

Unverkäufliche Leseprobe aus:

Sandra Roth

Lotta Wundertüte

Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen.

© S. Fischer Verlag GmbH, Frankfurt am Main

Inhalt

Prolog

- 1 »*Stimmt etwas nicht?*«
Vom Leben davor und einem Ultraschall ... 9
- 2 »*Wenn Sie sagen, dass Sie sonst vom Dach springen ...*«
Von Ärzten, die sich selten irren, und der Frage:
Sollen wir abtreiben? ... 25
- 3 »*Es kann sein, dass alles schnell vorbei ist*«
Unsere Retter und ein Plan ... 34
- 4 »*Was hat deins?*«
Vom Warten ... 41
- 5 »*Herzlichen Glückwunsch*«
Lotta ist da ... 48
- 6 »*Schwester Sandra*«
Von elektiven Eingriffen und dem Leben auf der
Intensivstation ... 56
- 7 »*Ihr Kind ist eine Wundertüte*«
Ein Verdacht, ein Geheimnis und viele neue Wörter ... 66
- 8 »*Warum wir?*«
Ein Wort verfolgt uns ... 77

- 9 »Kann ich irgendwie helfen?«
Vom Schreien, Zweifeln und einer,
die nicht Nina Ruge ist ... 83
- 10 »Laufen oder lachen?«
Über Förderspielzeug, Dinkelkekse und die Frage:
Bin ich unfair? ... 93
- 11 »Lotta braucht Alltag und nicht New York«
Von Müttern, Vätern, Arbeitsteilung –
und einer Reise über den Atlantik ... 105
- 12 »Sie kennen Ihr Kind am besten«
Vom Alleinsein und Selbstentscheiden ... 118
- 13 »Aber es hilft doch nicht!«
Von lebensbedrohlichen Anfällen und einem
Notarzt-Einsatz ... 126
- 14 »Was hat sie denn?«
Von Blicken, Fragen und einem Maserati ... 133
- 15 »Das ist dein Freifahrtschein«
Von ultimativen Entschuldigungen und
Selbsthilfegruppen ... 145
- 16 »Bitte lass es aufhören«
Lotta leidet – und was ist mit Ben? ... 153
- 17 »Du musst auch mal abgeben lernen«
Ein Rollentausch ... 164
- 18 »Wussten Sie das nicht vorher?«
Prognosen, pränatale Tests und
nachträgliche Zweifel ... 172

- 19 »Wie schön die Welt wäre, wenn alle behinderte Kinder hätten«
Über die Frage: Schotten wir uns ab? ... 182
- 20 »Das kann aufs Hirn schlagen«
Wut, Rache und ein harter Winter ... 190
- 21 »Jackpot«
Von Pflegestufen und einem Seestern ... 201
- 22 »Die Mischung muss stimmen«
Inklusion und Lottas bester Freund ... 212
- 23 »Bereicherung steht auf dem Index«
Von Ida, Lolla und den Anträgen ans Amt ... 225
- 24 »Willst du noch ein Geschwisterchen?«
Ein Piratenschiff und die beste Zeit,
um behindert zu sein ... 235
- 25 »I love my brain«
Von Pro-Kontra-Listen und einer Fahrradtour ... 247
- Nachbemerkung ... 260
- Holland, 2014 ... 262

Prolog

November 2009.

Der Rollstuhl fährt zu schnell. 3 Uhr nachts, im Krankenhaus. »Türschwelle!« Ich halte meinen Babybauch, als könnte er herunterfallen. Mich schiebt ein Student, der nachts im Krankenhaus jobbt, ein »Transporter«, wie die Schwestern sagen. Neben mir joggt Nina, ebenfalls im 9. Monat. »Genau wie Sie – einer von den harten Fällen«, so hat uns ein Arzt einander vorgestellt. Wir rasen einen langen, leeren Flur entlang. Die Nachtschwester hat uns geschickt.

