

SCHWERES ERBE

Nirgendwo auf der Welt ist die Verwandtenehe so verankert wie in Pakistan. Auf dem Land werden vier von fünf Ehen zwischen Cousin und Cousine geschlossen. Die Folge: Eine erschreckend hohe Anzahl behinderter Kinder.

Text: Martina Merten
Fotos: Benjamin Füglistner

Rechts: Javed Tahir chauffiert seinen Sohn Muhammad mit dem behindertengerecht umgebauten Töff zur Schule. Unten: «Liebesheiraten sind nicht gern gesehen», sagt Anthropologe Hafeez-ur-Rehman



• • • • eigentlich ist es ein amüsan-
 • • • • tes Bild: Zehn Menschen unterschiedlichen Alters sitzen
 • • • • auf eng nebeneinanderstehenden, mit bun-
 • • • • ten Tüchern bedeckten Stahlbetten, eini-
 • • • • ge davon im Schneidersitz. Sie sitzen dort
 • • • • nicht nur für den Moment, für ein Foto, für
 ein Gespräch. Sie sitzen dort seit vielen Stunden, und sie werden auch in vielen Stunden noch immer dort sein. Auf die Frage, wie lange sie eigentlich schon so dort sitzen, antworten die ältesten von ihnen: fast ihr gesamtes Leben lang.

Alle Personen im Raum gehören der Familie Javed an. Es sind drei Generationen, Grosseltern, Eltern, Kinder. Alle im Raum leiden unter Muskeldystrophie. Das ist eine Krankheit, die durch Mutationen im Erbgut verursacht wird. Die Muskeln der Betroffenen werden über die Jahre immer schwächer. Bis sie irgendwann vollständig gelähmt sind. Weltweit gilt die Erkrankung als selten. Nur zehn von 100 000 Menschen sind betroffen. In diesem Raum sind es fast alle.

«Wir haben ein Leben voller Schwierigkeiten geführt», sagt die Grossmutter Iqbal Beyen. Sie ist 66 Jahre alt und hat mit ernster Miene in der hinteren Ecke des Raumes neben ihrem Mann Platz genommen, beinahe unbeweglich. Die Lähmung der Muskeln, sagt sie, habe ein normales Leben unmöglich gemacht. Bereits

ihre Eltern seien Blutsverwandte gewesen. Sie selber heiratete ihren Cousin ersten Grades, brachte drei Kinder zur Welt, Javed Tahir und seine beiden Schwestern Rubina und Suista. Alle drei erkrankten im frühen Erwachsenenalter. Rubina und Suista blieben unverheiratet – eine Seltenheit in diesem Land.

Pakistan hat rund 210 Millionen Einwohner. Davon heiraten laut offizieller Statistik 56 Prozent innerhalb der engsten Familie. «In ländlichen Regionen sind es sogar an die 80 Prozent», erklärt der Anthropologe Hafeez-ur-Rehman, der mehrere Jahrzehnte die Abteilung für Anthropologie an der Quaid-i-Azam-Universität in Islamabad geleitet hat. Damit verzeichne die islamische Republik unter allen Ländern mit ähnlicher Tradition das höchste Vorkommen von Konsanguinität, wie die Blutsverwandtschaft im Fachjargon heisst; sie ist in Pakistan höher noch als in Indien, Sri Lanka oder Bangladesh, höher als in der Türkei, Tunesien oder in betroffenen Ländern Westasiens.

