

Buchbesprechung

Lotta Wundertüte

Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl

Stefan Federbusch ofm

„Niemand zuvor und niemals danach haben wir so viel Macht wie in diesem Moment. Wir entscheiden über Leben und Tod. Niemand zuvor oder danach sind wir so hilflos. Wir müssen über Leben und Tod entscheiden – nur wie?“ (13). Feststellung, Frage und Klage einer Schwangeren, die über das Schicksal ihres Ungeborenen zu entscheiden hat. „Nach welchen Kriterien entscheiden wir, welches Kind wir zulassen – und welches nicht?“ fragt sich Sandra Roth (geb. 1977), Mutter eines gesunden Jungen und eines absehbar behinderten Mädchens.

„Hauptsache, gesund.“ Und was, wenn nicht? „Wussten Sie das nicht vorher?“ Die Frage impliziert den indirekten Vorwurf, das Kind nicht abgetrieben zu haben. Nicht jede pränatale Behinderung ist rechtzeitig erkennbar. Lotta hat Vena Galeni Malformation, ein Loch in den Adern, das verhindert, dass das Blut im Gehirn ordnungsgemäß zirkuliert. Die mangelnde Durchblutung führt zur geistigen Behinderung und bei Lotta zu spastischer Cerebralparese (Lähmung der Muskeln vom Gehirn herrührend). Etwa zwei von tausend lebend geborenen Babys sind betroffen. Siebenmal in drei Jahren muss sie operiert werden. Jedes Mal auf's Neue ein Vabanquiespiel zwischen Leben und Tod. „Seit drei Jahren steht meine Welt Kopf. Alles, was mir selbstverständlich schien, hängt nun schief. Ich muss die großen Fragen lösen, um im Kleinen weitermachen zu können“ (14). Mehr Fragen als Antworten, denn laut Arzt ist „Lotta eine Wundertüte. Man weiß nie, was drin ist.“

Am Anfang das Versteckspiel. Die Angst vor den Reaktionen. Es gibt die Mitleider: „Das arme Baby!“ Doch: „Mitleid ist Mist... Mitleid macht klein. Erhebt den einen und lässt ihn auf den anderen herabschauen. Mitleid ist nicht Mitgefühl. Mitleid ist die nette Variante der Schadenfreude. Es ist eine Versicherung an einen selbst: Mich betrifft das nicht“ (53). Es gibt die Wegdrücker, die es nicht ertragen und sofort zum nächsten Thema übergehen. Und es gibt die Nina Ruges: Alles wird gut. Das langsame Herantasten an die Wirklichkeit. „Das Wort ‚Behinderung‘ nehmen wir lange nicht in den Mund. Das ‚B-Wort‘, sagt Harry [ihr Mann]. Als bräute es Unglück, es auszusprechen. Als würde es wahr, sobald es den Mund verlässt“ (76). Der Versuch, mit der Situation klar zu kommen und sich selbst zu positionieren. „Die Frage nach dem ‚Warum‘ ist die schwerste. Die Ärzte haben uns gesagt, dass Lottas Malformation ein Zufall ist, doch was ist schwerer auszuhalten als der Zufall? Schuld erscheint fast leichter“ (80).

Alle Eltern sorgen sich um ihre Kinder, manchmal vielleicht zu viel. „Wir beäugen uns gegenseitig, wir messen uns, wer macht es richtiger?“ Das Wettrennen zwischen Eltern: „Warum muss es immer höher, weiter, besser, mehr sein? Sind unsere Kinder niemals gut genug?“ „Warum machen wir uns solche Sorgen um Kinder, die doch keine Sorgenkinder sind? Wir wollen keine Chance verpassen, kein Potential ungenutzt lassen, wir beobachten sie ganz genau. Wir fördern unsere Kinder so konzentriert, als hätten sie ohne uns keine Chance. Sind sie etwa allesamt behindert?“ (101). Behinderung lässt sich medizinisch definieren oder sozial. Die Frage ist, wer behindert wen. „Ist es der, der bei Licht mit den Augen sieht, oder der, der noch im Dunkeln mit den Händen sehen kann? Beide haben ein Defizit, aus der Sicht des jeweils anderen“ (141). „A girl with special abilities“, würden die Amerikaner sagen, „ein Mädchen mit besonderen Fähigkeiten“.

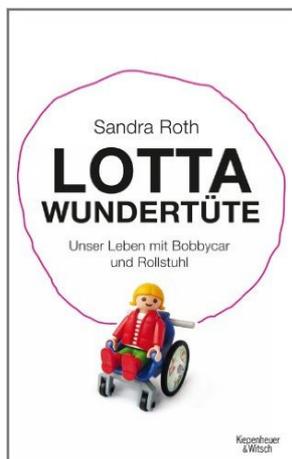
Sprache drückt Bewusstsein aus. Ist das nun besondere Sensibilität oder doch wieder Realitätsverdrängung? Vermutung einer Freundin: Behinderte Kinder werden zum Freifahrtschein für die Eltern. Die brauchen sich nicht (sozial) engagieren, die sind schon belastet genug. Zwei neue Rollen sieht die Autorin für sich zur Auswahl: „die Überforderte und die Heilige“ (147). Kann man mit einem Kind mit Behinderungen ein „normales“ Familienleben führen? Wird die Partnerschaft die zusätzlichen Belastungen aushalten? Wie wird sich die Situation auf das nicht behinderte Geschwisterkind auswirken?

