

Sandra Roth

Lotta Schultüte

Mit dem Rollstuhl
ins Klassenzimmer

Kiepenheuer
& Witsch



1. Auflage 2018

© 2018, Verlag Kiepenheuer & Witsch, Köln

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotografie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Umschlaggestaltung und -motiv: © Barbara Thoben, Köln

Autorenfoto: © Anké Hunscha

Gesetzt aus der Whitman

Satz: Felder KölnBerlin

Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck

ISBN 978-3-462-05072-1

1

»Darf ich fragen?«

Von der Neugier der anderen und
dem Wunsch dazuzugehören

Ein Jahr vorher.

»Ist die ansteckend?«

Das kleine Mädchen zeigt auf Lotta. Wir sind auf dem Weg zu den Schaukeln, Ben schwingt schon auf einer bis ganz nach oben. Lotta und ich wollen zu der Reifenschaukel, in der man auch liegen kann. Gerade ist sie besetzt, zwei Babys werden sanft von ihrem Vater hin- und hergeschwungen. Ich lächele das Mädchen an.

»Wie heißt du?«

»Penelope.«

»Hi, Penelope, das ist Lotta. Hör mal, Lotta, da will sich jemand mit dir unterhalten.«

»Ist die ansteckend?«

Das kleine Mädchen legt den Kopf schief. Wie alt mag sie sein? Vier, vielleicht fünf. Ich seufze.

»Nein, Lotta ist nicht ansteckend. Behinderungen sind so wenig ansteckend wie deine roten Haare oder deine Sommersprossen.«

Das Mädchen nickt befriedigt und geht rüber zur Rutsche. Ich schiebe Lotta quer über den Spielplatz bis zur Reifenschaukel. Der Vater davor lächelt mir zu.

»Möchte sie mit rein?«

»Wir warten lieber«, sage ich. »Sie will richtig wild, dafür sind die zwei noch zu klein.«

Lotta liebt es, so weit nach oben zu schaukeln, dass Umstehende fürchten, sie könnte rausfallen. Es muss im Bauch hüpfen, wie Ben einmal gesagt hat, erst dann kreischt sie vor Freude, dass es über den Spielplatz hallt.

»Darf ich fragen, was Ihre Tochter hat?«, fragt der Vater und gibt der Schaukel noch einen Schubs.

»Die wäre beinahe gestorben«, ruft Ben von seiner Schaukel neben uns herunter. »Dann haben die Ärzte ihr Leben gerettet und jetzt ist sie behindert. Soll ich springen?«

Der Vater sucht nach dem richtigen Gesichtsausdruck, um auf diese Erklärung zu reagieren. Sollte ich noch mehr sagen?

»Du musst gucken, Mama!«

»Ich gucke ja.«

Ben springt und landet mit beiden Füßen im Sand.

Es ist nicht genetisch und es war nicht mein Alter. Ich war 32 Jahre alt, als ich Lotta zur Welt brachte, Harry war 43. Es war nicht der Rohmilchkäse, den ich nicht aß, nicht das Koffein, das ich mied, es waren nicht das Sushi oder das Carpaccio, das ich verschmähte. Ich machte alles richtig. Es waren nicht die Vorsorgeuntersuchungen, die ich absolvierte, ohne zu wissen, warum. Es fühlte sich so gut an, zu hören, dass alles in Ordnung ist. Ich ließ das Risiko fürs Down-Syndrom ausrechnen und war froh, als es unter dem Durchschnitt für mein Alter lag. Warum? Was wäre gewesen, wenn? Harry und ich haben das nie ausdiskutiert, wir haben das Thema noch nicht mal angeschnitten, als würde es Unglück bringen.

Es ist Zufall, dass Lotta noch lebt. Hätte meine Frauenärztin damals bei einer Routineuntersuchung im neunten Monat nicht ein komisches Gefühl gehabt und den Doppler angeschaltet – die Einstellung des Ultraschallgeräts, das die Blutströme anzeigt –, hätte sie nie entdeckt, was sie so formulierte: »Da ist sehr viel Blut im Gehirn. Sie fahren jetzt in die Uniklinik.« Sie war die Erste von vielen Menschen, die Lottas Leben gerettet haben.

Vena Galeni Malformation, eine Laune der Natur. Auch ein Zufall. Eine Ader in Lottas Kopf hatte sich während der Schwan-

gerschaft nicht richtig ausgebildet. Das sauerstoffreiche Blut floss von einer Ader direkt in eine Vene, es nahm eine Abkürzung – am Gehirn vorbei. Da das Gehirn ein autoreglatives Organ ist, reagierte es auf den Blutmangel mit der Anforderung nach noch mehr Blut. Lottas Herz pumpete schneller, mehr Blut schoss am Gehirn vorbei, die Ader weitete sich, Lottas Gehirn forderte vergeblich Nachschub, ihr Herz pumpete schneller, schneller und schneller. Hätte man Lottas Fehlbildung nicht schon vor ihrer Geburt erkannt, wäre sie wahrscheinlich kurze Zeit danach gestorben.

1:25 000. So viel soll das Risiko für Vena Galeni betragen, schätzen Experten, gar nicht so unwahrscheinlich, wie ich heute weiß. Einer ist immer die Eins in 1:25 000. Manche dieser Kinder sterben, bevor man weiß, woran, andere fallen erst auf, wenn sie nach dem Krabbeln nicht laufen lernen, sondern plötzlich Rückschritte machen. Nicht immer sind die Fehlbildungen so stark ausgeprägt wie bei Lotta.