»Kreißsaal.«

»Nein.«

»Sie kriegen Ihr Baby.«

»Krieg ich nicht. Mir ist nur schlecht.«

Wieder eine Türschwelle, ich schlucke Galle, ich hebe einen Arm. »Stopp.« Abrupt bleiben wir stehen, neben den Aufzügen. Aus dem Rollstuhl lasse ich mich auf den Boden gleiten. Nina sinkt daneben. Der Transporter schaut auf uns herunter und zuckt die Schultern. »Müssen Sie wissen.« Er drückt auf den Aufzugsknopf. »Dann hole ich meine Leiche ab. Die macht keine Zicken.«

Das Lachen bricht aus mir heraus, dass es wehtut. Ich schaue zu Nina, sie hält beide Hände vors Gesicht, ihre Augen funkeln. Hinter dem Transporter schließen sich die Aufzugstüren. Unser Kichern erstirbt in leisen Japsen, bis wir nur noch die Neonröhren surren hören. Wir sitzen auf grauem Linoleum, es riecht nach Desinfektionsmittel. Über uns blinkt das rote Licht einer Videoüberwachungskamera. Irgendwo in der Klinik sitzt jetzt ein Überwachungstechniker und sieht auf seinem Fernsehbildschirm zwei Schwangere auf dem Boden sitzen.

Ich lege mich auf die Seite und stütze den Ellenbogen auf. Nina streift ihre Pantoffeln ab. An der Wand gegenüber hängt der »Flucht- und Rettungsplan«, grün auf weiß die Notausgänge. »Ruhe bewahren« steht da. Wir starren auf die Glastür vor uns, voller lächelnder Teddybären. Kinderintensivstation.

»Hast du Angst?«

»Mmmh.«

Wir schweigen. Nina hat Leon im Bauch, Trisomie 21, Herzfehler, ich Lotta, Vena Galeni Malformation. Wir sind die harten Fälle. Wir leben seit drei Wochen auf der Geburtenstation, Tür an Tür.

Nina sagt: »Was, wenn ich ihn nicht lieben kann?«

Hinter der Glastür zur Intensivstation sehe ich eine Schwester rufen. Sie deutet auf uns, Menschen laufen auf uns zu. Sie drückt auf einen Schalter an der Wand, die Tür öffnet sich mit einem lauten Schnarren, plötzlich hören wir das Bimmeln der Monitore der Intensivstation. Die Schwester ruft: »Wie sind Sie denn hierhergekommen?«

Die Frage hallt noch lange nach. Ich höre sie noch drei Jahre später.

März 2012.

»Mama?«

Ich blicke auf und lasse den Breilöffel vor Lottas Mund in der Luft schweben. Neben mir sitzt Ben vor einem Teller voller Fischstäbchen.

»Mama, weißt du was? Lotta kann krabbeln.«

Ich blicke zu Lotta auf meinem Schoß. Sie starrt ins Leere, ihr Kopf ruht auf meinem linken Arm. Sie ist zwei Jahre alt, Ben vier. Sie sind beide blond, blauäugig, Grübchen in den Wangen. »Sie sind viel zu schön für uns«, sagt mein Mann Harry immer. »Sie müssen vertauscht worden sein.« Bens Augen sind himmelblau, Lottas haben einen Stich ins Grüne. Die Gemeinsamkeiten enden schnell. Während Ben sein Fischstäbchen aufspießt, in den Mund schiebt, kaut, seine Lippen mit dem Ärmel abwischt und mit den Füßen scharrt, hat Lotta in den letzten zehn Minuten nur ihren

Mund geöffnet und geschlossen. Ben lebt fast schon im Schnelldurchlauf, Lotta wie in Zeitlupe. Langsam rinnt ein Faden Sabber von ihrem Kinn auf ihren Pulli. Ich lege den Löffel ab, nehme das Spucktuch und streiche ihr über den Mund.

»Wenn Lotta krabbeln könnte – das wäre schön, oder, Ben?«

»Nein, Mama. Sie kann krabbeln.«

»Meinst du?«

»Ja«, sagt er mit der Bestimmtheit, die man nur mit vier hat.

»Im Geheimen.«

Ich lächele.