Die Heirat zwischen engen Blutsverwandten sei ein kulturelles Phänomen, erklärt Hafeez. Er hat an die achtzig Studien durchgeführt, die sich mit der Gesundheit und dem Verhältnis von Mutter und Kind und der Familie in seinem Land beschäftigen. Innerhalb der engsten Familie zu heiraten garantiere einen Partner mit ähnlichem sozio-ökonomischen Status. Man sei mit der Familie und den Gepflogenheiten des anderen vertraut. Häufig bestehe bereits ein gutes Verhältnis zu den

Schwiegereltern, schliesslich kennen sich die künftig Vermählten beinahe ihr gesamtes Leben lang. Auch seien die Scheidungsraten geringer. «In unserer Kultur sind Liebesheiraten noch immer nicht gern gesehen – auch wenn die jüngeren, gebildeten Menschen sich zunehmend dafür entscheiden», ergänzt der Anthropologe, und auf der Stirn des 60-Jährigen zeichnen sich Zornesfalten ab. Dass das junge, fortschrittliche Pakistan Veränderungen innerhalb der Familienstrukturen einfordert, bereitet dem Wissenschaftler Unbehagen. Dieser Mann verkörpert Tradition. Und das ist die Verwandtenehe in Pakistan.

Javed Tahir, der Sohn von Iqbal Beyen, blickt freundlich in die Runde. Er habe gehaut, erzählt er heute 40-Jährige, dass die Behinderungen irgendetwas mit den Heiraten innerhalb der Familie zu tun haben. «Ich wollte es anders machen», sagt er fast stolz. Zehn Jahre lang suchte Javed Tahir nach einer Frau ausserhalb seiner eigenen Familie. Zehn Jahre lang blieb er erfolglos. Keine Frau wollte ihn haben. Letztlich lag es dann nahe, dass er seine Cousine ersten Grades, Humaira, ehelichte. Sie war die Einzige, die ihn kannte, um seine Erkrankung wusste und die ihn dennoch zum Mann nahm. Was beide damals nicht ahnten: Auch Humaira sollte an Muskeldystrophie erkranken. Sie kann heute kaum noch laufen. Das Paar hat drei kleine Kinder im Alter von vier bis acht Jahren. Noch sind die beiden Mädchen und der kleine Junge gesund, noch rennen sie vom Hof zum Wohnzimmer und wieder zurück. Ihre Mutter sitzt derweil leicht gebeugt auf dem Bett. Hinter den Kleinen herzulaufen, fällt Humaira schwer, ihre Hüfte schmerzt. Im Vergleich zu ihrem Mann, Tahir, dessen Augen immer zu leuchten scheinen, wirkt sie deutlich ernster. Nur selten formt ihr Mund ein leichtes Lächeln. Ein weiteres Kind zu bekommen, werde ihr nicht mehr möglich sein, sagt Tahir. Dafür sei die Belastung schon jetzt zu gross. Dabei sind Kinder – möglichst viele Kinder – insbesondere in ländlichen Regionen Pakistans und in einfacheren Familien der wichtigste Lebenszweck einer Frau. Bei den Javeds wird damit nun Schluss sein. Dabei ist Humaira erst Mitte dreissig.

Was Javed Tahir zwar ahnte, aber nicht wusste: Die Gendefektrate verdoppelt sich bei einer Heirat von Cousin und Cousine ersten Grades. «Liegt sie bei einem normalen Paar zwischen 2 bis 3 Prozent, haben Kinder von engen Blutsverwandten eine 4- bis 6-prozentige Wahrscheinlichkeit, unter einem genetischen Defekt zu leiden», erklärt der Kinderarzt Salman Kirmani, der als Professor für Pädiatrie an der renommierten Aga-Khan-Universität in Karachi arbeitet. «Sind allerdings beide Eltern nachgewiesene Träger eines Gendefekts, besteht bereits eine 25-prozentige Wahrscheinlichkeit, dass auch ihr Kind betroffen sein wird.» In Javed Tahirs Familie waren Mutter und Vater Träger des

ZEHN JAHRE LANG SUCHTE JAVED TAHIR NACH EINER FRAU AUSSERHALB SEINER EIGENEN FAMILIE. KEINE WOLLTE IHN HABEN

Gendefekts, und auch seine Grosseltern sind es mit grosser Wahrscheinlichkeit gewesen.