»Wenn Sie jetzt sagen, dass Sie sonst vom Dach springen, finden Sie vielleicht noch einen ...«, sagt ein Arzt und meint eine Spätabtreibung. Eine Kaliumchlorid-Spritze ins Herz meines Babys, das in meinem Bauch strampelt, wenn es die Stimme seines Bruders hört. »Das können wir nicht«, sage ich zu Harry, »oder?«

Wir erzählen Ben, dass das Baby krank ist, er pustet auf meinen Bauch und fragt: »Wieder heile?«

In Paris, London oder Duisburg-Wedau lassen sich Fehlbildungen wie Lottas operieren. Wir gehen nach Duisburg, die Klinik liegt nicht weit vom Stadion, Professor Brassel und Doktor Feldkamp sind die Ärzte, an die wir uns klammern. Versprechen können sie uns nichts, doch wir halten uns an den Geschichten fest, die sie erzählen. Von ehemaligen Patienten, die heute Basketball spielen, von Kindern, die überlebt haben. Alles wird gut. Bestimmt.

Als Lotta zur Welt kommt, ist ihr Gesicht ein kleiner Mond, die Augen zugeschwollen. Im OP nebenan warten schon die Ärzte, um sie direkt nach der Geburt zu operieren. Doch Lotta macht sich gut. Sie bekommt einen Aufschub, 24 Stunden, in denen wir

sie taufen, im Licht einer Kerze auf der Kinder-Intensivstation. Lotta öffnet zum ersten Mal ihre Augen und ist wunderschön. »Ich habe die Kerze gesehen und gedacht, da stirbt schon wieder eins«, wird uns die Krankenschwester später sagen. »Nein«, werde ich sagen. »Mein Kind stirbt nicht.« Nach nur einem Tag müssen wir uns von ihr verabschieden, um sie in den OP zu schicken.

Professor Brassel führt winzige Katheder in Lottas Hüften ein, langsam schleust er sie durch ihre Adern, bis hinauf in ihren Kopf, zu der Fehlbildung. Vorsichtig setzt er Coil um Coil ein, kleine Platinspiralen, die sich an die Wand der geweiteten Ader setzen und sie verkleinern. Sieben Mal wird Lotta in den ersten drei Jahren operiert werden, über zehn Stunden liegt sie in Vollnarkose, während wir Eltern in die Stadt fahren. Wir kaufen ihr ein Kleid, jedes Mal ein neues, und glauben, dass es Glück bringt.

Nur zehn Tage nach Lottas Geburt dürfen wir das Krankenhaus verlassen. Die Einstichstellen an ihrem Hals, an ihren Handgelenken und ihren kleinen Füßen verheilen, ihre blaulila Blutergüsse verblassen. Sie trinkt an meiner Brust, sie gähnt, sie strampelt – sie ist perfekt. Ich küsse ihren kleinen kahlen Kopf und glaube an ein Wunder. Zu ihrem ersten Weihnachten kriegt Lotta einen Plüschlöwen, weil sie so stark wie ein Löwe ist – und einen weißen Kinderholzstuhl, wie Ben einen hat. Er kommt erst mal in den Keller, »bis zum Sommer«, erklären wir Ben. »Dann kann sie sitzen.«

Lotta wird nie darauf Platz nehmen.

Als unsere Kinderärztin bei der routinemäßigen Vorsorgeuntersuchung Lotta nackt kopfüber hängen lässt, stockt sie und wird still. »Sie entwickelt sich nicht ganz so, wie wir das möchten«, sagt sie später. »Verdacht auf cerebrale Bewegungsstörung« steht in ihrem Bericht, mit dem sie uns zum Neurologen schickt. Als ich das im Internet nachschlage, steht da »körperliche Behinderung«.

»Wenn Sie Glück haben, ist es halbseitig«, sagt der Neurologe. Er verdreht sein Knie, seinen Arm und die Hand nach innen, lässt den Kopf zur Seite fallen und humpelt auf uns zu. »So.«

So könnte Lotta aussehen, wenn sie älter wird? »Sie ist doch so hübsch«, sage ich später zu Harry. Als wäre Schönheit ein Schutz.

Im ersten Jahr filme ich, wie Lotta strampelt, Großaufnahmen als Belege für den Neurologen, dass er sich irrt. »Mit zwei Jahren wissen wir mehr«, sagt er. Wir beginnen mit Physiotherapie.

Lottas Blick wandert ständig umher, »sie ist so neugierig«, sagen wir. »Blind«, sagt der Augenarzt, »eine Folge der pränatalen Hirnschädigung.« Wir beginnen mit Sehfrühförderung, kaufen schwarz-weiße Stofftiere, um mit den starken Kontrasten ihre Sehreste hervorzukitzeln.

»Vorhersagen sind einfach nicht möglich«, sagt uns Dr. Feldkamp, unser Kinderarzt in der Duisburger Klinik. Fördern und warten. Fördern und warten. Warten und nicht zweifeln, nicht nachdenken, nicht im Internet nachlesen, nicht weinen, nicht fragen: »Was wäre, wenn?«, nicht schreien: »Warum wir?«. Auch nicht hoffen, denn hoffen ist das Schlimmste. Hoffen heißt, ein kleines Mädchen vor mir zu sehen, das läuft und lacht und »Mama« ruft. Hoffen schmerzt mehr als verzweifeln. Fördern und warten.

Jeden Abend um 17 Uhr sitzen Lotta und ich in der Badewanne, ich lasse ihren Körper durchs Wasser gleiten und schaue in ihre Augen, die nach oben starren. Blind.

»Alle meine Entchen schwimmen auf dem See, schwimmen auf dem See ...«

Plötzlich zieht Lotta ihre Mundwinkel nach oben.

»Oh, Lotta, du kannst ja lächeln!«

Sie lächelt, ich weine.