»Im Geheimen kann Lotta alles«, sagt Ben. »Mama sagen. Richtig sehen.«

»Vielleicht hast du recht. Aber weißt du noch, wie ich dir erzählt habe, dass Lotta vielleicht später mal einen Rollstuhl kriegt?«

Pause. Ben stochert in seinen Fischstäbchen. »Aber nur, wenn ich schieben darf.«

»Klar, darfst du.«

Ben beugt sich zu Lotta rüber. Er flüstert ihr zu: »Wenn du nicht mehr sitzen willst, kannst du ja fliegen. Ja, Lotta?«

Ihr Mund verzieht sich zu einem Lächeln.

»Und sie kann doch krabbeln«, sagt Ben zu mir und schiebt seinen Teller weg.

Meine Tochter hat geheime Superkräfte, die nur ihr großer Bruder kennt. Wie sind wir hierhergekommen?

Im Sportverein. Die Sonne scheint. Ben rennt auf der Tartanbahn mit den anderen Kindern um die Wette, ich trinke mit den Müttern Latte macchiato und lasse Lotta auf meinen Knien reiten. Sie lächelt.

Eine Mutter neben mir fragt: »Wann hat man das denn festgestellt?«

»Die Fehlbildung? Im neunten Monat, 33. Woche.«

»War es da zu spät?«

»Wofür?«

»Um was dagegen zu machen.«

»Das kann man nicht im Mutterleib operieren.«

»Nein, aber ...«

Das Wort abtreiben spricht sie schon nicht mehr aus.

Warum gibt es dich, Lotta? Ein behindertes Kind – das muss in Deutschland doch heute nicht mehr sein. Dafür gibt es Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik, kurz PID, Abtreibungen, notfalls Spätabtreibungen. Wir forschen immer weiter, wir entwickeln Test nach Test. Das menschliche Genom ist längst entschlüsselt. Blutproben der schwangeren Mutter reichen aus, um die Erbanlagen ihres ungeborenen Kindes komplett aufzuschlüsseln. Noch sind die Tests teuer, noch sind sie selten, noch birgt das menschliche Genom viele Rätsel. Welche genetische Konstellation bedeutet welche Krankheit? Welche Fehlbildung lässt sich wo auf der DNA ablesen? Noch reden wir bei den meisten Behinderungen von Wahrscheinlichkeiten, nicht von Gewissheiten. Noch.

Beim Down-Syndrom sind wir schon weiter. Es ist eine der am weitesten verbreiteten Behinderungen und eine, die am leichtesten zu erkennen ist: In jeder Körperzelle findet sich das Chromosom 21 nicht zweimal, sondern dreimal. Ein Pikser in den Arm der werdenden Mutter – mehr braucht es heutzutage nicht mehr, um Gewissheit zu haben. Der Arzt fragt: »Wollen Sie es behalten?« In der 12. Schwangerschaftswoche. Zu einem Zeitpunkt, an dem noch nicht alle Verwandten Bescheid wissen. An dem im Kinderzimmer noch keine Wiege bereitsteht. An dem das Kind noch eine Idee auf einem Ultraschallbild ist.

Wenn uns zu diesem Zeitpunkt ein Arzt gesagt hätte: »Ihre Tochter wird schwerbehindert sein« – hätten wir den Mut gehabt, sie zu behalten? Ich hoffe es, aber ich glaube es nicht. Lottas Geschichte wäre zu Ende gewesen, bevor sie überhaupt begonnen hätte.

Ein behindertes Kind? Wie lebt es sich damit? Ist unser schönes Leben dann vorbei? Und was wird unser Kind für ein Leben haben – eingeschränkt, ausgegrenzt, behindert? Wollen wir das?

Wir entscheiden. Ja – oder nein. Behalten – oder abtreiben.

Laut § 218 des Strafgesetzbuchs ist eine Beendigung der Schwangerschaft straffrei gestellt, wenn ihre Fortführung jetzt oder in Zukunft das Leben der Mutter, ihre seelische oder körperliche Gesundheit schwerwiegend beeinträchtigen könnte. Das ist die sogenannte medizinische Indikation. Sie macht eine Abtreibung theoretisch bis zum Beginn der Wehen möglich. Grund ist juristisch gesehen nicht die Behinderung des Kindes, sondern das Leben und die Gesundheit der Mutter.

Niemals zuvor und niemals danach haben wir so viel Macht wie in diesem Moment. Wir entscheiden über Leben oder Tod. Niemals zuvor oder danach sind wir so hilflos. Wir müssen über Leben oder Tod entscheiden – nur wie? Mein Bauch gehört mir. Und was jetzt?