Dennoch hatten sie alle Glück im Unglück. Schon Tahirs Vater arbeitete für die Regierung, und auch er bekam einen Job bei der Capital Development Authority (CDA) – einer gemeinnützigen Gesellschaft, die sich um kommunale Dienstleistungen in und um Islamabad kümmert. Für seine Arbeit sitzt Tahir den ganzen Tag auf seinem Töff, der behindertengerecht umgebaut ist – und nimmt Telefonanrufe entgegen; Anfragen und Beschwerden von Bürgern, die er dann an Kollegen weiterleiten muss. Tahir beauftragt Elektriker, Wassertechniker, Strassenbauarbeiter. Ausserdem trägt er von Hand in eine Liste ein, ob alle Kollegen bei der Arbeit anwesend sind. Manchmal dreht er sogar kleine Runden mit seinem Töff, um zu überprüfen, ob sie an den jeweiligen Einsatzorten auch ihren Job machen.

Geht Tahir seiner Arbeit nach, ist er ein Mann unter vielen. Seine Behinderung spielt dann keine Rolle mehr – schon gar nicht für seine Kollegen. Sie mögen ihn. Erscheint er mal nicht zur Arbeit, seien sie ganz traurig, sagen sie. Denn Tahir sei ein fröhlicher Mann, einer, der gute Laune verbreite, sie zum Lachen bringe.

Jeden Tag um 12.30 Uhr macht Javed Tahir eine Pause, um seinen kleinen Sohn, Muhammad Haider Ali Javed, von der Schule abzuholen. Seine ältere Tochter nimmt den Schulbus, die Jüngste ist noch daheim. Muhammad abzuholen und ihn auf seinem eigenen Motorrad nachhause zu fahren, bedeutet Javed Tahir sehr viel. Während der kleine Junge auf Papas Töff klettert, seine Arme um ihn schlingt, strahlt der Vater, sitzt mit aufgerichtetem Oberkörper da, das Kinn scheint in den Himmel zu ragen. Noch kann er fahren. Noch sind seine Arme beweglich. Wer weiss, wie lange noch.

370 Franken bekommt Javed Tahir für seine Arbeit im Monat. Davon gehen 145 Franken weg für die Miete des kleinen Hauses, in dem die gesamte Familie wohnt. Javed Tahir ist der Einzige in der Familie, der Geld verdient. Seinen elektrischen Rollstuhl hätte er allerdings nicht von diesem Lohn zahlen können – er bekam ihn von der Behindertenorganisation Saaya in Islamabad. Saaya gibt es seit 2008, gegründet von Asim Zafar, der selbst im Rollstuhl sitzt. Er hat es sich zur

OFFIZIELL MUSS DIE PAKISTANISCHE REGIERUNG 2 PROZENT IHRER STELLEN AN BEHINDERTE VERGEBEN

Lebensaufgabe gemacht, Behinderten im täglichen Leben zu helfen. Menschen, die mit Seh- oder Hörbehinderungen, mit muskulären Dystrophien, mit geistigen Einschränkungen oder anderen Formen der Behinderung zu Saaya kommen, gibt er Anleitungen, um unabhängiger leben zu können, sammelt Spenden für elektrische Rollstühle wie den von Javed Tahir und baut Motorräder behindertengerecht um. Asim empfiehlt Ärzte, die sich mit Behinderungen wirklich auskennen, und er klärt über verschiedene Einschränkungen auf. Menschen, die zu Saaya kommen, haben lange Zeit ein meist isoliertes Leben geführt. «Unsere Gesellschaft ist sehr diskriminierend», erzählt eine junge Frau, die für Saaya arbeitet. Es müsse in der Familie bleiben, sagt sie. Was sie meint, ist die Behinderung.