An diesem Abend bleiben wir beide in der Badewanne, bis wir beide ganz schrumpelig sind. Sechs Monate ist Lotta bei ihrem ersten bewussten Lächeln alt, Ben war damals sechs Wochen. Kann cerebrale Bewegungsstörung auch bedeuten, dass ein Kind nie lächelt? Ich habe mich nie getraut, einen Arzt das zu fragen.

»Lotta lächelt!«, ruft Ben vom Sitzsack aus, wo er in einem Bilderbuch blättert, Lotta an seine Seite gedrückt, und wir Eltern rennen herbei.

»Die schönsten Lächeln kriege immer ich«, sagt Ben, »für mich macht sie die dicksten Grübchen.«

»Klar«, sagen wir. »Du bist ihr Liebling.«

Lotta öffnet ihre Hand, Lotta hält den Kopf gerade, Lotta lächelt. Meilensteine. »Du machst das so toll!«, lobe ich sie und küsse ihre offene Hand, ihren geraden Kopf und schaue in ihre Augen, die sie staunend aufreißt über das, was sie kann. Die Fortschritte mögen winzig sein, doch unsere Freude ist riesig.

Wir fallen aus der Zeit. Die Kinder auf der Pampers-Packung entwickeln sich schneller als Lotta, die Windelpakete, die ihr dem Gewicht nach passen, haben längst vornedrauf ein Bild von einem strahlenden Kind, das frei und selbstständig sitzt. Ein paar Monate später ist da auf der Abbildung eins, das krabbelt, noch später steht eins und winkt. Doch wir sehen nicht hin. Wir nehmen die Windeln gleich zu Anfang raus und schmeißen die Packung weg. Ich schaue nicht mehr in Kinderwagen, ich gehe anderen Müttern aus dem Weg und wechsele heimlich die Straßenseite, bevor uns jemand entdeckt. Solange wir Lotta nicht mit anderen vergleichen, so lange entwickelt sie sich fantastisch.

Eines Tages verdreht Lotta ihre Augen. Ihre Atmung rasselt, Schaum bildet sich vor ihrem Mund. Zum ersten Mal in unserem Leben rufen wir den Notarzt und rasen mit Blaulicht ins Krankenhaus. Erst die Vollnarkose bricht den Krampf. »Epilepsie«, sagt der Arzt. »Das ist nicht ungewöhnlich bei Hirnschädigungen.« Wir beginnen, ihr täglich Medikamente zu geben. Das eine macht sie matt und dumpf, das andere reizt ihr Zahnfleisch. »Potenziell lebensbedrohlich«, nennen die Ärzte die schlimmsten der Anfälle, die immer wiederkommen können. »Aber lassen Sie Ihr Leben nicht davon bestimmen.«

»Du musst das annehmen«, sagt mir meine Freundin Clara, die gleich um die Ecke wohnt. »Das ist wie eine Welle. Wenn du dagegen ankämpfst, schmeißt sie dich um. Du musst drunter durch.«

Es ist viel, das wir annehmen müssen in diesen ersten Jahren. An manchen Tagen klappt es besser als an anderen.

Irgendwann sagen wir das »B-Wort«. Lotta ist süß, blond, viel

zu dünn, ein Dickkopf, der alle um den Finger wickelt, ein Wirbelwind, der zwar nicht laufen kann, aber trotzdem auf meinen Knien reiten will und vor Freude so laut und unvermittelt juchzt, dass die Menschen um uns herum zusammenzucken. Lotta ist ebenfalls behindert. Wir nehmen uns Ben zum Vorbild, für den behindert nur ein Wort ist wie klein oder hübsch. Er macht keine Pause davor, er senkt nicht die Stimme. Hübsch, klein, behindert.

Wird sie jemals sitzen und ein Glas umschmeißen können? Wird sie ihr Leben genießen, auch wenn sie vielleicht nie richtig sehen oder laufen kann?

»Deinen Job als freie Journalistin kannst du jetzt vergessen«, sagt eine Kollegin. Der Plan war, dass ich erst mal kürzertrete, bis die Kinder in der Kita sind. Habe ich mich, als ich mich für Lotta entschied, auch gegen mein altes Leben entschieden? Gegen Reisen, Interviews, Arbeit, die sich mit Kindern vereinbaren lässt, und für Windelnwechseln und Füttern, jahrzehntelang?

Als Lotta zwei Jahre alt ist, wissen wir mehr. Es ist nicht halbseitig geworden, wie der Neurologe damals gesagt hat, sondern beidseitig. Als uns das jemand sagt, ist es keine Überraschung mehr. Es ist nicht so wichtig, wie wir am Anfang dachten, nicht für uns. Wir sind verliebt. Lotta ist perfekt, mit oder ohne schwere Mehrfachbehinderung. Welche Diagnosen sie hat, sagt nichts darüber aus, wer sie ist, sie muss nicht anders sein, um unsere Tochter zu sein. Einer ist immer die Eins in 1:25 000. Wer schwanger wird, spielt Lotto – und wir haben gewonnen.

Darf ich fragen, was Ihre Tochter hat? Hätte ich all das dem Vater neben mir auf dem Spielplatz erzählen wollen, hätte er seine Babys so lange auf der Schaukel anschubsen müssen, bis ihnen schlecht geworden wäre. Und so lächele ich nur zurück und frage: »Na, ihr zwei, wie lange schaukelt ihr denn noch?«

Fragen wie seine höre ich oft. »Was hat sie denn?« ist ein Klassiker. Auch beliebt in der Variante: »Wieso sitzt Ihre Tochter denn im Rollstuhl?«

Ein Mann in der Schlange hinter uns an der Supermarktkasse fragt: »Wie heißt denn das, was Ihre Tochter hat?«

»Infantile spastische Cerebralparese der Stufe fünf, blind, Schluckstörung, keine Lautsprache. Und Epilepsie aufgrund einer angeborenen Vena Galeni Malformation, die mittlerweile nach sieben Embolisationen glücklicherweise verschlossen ist«, antworte ich.