Nach welchen Kriterien entscheiden wir, welches Kind wir zulassen – und welches nicht? Entscheiden wir nach dem Gefühl? Nach der Liebe – für das Kind, nach der Angst – gegen das Kind? Entscheiden wir nach Fakten: Wie hoch ist das Risiko, wie sind die Wahrscheinlichkeiten? Welche Defekte lassen wir zu, welche nicht? Was ist nicht verzichtbar: laufen können, sehen, selbstständig atmen? Wie wollen wir das entscheiden?

Der medizinische Fortschritt schafft Fakten, doch die ethische Debatte bleibt dahinter zurück. Jeder muss für sich alleine entscheiden: Welche Kriterien muss mein Kind erfüllen, damit es geboren werden darf?

Niemand trifft diese Entscheidung leichtfertig. Keiner macht es sich leicht, den Daumen zu senken oder zu heben. Und doch werden schon heute schätzungsweise 90 Prozent der Down-Syndrom-Verdachtsfälle abgetrieben. Stillschweigend. Das Down-Syndrom ist die erste Behinderung, die aus der Gesellschaft verschwinden wird, da sind sich Humangenetiker sicher. Per Abtreibung. Einfach, weil es so leicht und früh festzustellen ist. Andere Behinderungen werden erst sehr viel später diagnostiziert, etwa durch den großen Organultraschall in der 22. Schwangerschaftswoche. Ab dieser Woche, also dem 6. Monat, wäre ein Fötus schon außerhalb des Mutterleibs überlebensfähig. Ab diesem Zeitpunkt wer-

den Schwangerschaftsabbrüche als Spätabtreibungen bezeichnet. Ihre Zahl hat sich laut dem Statistischen Bundesamt in den letzten zehn Jahren fast verdreifacht, auf nun etwa 500 Fälle in Deutschland pro Jahr.

Die Entscheidung für eine Abtreibung ist immer eine individuelle, eine schwere Entscheidung. Jede verändert unsere Gesellschaft, Stück für Stück. Ein gesundes Kind ist noch immer eine Gnade, da sind sich alle einig. »Hauptsache, gesund.« Doch ein krankes oder behindertes? »Das muss doch heute nicht mehr sein« – diesen Satz haben schon viele Eltern behinderter Kinder gehört. »Wussten Sie das nicht vorher?« Die Frage impliziert, dass man es hätte wissen können und sollen. Sie sagt auch, dass es das Kind eigentlich nicht geben sollte. »Haben Sie das zu spät gemerkt?« Wir arbeiten daran, das Schicksal abzuschaffen – und wir glauben, wir hätten es schon fast geschafft.

Natürlich wird es immer behinderte Menschen geben. Nicht alles kann vorab entdeckt werden, und nach der Geburt fangen die Gefahren erst an: Krankheiten, Unfälle, Stürze. Doch auch wenn unser Gefühl von Kontrolle eine Illusion ist – reicht diese Illusion schon, um uns zu verändern? Was verlieren wir, wenn wir glauben, Behinderungen und Krankheiten ließen sich verhindern? Worin bemessen wir den Wert eines Lebens – in Leistung? Wir rennen durchs Leben, als gäbe es am Ende eine dicke gelbe Ziellinie, über die wir alle rübermüssen. Was ist mit unseren Kindern? Englisch mit drei, Hockey mit vier, Lyrikkurs in der ersten Klasse. Stolpern darf keiner, langsamer werden auch nicht. Wollen wir das? Was ist mit denen, die im ewigen »höher, besser, mehr« keine Chance haben? Können wir von ihnen vielleicht etwas lernen – darüber, was im Leben wirklich zählt? Was ist es, das uns am Anderssein so viel Angst macht, dass wir fürchten, unsere eigenen Kinder nicht lieben zu können?

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.

Mein Sohn sagt, Lotta kann krabbeln. Mein Bäcker fragt, ob wir das nicht vorher wussten. »Willkommen in der Minderheit«, sagt mein Mann.

»Ja«, sage ich. »Wie sind wir hierhergekommen?«