Es gab lange Zeit wenig genaue Zahlen darüber, wie viele Menschen in Pakistan behindert sind. Das letzte Mal, dass im Rahmen der Volkszählung Fragen zu Behinderungen gestellt wurden, liegt zwanzig Jahre zurück, sagt Maryam Mallick, die als Beraterin für die

Weltgesundheitsorganisation (WHO) in Pakistan arbeitet. 1998 war die Rede von 2.4 Millionen Behinderten. Damals zählte Pakistan noch rund 140 Millionen Einwohner. Um welche Behinderungen es sich dabei genau handelte, wurde nicht ermittelt. 2015 initiierte die WHO eine Pilotstudie in einem Distrikt des Bundesstaates Punjab. Hieraus ging laut Mallick hervor, dass knapp 16 Prozent der Bevölkerung in der einen oder anderen Form behindert seien. Eine zwei Jahre später durchgeführte Studie im Bundesstaat Belutschistan sei zu einem ähnlichen Ergebnis gekommen. Die in weiten Teilen bitterarme Bevölkerung der islamischen Republik im südlichen Teil Zentralasiens ist in den letzten zwanzig Jahren massiv gewachsen. Inzwischen ist sie mit rund 210 Millionen Menschen auf Rang fünf der bevölkerungsreichsten Staaten der Welt. «Mit unserer wachsenden Bevölkerung steigt auch die Zahl der Behinderungen», sagt ein Mitarbeiter der Generaldirektion für Sonderpädagogik in Islamabad.

Pakistan ist ein Land, das von Inklusion weit entfernt ist. Behinderte Menschen zu integrieren ist hier mit etlichen Herausforderungen verbunden. Neben Behindertenorganisationen wie Saaya versucht auch der Staat, etwas zu tun. So befinden sich über die Hauptstadt Islamabad verteilt vier Zentren, die sich auf verschiedene Arten von Behinderungen spezialisiert haben. Koordiniert werden diese Zentren von der Generaldirektion für Sonderpädagogik. Über das gesamte Land verteilt gibt es 44 davon. Zu ihnen kommen mit Bussen täglich zwischen 300 und 600 Kinder im Alter von 5 bis 15 Jahren. Hier haben sie die Möglichkeit, schu-

liches Grundwissen zu erlangen. Im Anschluss daran haben sie die Möglichkeit, spezielle Fertigkeiten zu erlernen – zum Beispiel das Flechten von Körben, die Verarbeitung von Leder, das Kochen oder den Umgang mit dem Computer. «Doch nach der Ausbildung gibt es leider das Problem, dass niemand behinderte Menschen anstellen will», berichtet ein Mitarbeiter der Generaldirektion für Sonderpädagogik. Und die meisten von ihnen wollen natürlich einen Job bei der Regierung haben – eine Arbeit wie Javed Tahir. Offiziell muss die pakistanische Regierung 2 Prozent ihrer Stellen an Behinderte vergeben. Ob diese Quote wirklich eingehalten wird, kontrolliert niemand. Datenerfassung in Pakistan ist ein Thema für sich.

Eines dieser Ausbildungszentren befindet sich gleich neben der Generaldirektion für Sonderpädagogik. Im zweistöckigen Gebäude wird in jedem Raum etwas anderes vermittelt: Im einen lernen Blinde lesen, im anderen geistig Behinderte nähen. In einem grösseren Raum sitzen rund dreissig Personen vor Computern aus den Neunzigerjahren. Hier lernen sie, Word-Dokumente zu erstellen, mit zehn Fingern zu schreiben. Es ist erstaunlich ruhig im Gebäude – gemessen daran, dass hier mehr als hundert behinderte Menschen die verschiedensten Fertigkeiten erlernen. Das Miteinander wirkt friedlich. Auch im benachbarten National Institute of Rehabilitation Medicine herrscht eine ruhige Atmosphäre. In langen Gängen mit polierten Böden sitzen vereinzelt Patienten mit körperlichen Einschränkungen. Sie kommen aus dem ganzen Land. In einigen Räumen finden Reha-Anwendungen statt. Wer hierhin findet, hat Glück gehabt. Die Behandlungen sind kostenlos. «Wenn innerhalb einer Familie wie in der von Javed Tahir eine Behinderung mehrfach vorkommt, stellen wir Fragen über die Beziehung der Familienmitglieder zueinander», erklärt Muhammad Ashfaq, der als Physiotherapeut im Reha-Zentrum arbeitet. Er kennt Javed Tahir von vielen Behandlungen. Die Leute, ergänzt Ashfaq, seien ungebildet und wüssten einfach nichts über die Risiken, die mit Verwandtenehen einhergehen: «Am Ende fühlen sich die meisten Menschen in der eigenen Familie am sichersten», sagt Ashfaq, und im Gesichtsausdruck des Mannes mit dem langen schwarzen Bart sind Zweifel zu erkennen.