»Konnte man da nichts mehr machen?«

»32,95 Euro«, sagt die Kassiererin und wir können gehen.

Ich weiß, warum die Menschen fragen. Wenn sie wissen, wie es passiert ist, wissen sie, ob es ihnen auch passieren könnte. »Wusste man das vorher?« »War der Arzt schuld?« Die Menschen wollen eine Erklärung, sie wünschen sich die Gewissheit, dass sie selbst in Sicherheit sind. Dass ihre Kinder nicht wie Lotta werden. Oder dass man »notfalls noch was hätte machen können«, was ja nichts anderes heißt als Spätabtreibung.

»Mich hat das noch nie jemand gefragt«, sagt Harry abends, als ich ihm davon erzähle.

»Du bist ja auch seltener mit ihr alleine unterwegs«, sage ich.

Aber vielleicht liegt es auch an mir. Wenn ich alleine unterwegs bin, fragen mich Leute nach dem Weg oder reden mit mir über das Wetter, als hätte ich »Sprich mich an« auf die Stirn tätowiert. Wenn ich mit Lotta unterwegs bin, fragen sie eben nicht, ob die Post wohl noch aufhat, sondern nach Lottas Behinderung. »Du musst nicht allen Menschen ins Gesicht schauen«, hat meine Mutter einmal gesagt, als ich in die Pubertät kam. »Die könnten das falsch verstehen.« Vor der Frage nach der Diagnose nehmen die meisten erst mal Blickkontakt mit mir auf, oft tauschen wir ein Lächeln oder einen Satz über das Wetter aus, bevor Fremde mich nach den körperlichen Details meiner Tochter fragen. Es ist wahrscheinlich meine Schuld. Ich sollte einfach nicht zurücklächeln.

Als Ben etwa vier Jahre alt war, hat er gesagt: »Ich weiß, warum die Leute Lotta so viel angucken.« Er schien Fremde gerne darüber aufzuklären, was genau mit Lotta los ist, er hatte Mitleid mit ihnen. »Die haben keine Lotta und sind bestimmt neidisch.«

Mich nervt es manchmal. Warum? Weil die Erinnerungen an

Lottas Diagnose zu schmerzhaft sind? Nein, das ist es nicht. Dass Lotta blind und körperbehindert ist, dass sie nicht kauen oder sprechen kann so wie Ben, das sind Tatsachen, die ich so wenig hinterfrage wie die Tatsache, dass Ben keinen dunklen Lockenkopf hat.

Im Zoo auf der Bank vor den Giraffen starren die Kinder uns an, als wären wir diejenigen, für die ihre Eltern Eintritt gezahlt haben. Im Einkaufszentrum, an der Fußgängerampel, während wir auf Grün warten. »Darf ich fragen ...?«

»Dann sag eben Nein, Sie dürfen nicht fragen«, sagt Harry.

»Aber ... die Leute meinen es doch nur nett. Vielleicht interessiert es sie einfach.«

»Na und?«

Unhöflichkeit kostet Kraft. Es ist leichter, schnell etwas zu sagen. »Was hat sie denn?« »Uns. Sie hat uns«, habe ich mir mal vorgenommen zu sagen, doch ich habe es nie ausgesprochen.

»Gute Laune«, habe ich einmal gesagt. »Jede Menge Spaß hat sie.«

Am liebsten gebe ich die Frage weiter: »Darf ich das erzählen, Lotta?« Es gibt Menschen, die reden mit ihrem Hund, aber wenn sie vor einem Rollstuhl stehen, reden sie nur mit dem, der schiebt, und nie mit dem, der drinsitzt. Manchmal grinst sie, wenn ich sie frage. Aufmerksamkeit ist toll, egal, ob man sie für eine schöne Mütze oder für eine Behinderung bekommt.

Mit der Zeit haben wir Standardantworten entwickelt, je nachdem, wer fragt. Für Ärzte haben wir ein Kurzreferat voller medizinischer Fachbegriffe, die mir längst flüssig von der Zunge rollen. Für Erwachsene haben wir einen kurzen, der keine medizinische Vorbildung erfordert, bei Kindern staffeln wir es nach dem Alter und beantworten immer nur die Frage, die auch gestellt wird – so wie man das machen soll, wenn man Kinder über Sex aufklärt.

Bei einem unserer letzten Spielplatzbesuche stürmte ein kleiner Junge auf uns zu, höchstens eineinhalb Jahre alt, im Gesicht einen Ausdruck höchster Glückseligkeit.

»Bagger!«

»Kein Bagger«, erklärte ich, als er schon die Reifen anfasste und versuchte, sie zu drehen, »das ist ein Rollstuhl.«

Lotta wendete dem Jungen interessiert den Kopf zu.

»Carlo!«, rief seine Mutter und eilte zu uns, ein entschuldigendes Lächeln im Gesicht. »Lass das, bitte!«

»Ist schon okay«, sagte ich. »Schau, Carlo, wenn du die gelben Knöpfe runterschiebst, ist die Bremse an – und wenn du sie wieder hochschiebst ...«

Grinsend schob er die Bremsen wieder runter.

»Haben?«

»Das ist nichts für dich, Carlo«, sagte seine Mutter.

»Haben!«, schrie Carlo, schmiss die Arme hoch und warf sich mit dramatischer Geste vor uns in den Matsch.