Mittlerweile ist es möglich, die genetischen Informationen eines ungeborenen Kindes komplett zu entschlüsseln. Auch bei der künstlichen Befruchtung reicht eine Zelle der befruchteten Eizelle zur Untersuchung. Wir haben das Wissen. Doch wie gehen wir damit um? Rund 90 Prozent aller „Down-Kinder“ werden heute nicht mehr geboren. „Ich habe meine Tochter nicht aufgrund moralischer Überlegungen bekommen oder aus ethischen Gründen. Nicht, weil der Arzt nicht aufgepasst hat oder weil wir es zu spät erfahren haben. Ich wollte nicht die Gesellschaft ändern und ich war nicht unvorsichtig. Ich wollte kein politisches Statement zur Welt bringen, ich wollte mein Baby. Ich habe meine Tochter bekommen, weil ich sie nicht töten konnte. Weil ich sie schon damals geliebt habe... Was wäre gewesen, wenn? Wäre ich mutig genug gewesen? Hätte ich vielleicht gedacht, ich erspare mir und dem Kind so viel Leid? Hätte ich Lottas Leid verhindert und ihr Lachen verpasst? Ihre Liebe? Ich werde es nie wissen“ (181). Bei einem möglichen weiteren Kind: „Würden wir dieselben Tests machen wie beim letzten Mal? Bei Lotta haben alle frühen Tests nichts genutzt. Ihr Hirnschaden war eine Überraschung. Die größere Überraschung war, dass ein tiefes Grübchen wichtiger sein kann als ein perfektes Gehirn“ (245). „Bereicherung lässt sich nicht sagen, ohne Belastung zu denken. Keiner hat mich je gefragt, ob Ben eine Bereicherung ist für mein Leben. Ben ist. Das reicht. Das gleiche sollte für Lotta gelten“ (229).

Der Kampf mit Behörden. Kompetenzgerangel. Anträge werden von einem zum anderen geschoben und hinausgezögert. Die Karawane der involvierten Menschen: Ärzte, Therapeuten, Frühförderer, Reha-Techniker, Mitarbeiterin der Pflegeberatung... „Wo ist der Punkt, an dem man es nicht mehr schafft?... Wo ist er? Bei vier Stunden Füttern am Tag? Bei fünf Krämpfen pro Nacht? Wenn einer von uns ausfällt? Wenn nur einer der Knoten aus unserem Netz platzt?“ (192). Die Suche nach einem Kindergarten. 6881 Kinder unter fünf Jahren haben einen Schwerbehindertenausweis und benötigen einen Platz. Ein Integrationshelfer wird vom Sozialamt aus Kostengründen häufig abgelehnt. Die neue Zielsetzung: Inklusion. „Integration hieß: Du darfst mitmachen. Inklusion: Wir gehören alle zusammen“ (186). Lotto hat Glück: Sie kommt in einen „normalen“ Kindergarten, deren Leiterin auch Kindern mit erhöhtem Förderbedarf gegenüber aufgeschlossen ist.

„Lotto – drei Jahre alt, ein Schmoller, ein Schlawiner, blond, zickig, zäh, süß – und schwerbehindert. Wie lebt es sich mit so einem Kind?“ fragt das Buchcover. Ein authentischer und engagierter Bericht einer Mutter, die sich nicht scheut, mit ihren Erfahrungen an die Öffentlichkeit zu gehen. Die offen und ehrlich Anteil gibt an ihrem Hoffen und Bangen, an ihren reflektierenden Überlegungen zu ihrem eigenen Verhalten, an den Gesprächen mit ihrem Ehepartner, an ihrem Kampf mit Ärzten und Behörden. Die dabei ihren Humor und Optimismus behält, denn: „Zum Lachen muss man nicht laufen können.“

„Vielleicht ist ‚Hauptsache, gesund‘ falsch. Vielleicht sollte es heißen: Hauptsache, geliebt“ (250). „Ich weiß jetzt, was ich sagen werde, wenn wieder einer guckt und fragt: ‚Was hat sie denn?‘ ... ‚Uns‘, werde ich sagen; ‚Sie hat uns‘.“ (259).



Sandra Roth

Lotta Wundertüte

Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl

274 Seiten

Gebundene Ausgabe

Kiepenheuer & Witsch Verlag, Köln 2013

ISBN: 978-3462045666

Preis: 18,99 Euro

[Erstveröffentlicht in: contact 2/2014, S. 52-54,
Schulzeitschrift des Franziskanergymnasiums Großkrotzenburg]