Javed Tahir hatte immerhin eine Ahnung. Er wollte ausbrechen aus der vermeintlichen Sicherheit der Verwandtenehe. Brechen mit einer Tradition, die ihm und seiner Familie so viel Leid gebracht hat. Ihm ist es nicht gelungen. Vielleicht gelingt es seinen Kindern. •

Die Recherche der Autorin wurde ermöglicht durch ein Global Health Reporting Grant des European Journalism Center und der Bill and Melinda Gates Foundation

BEVÖLKERUNG PAKISTANS

Pakistan belegt den fünften Rang der bevölkerungsreichsten Länder der Welt, rund 210 Millionen Menschen leben in der islamischen Republik. Eine Familie hat durchschnittlich 4.1 Kinder und das jährliche Bevölkerungswachstum beträgt 1.8 Prozent – damit ist es höher als in Indien, Bangladesh oder Sri Lanka. Gemäss Schätzungen sollen im Jahr 2050 292 Millionen Menschen in Pakistan leben.

VERWANDTENEHEN

Innerhalb der engen Familie zu heiraten hat in Pakistans eine starke Tradition. In einzelnen ländlichen Gegenden werden bis zu 80 Prozent aller Ehen zwischen engen Verwandten vollzogen, in den Städten sind es rund 40 Prozent. Im Durchschnitt werden 48 Prozent aller Ehen zwischen Cousins und Cousinen ersten Grades geschlossen, 8 Prozent zwischen Cousins und Cousinen zweiten Grades, 9 Prozent zwischen anderen Verwandten, und 35 Prozent der Verheirateten sind nicht miteinander verwandt. In der Provinz Sindh wird am häufigsten zwischen Cousins und Cousinen ersten Grades geheiratet (53 Prozent), am wenigsten in Gilgit-Baltistan (40 Prozent). Insgesamt hat Pakistan das höchste Vorkommen von Verwandtenehen weltweit.

EINFLUSS VON BILDUNG

55 Prozent der Bevölkerung Pakistans können lesen und schreiben. Nur 36 Prozent aller Frauen und 46 Prozent aller Männer besuchen eine Sekundarschule. Aufklärung und Tests zur Früherkennung von genetischen Dispositionen bieten nur wenige Privatkliniken an. Diese Tests sind für die breite Masse nicht erschwinglich. Dabei belegen Studien: Je gebildeter eine Frau ist, desto seltener heiratet sie einen Verwandten.

GENETISCHE DEFEKTE WELTWEIT

– Thalassämie: genetisch bedingte Blutarmut. Global ist rund 1 Prozent davon betroffen, in Pakistan sind es bis zu 6 Prozent. Weltweit werden 60 000 bis 80 000 Kinder jedes Jahr mit Thalassämie geboren, davon bis zu 7000 in Pakistan.

– Hörbehinderungen: 1 von 1000 Menschen leidet weltweit unter Hörstörungen, in Pakistan beträgt die Quote 1.6 von 1000. 70 Prozent der Fälle von Taubheit kommen in Verwandtenehen vor.

– Sehbehinderungen: 161 Millionen Menschen weltweit sind sehbehindert, 37 Millionen blind, 90 Prozent der Sehbehinderungen kommen in Entwicklungsländern vor. In Pakistan sind 1.5 Millionen Menschen blind.

Quellen: Pakistan Demographic and Health Survey 2012–13; WHO



Das Ausbildungszentrum für Behinderte in Islamabad: Dass die jungen Männer einen Job finden, ist jedoch unwahrscheinlich