Egal, wen wir aufklären, wir versuchen immer, schnell von der Diagnose zu den schönen Seiten zu kommen: »Aber sie hat viel Freude am Leben. Und so eine Hübsche ist sie, nicht wahr?«

So ein Klischee. Als müsste sich ein behindertes Kind sein Brot erst verdienen, indem es möglichst ein Sonnenschein ist, eine Bereicherung, welche die Belastung austariert. Als hätte ein stinkiges, hässliches behindertes Kind kein Recht auf Leben. »Du darfst ruhig mal schlecht gelaunt sein«, flüstere ich Lotta zu, nachdem ich wieder mal einem Fremden erzählt habe, wie oft sie lacht. »Ich hab dich immer lieb, egal, was du machst.«

Lotta ist erklärungsbedürftig, anscheinend. Vielleicht ist es das. Für uns ist Lotta normal, unser Leben ist eigentlich nichts, was sich zu beschreiben lohnt. Wir haben ein normales Leben mit verregneten Nachmittagen voller »Conny«-Hörspiele in Endlosschleife und sonnigen Stunden auf dem Spielplatz, mit Ausflügen in die Eisdielen und Abenden, an denen ich mich frage, warum ich eigentlich als Einzige müde bin. Ben hasst Sonnencreme, Lotta mag keinen Joghurt. Beide Kinder lieben Spaghetti bolognese. Sicher, Lotta bekommt ihre püriert, weil sie nicht kauen kann, sie geht zur Physio statt zum Ballett – doch sonst? Dass unsere Normalität etwas anders ist als die anderer Menschen, bemerke ich meist erst, wenn ich darüber nachdenke: Worin unterscheidet

sich unser Leben von dem Leben, das wir führen würden, wenn Lotta keine Behinderung hätte?

Ich könnte ihr eine Brezel in die Hand drücken, wenn sie Hunger hat, statt sie mit dem Löffel zu füttern, manchmal stundenlang. Es wäre mir egal, ob die U-Bahn-Station einen Aufzug hat, und wir hätten keinen persönlichen Parkplatz direkt vor der Tür. Hätte Lotta keine Behinderung, würden wir an Silvester nicht darauf anstoßen, dass es wieder ein Jahr ohne Notarzt war. Wir würden nicht die Wochen ohne epileptische Anfälle zählen. Auf Facebook würde ich mich nicht über die schönsten Kinderpflegebetten austauschen, wir hätten keine Aktenordner voller Korrespondenz mit der Krankenkasse und keine Anwältin, die Lottas Anspruch auf eine Integrationshelferin durchgesetzt hat.

Einen Anspruch auf eine Begleitung haben alle Kinder, die so schwer eingeschränkt sind wie Lotta. Die zwei Erzieher in ihrer Kita-Gruppe können nicht gleichzeitig 14 nicht behinderte Kinder ab einem Jahr betreuen und ein schwer mehrfachbehindertes Kind fördern. Doch wer bezahlt die Begleitung? Je nach Behinderung sind verschiedene Ämter zuständig, doch Lotta hat gleich mehrere. Ein Amt verwies uns ans nächste, wir reichten Antrag nach Antrag ein. Elf Monate lang rannten wir im Kreis. Erst als wir mit Klage drohten, wurde Lottas Begleitung bewilligt. Hinter den Kulissen stritten sich die Ämter weiter, wer welchen Anteil übernimmt. Lottas Kita-Begleitung zahlt schließlich zum größten Teil das Sozialamt.

Viele Kinder haben so wie Lotta nicht nur eine einzige Behinderung, körperliche mischen sich mit emotionalen oder geistigen Behinderungen, Wahrnehmungsstörungen und Entwicklungsverzögerungen. Warum gibt es kein Amt für Inklusion, das für alle zuständig ist, ausgestattet mit den Mitteln, die es braucht? So wie es jetzt ist, ist es ein Dschungel von Behörden und Vorschriften, in dem man leicht verloren gehen kann. Nicht Lottas Behinderungen rauben mir am meisten Kraft, sondern Kämpfe wie der um ihre Integrationshelferin. Wie viele Eltern geben auf, bevor sie einen Anspruch durchgesetzt haben? Wenn es für mich schon anstrengend ist, mit den Ämtern zu kämpfen, wie geht es dann

Alleinerziehenden, die keinen haben, der mal eben die Kinder übernimmt? Wie geht es Müttern, deren Muttersprache nicht zufällig Deutsch ist, die nicht Journalistinnen sind und die kein Geld übrig haben, um eine Anwältin zu engagieren, wenn sie an ihre Grenzen stoßen?

Wir haben Glück.

Wenn die Krankenkasse ein Hilfsmittel nicht vollständig bewilligt, können wir selbst etwas zuzahlen. Harry hat eine Festanstellung als Redakteur, Lotta kriegt von Opa und Oma an Weihnachten auch mal einen Zuschuss zum neuen Rolli, es geht uns gut. Ich schreibe Artikel, Bücher, ich kann auf einem Podium sitzen und über Inklusion diskutieren, während Lotta zu Hause versorgt wird. Verglichen mit anderen müssen wir auf wenig verzichten, wir sind kein typischer Fall. Das Armutsrisiko steigt, wenn man ein Kind mit Behinderung bekommt. Genau wie das Scheidungsrisiko und das Risiko für Geschwisterkinder, an Depressionen zu leiden. Die Wahrscheinlichkeit steht gegen uns.

Meine Freundin Nina, die ihren Sohn Leon zur selben Zeit im selben Krankenhaus zur Welt brachte, sieht müde aus, als wir uns abends endlich einmal treffen. Fünfmal haben wir unsere Verabredung verschoben, »jetzt aber« lautete ihre letzte SMS an mich. Durch Ninas hennarote Locken zieht sich oben ein dunkler Ansatz, unter ihren Augen Ringe. Ihr Sohn hat das Down-Syndrom, sein angeborener Herzfehler ist längst behoben. Sie bestellt Gin Tonic.

»Wenn Leon noch mal seine Schuhe verweigert, schmeiße ich sie weg und lasse ihn ab sofort barfuß gehen. Sollte es nicht leichter werden, wenn die Kinder älter werden? Ich finde, es wird schwerer. Ich möchte nicht tauschen, aber ...«

Nina schüttelt den Kopf, an ihren Unterarmen hat sie blaue Flecken. Leon hat Schwierigkeiten, seine Kraft zu kontrollieren, und packt oft zu hart zu.

»Und dann sagen immer alle: Oh, diese Down-Syndrom-Kinder sind ja solche Sonnenscheine. Leon ist ja auch einer – solange es nach seiner Nase geht.«

»Dich fragt bestimmt keiner: Was hat er denn, oder?«

»Nee, dafür ist Trisomie 21 zu leicht zu erkennen. Der kann ja Regisseur werden, hat neulich jemand gesagt. Da kann man ja heute so viel machen! Du hast es gut: Dir wirft wenigstens keiner vor, dass du Lotta zu wenig förderst, wenn sie nicht Schauspielerin wird. Oder wenn sie keine Schuhe trägt.«

»Wir sind neulich einem kleinen Jungen begegnet, höchstens drei Jahre, der hat gefragt, warum Lotta das hat, und auf den Rolli gezeigt.«

»Was hast du gesagt?«

»Ist so auf die Welt gekommen. Ich dachte, das reicht, der war ja noch klein. Der Junge hat völlig fassungslos auf den Rolli gestarrt und gesagt: So ist die auf die Welt gekommen?«

Lachend stoßen wir an.

Fast jeder zehnte Mensch in Deutschland ist schwerbehindert und doch haben wir anscheinend keine gemeinsame Normalität. Solange sich Menschen entschuldigen, wenn ich ihnen versehentlich mit Lottas Rollstuhl in die Haken fahre, so lange haben wir keine inklusive Gesellschaft. Der Vater mit seinen Babys in der Schaukel und ich – wir hatten so viel gemeinsam: Wir sind Eltern, wir standen in der Sonne, wir würden beide an diesem Tag noch viele Male eine Schaukel anschubsen und dabei »Hui« sagen. Sobald er sagte: »Darf ich fragen ...«, war es mit der Gemeinsamkeit vorbei. Lotta ist nicht wie seine Kinder, ich bin nicht wie er. »Was hat sie denn?« heißt unausgesprochen auch immer: »Das ist nicht normal« und »Ihr gehört nicht dazu«.

»Das ist das wichtigste Argument für Inklusion von Anfang an, vom Kindergarten bis ins Büro«, sage ich Harry später, als ich von meiner Verabredung mit Nina zurück bin.

»Dass du dann keine Fragen mehr beantworten musst?«

»Dass es normal wird, anders zu sein. Lotta wird immer nur auf diese Eigenschaft reduziert: behindert. Sie ist doch so viel mehr als nur das.«

»Dann müsstest du dich über Fragen aber freuen«, sagt Harry. »Solange die Leute fragen, so lange kannst du ihnen helfen, Lotta zu verstehen.«

»Ich habe nicht den Eindruck, dass ich wirklich erklären kann, wie Lotta ist. So zwischen Spielplatz und Supermarktttheke. Dass die Leute sie nach unserem Gespräch als mehr sehen als nur behindert – das glaube ich irgendwie nicht. Entweder sie bemitleiden sie wegen ihrer Behinderung oder bewundern sie, weil sie trotz ihrer Behinderung so fröhlich ist.«

»Dann musst du nicht weniger erklären, sondern mehr«, sagt Harry und hat recht. Besser, die Menschen fragen, als dass sie nur denken, besser, sie starren, als dass sie weggucken. Mit Neugier lässt sich einiges machen.

»Hoffentlich finden wir eine Schule, an der sie schon länger Erfahrung mit behinderten Kindern haben. Wo man nicht so viel erklären muss.«

»Bestimmt«, sagt Harry. »Schau, wie gut das mit der Kita klappt. Das wird schon werden mit der Schule.«

»Wenn ich daran denke, wie lange es gedauert hat, eine Kita zu finden, die uns will ... Du bist immer so optimistisch.«

»Einer muss es ja sein.«

Über uns hören wir Schritte im Kinderzimmer.

»Gehst du noch mal?«, fragt Harry.

Ich schüttele die Bettdecke aus und lasse sie auf Ben hinunterschweben.

»Jetzt musst du aber wirklich schlafen! Morgen ist Schule.«

Ich setze mich auf die Bettkante, in der Ecke leuchtet der Globus, tief unten in den Weltmeeren ziehen Wale ihre Kreise. Ich lege mich auf den Rücken neben Ben, über uns schimmern die Klebesterne an der Decke. Ben dreht sich zur Wand, weg von mir.

»Warum gibt es eigentlich nicht mehr Kinder wie Lotta?«

Ich schaue zu ihm rüber und sehe nur seinen Hinterkopf im Halbdunkel. Wann ist der richtige Zeitpunkt, um Ben zu erklären, was Pränataldiagnostik ist? Dass auch ich einmal Angst gehabt habe vor einem Kind, wie ich es heute nicht mehr hergeben will? Der medizinische Fortschritt schafft immer neue Möglichkeiten, sein Kind schon vor der Geburt zu »überprüfen«. Die Bluttests, die Schwangeren schon in der zwölften Woche Gewissheit über

das Down-Syndrom geben sollen, werden wohl bald zur Kassenleistung werden. Schon jetzt werden schätzungsweise 90 Prozent der Kinder mit der Diagnose Down-Syndrom abgetrieben, genaue Zahlen darüber, wie viele von diesen Kindern noch geboren werden, gibt es für Deutschland seit der NS-Zeit nicht mehr. In Dänemark, wo die Zahlen erfasst werden, haben sich die Geburten von Kindern mit Trisomie 21 seit der Einführung der Bluttests halbiert. Humangenetiker schätzen, dass das Down-Syndrom die erste Behinderung sein könnte, die aus der Gesellschaft verschwinden könnte, per Abtreibung. Einfach, weil es so leicht und früh festgestellt werden kann. Doch Lottas Behinderung hätte man nicht einfach per Bluttest so früh feststellen können, außerdem ist der überwältigende Teil der Behinderungen nicht angeboren, sondern wird später im Leben erworben.

»Mama? Warum gibt es ...«

»Das ist eben so«, sage ich im Dunkeln. »Das gibt es einfach sehr selten.«

»Ach so«, sagt Ben. »So wie Gold.«

2

»Wer hat ihr das angetan?«

Von Vorschul- und Schattenkindern

»Lotta muss mit übernachten!«

Nachmittags in der Kita, beim Abholen. Lottas Freundin Nelly stürzt auf dem Flur auf mich zu, kaum dass sich die Eingangstür hinter mir schließt.

»Übernachten?«

Nelly streicht ihre schulterlangen braunen Haare mit beiden Händen hinter ihre Ohren und baut sich vor mir auf, die Hände in die Hüfte gestemmt. »Alle machen mit. Sag Ja!«

»Lass mich erst mal Lotta begrüßen, ja?«

Hinter Nelly öffnet sich die Tür zum Gruppenraum der »Fin-ken« und Claudi, Lottas Integrationshelferin, schiebt sie in ihrem Rollstuhl auf den Flur. Lotta grinst.

»Hier hat dich schon jemand gehört«, sagt Claudi. »Wenn sie um die Uhrzeit plötzlich lächelt, dann weiß ich schon, dass du im Flur stehst.«

Lotta hört mich, wenn andere mich noch nicht sehen können. Das Hören ist neben dem Riechen ihr einziger Sinn, der ohne Einschränkungen funktioniert. Lotta ist blind, sie schmeckt nur, was ich ihr füttere, mit den Händen ertastet sie bloß dann etwas, wenn ich ihr helfe, die Hände zu öffnen, und sie über etwas streichen lasse. Doch sie hört mit ihrem ganzen Körper, von den Zehen bis zu den Haarspitzen ist sie ganz gespannte Aufmerksamkeit, wenn sie etwas Interessantem horcht, als wäre ihr Körper

eine Antenne, die sie ausrichten kann. Lotta kann hören, wie sehende Menschen starren – mit einer Intensität, die alles andere ausblendet. Auch in einem Gruppenraum voller Kinder kann sie sich so auf das Geschehen im Flur konzentrieren und meine Schritte wahrnehmen. Ich beuge mich zu Lotta runter und gebe ihr einen Kuss auf die Wange.

»Hallo, meine Hübsche, wie war dein Tag?« – »Gut«, sagt Claudi. »Lotta ist wieder den ganzen Vormittag gekrabbelt – und hat einen Mittagsschlaf gemacht.«

Sie zeigt mir ein Foto: Lotta im Tiefschlaf, bäuchlings auf ihrem Krabbelbrett liegend, den Kopf in die Arme gelegt. Lottas Krabbelbrett ist einfach ein kleines Brett mit Rollen drunter, wie es andere Menschen benutzen, um Blumenkübel zu verschieben. Wenn Lotta bäuchlings darauf liegt, ein hartes Kissen unter dem Oberkörper, die Ellenbogen fest ins Brett gestützt, die Knie auf dem Boden, kann sie sich mit Strampeln ganz langsam voranbewegen. Claudi robbt dann hinterher, hilft ihr, sich abzustoßen, wenn sie hängen bleibt, und achtet darauf, dass sie nicht gegen die Wand fährt. Sich so fortzubewegen, ist anstrengend für Lotta – und anscheinend so schön, dass sie oft erst aufhört, wenn sie fast ohnmächtig wird vor Erschöpfung. Das Brett war die Erfindung der Kita. Eines Tages haben mich die Erzieher beim Abholen damit überrascht.

»Üben heimlich mit dem Kind«, habe ich Harry an dem Abend gesagt, als wir auf unsere krabbelnde Tochter angestoßen haben. »Da sage noch einer, dass schwer mehrfachbehinderte Kinder in inklusiven Einrichtungen nicht ausreichend gefördert werden können.«

»Na, das ist ja nicht irgendeine Kita.«

Lottas Kita ist eine private Einrichtung, gegründet von der Leiterin Zora Müller, gemeinsam mit ein paar Müttern. Zora ist Heilpädagogin, eine ihrer Erzieherinnen Sonderpädagogin, eine andere hat einen Abschluss in Rehabilitationswissenschaften. Ein Teil des Erzieherteams hat schon früher mit behinderten Kindern gearbeitet. Lottas Kita hat ideale Voraussetzungen für die Inklusion: Sie ist klein, nur 30 Kinder insgesamt, die sich

auf zwei Gruppen verteilen, das Gebäude ist barrierefrei, denn es hat früher einmal den heilpädagogischen Kindergarten beherbergt, den nur Kinder mit Behinderung besuchten. Viele von Lottas Kita-Freunden können nicht laufen oder sprechen, doch nur, weil sie zu jung dafür sind. Das Jüngste kam mit neun Monaten. Lotta war das erste behinderte Kind, nach ihr wurden noch zwei andere aufgenommen. Die Inklusionsquote liegt also bei zehn Prozent. In einer durchschnittlich großen Grundschule mit etwa 250 Schülern entspräche das 25 Schülern mit Förderbedarf.

»Du musst *Ja* sagen!«, sagt Nelly und stampft mit dem Fuß auf.

»Was ist das für eine Geschichte mit dem Übernachten?«, frage ich Claudi.

»Für die Vorschulkinder«, sagt sie. »In der Turnhalle, nächste Woche. Wir machen eine Nachtwanderung, erzählen Geschichten ...«

»Lotta braucht ihren Schlaf. Schlafmangel erhöht die Anfallsbereitschaft, sie hat doch so viele Anfälle in letzter Zeit.«

Nelly schüttelt den Kopf, dass ihre Haare fliegen.

»Wir überlegen uns das noch, ja?«, sage ich zu Lotta. »Nicht traurig sein.«

»Karl macht auch nicht mit«, sagt hinter uns eine Mutter, die gerade die Wechselkleidung ihres Sohnes an der Garderobe neu faltet. »Er kuschelt sich immer mit uns beiden in den Schlaf, der ist noch nicht so weit.«

»Hörst du, Lotta? Karl geht auch nicht.«

Wütend stapft Nelly den Flur hinunter und verschwindet in den Garten.

»Sag mal *Tschüss*, Nelly!«, sage ich zu Lotta, doch sie macht keinen Laut und verzieht keine Miene. Was sie wohl gerade denkt? Ob sie traurig ist, weil ich nicht will, dass sie bei der Übernachtungsparty mitmacht?

»Wie weit ist denn eure Schulsuche?«, fragt Claudi mich.

»Nimm doch unsere Schule!«, ruft Karls Mutter. »Unser Großer ist da sehr glücklich.«

Während ich Lotta die Pantoffeln ausziehe und ihre Schuhe an, unterhalten wir uns. Sie sind auf einer sogenannten freien Schule, ohne Noten, ohne Druck, dafür mit Schulgeld, »aber das ist es wert«, meint sie. Freie Schulen sind einfach alle nicht staatlichen Schulen, die dennoch staatlich anerkannt sind, seien sie nun kirchlich, alternativ oder elitäre Privatschulen. Das Konzept der Schule, auf die Karls älterer Bruder geht, mischt Ideen von Maria Montessori, Jean Piaget und Peter Petersen, die Kinder sollen in ihrer Autonomie gestärkt werden. Sie entscheiden selbst, was sie interessiert, und werden von den Lehrern nur begleitet. Jedes Kind soll in seinem eigenen Tempo lernen.

»Das klingt für Lotta perfekt, sie kann sowieso nur in ihrem eigenen Tempo lernen.«

»Genau, daher sind da auch schon einige Kinder mit Behinderung. Und es gibt keine Hausaufgaben.«

»Das würde Ben aber neidisch machen.«

Wir lachen und ich nehme mir vor, in der Schule anzurufen. Als ich Nina davon erzähle, sagt sie: »Klingt gut, wir wollen auch auf die Montessori-Schule. In einer ganz normalen Schule würde Leon untergehen oder nur auf den Flur gesetzt werden. Oder denk doch mal an eine Förderschule.«

»Ich wünsche mir aber eine inklusive Schule für Lotta – so wie die Kita.«

Damals, als Lotta zwei Jahre alt war und ich begann, einen Kindergarten für Lotta zu suchen, galt mein erster Anruf dem heilpädagogischen Kindergarten, den nur Kinder mit Behinderung besuchten. Lottas Förderung Experten überlassen – das erschien mir eine logische Idee. Doch der Kindergarten wurde geschlossen, so wie jetzt viele Förderschulen. Lottas Kita hat mir schließlich gezeigt, wie gut Inklusion funktionieren kann – und mich nichts vermissen lassen. Warum sollten wir jetzt das System wechseln?

»Ich überlege, ob wir für Leon eine Förderschule nehmen, wenn es bei der Montessori nichts wird. Da sind die Kinder einfach unter ihresgleichen, das wäre wie ein Schutzraum.«

Braucht Lotta Schutz? Vor was? Vor Nelly sicherlich nicht,

auch nicht vor Karl. Oder wird sich das ändern, wenn sie größer wird? Wenn Lottas Klassenkameraden sie nicht kennen, seit sie selbst noch nicht laufen oder sprechen konnten?

Waldorf, Montessori, alles, was von der Regelschule abweicht, ist bei Eltern behinderter Kinder schon lange beliebt. Auch als Inklusion noch Integration hieß, waren diese Schulen ein erster Anlaufpunkt für alle Kinder, die mit Frontalunterricht und einem klassischen Klassenzimmer nicht viel anfangen konnten. In einem Umfeld, das dem Einzelnen mehr Raum zur Entfaltung einräumen soll, hat man bessere Chancen, auch ein behindertes Kind gut zu fördern.

Auch Silke, die ich bei einem Kongress zum Thema Inklusion kennenlerne, hat sich für die Waldorf-Schule entschieden, weil ihr Sohn eine Autismus-Spektrum-Störung hat. »Sonst wären wir wohl auf die Grundschule um die Ecke gegangen. Doch dort wäre Liam auf jeden Fall gemobbt worden.« Liam kann die sozialen Signale von anderen nicht gut lesen, es kommt oft zu Missverständnissen. Ihn stressen Dinge, die für uns selbstverständlich sind: runde Formen, Bälle, Kinder, die durcheinanderschreien und rennen. Wenn Liam gestresst ist, tanzt er herum, die Hände wedelnd in der Luft, wenn es nicht besser wird, zieht er auch mal andere an den Haaren oder schlägt um sich. Wenn er endgültig in eine Krise gerät, schmeißt er sich auf den Boden und schreit. »An unserer Waldorf-Schule klappt es trotzdem gut – dort sind die Kinder so sozial, dass sie ihn nicht ausgrenzen, sondern auf ihn eingehen.«

Ein Schutzraum – Liam braucht ihn. Aber Lotta? Bin ich naiv, wenn ich denke, dass keiner sie mobben wird? Zu verliebt, um zu sehen, wie abschreckend Lottas Behinderungen auf Gleichaltrige wirken können? Lotta schlägt niemanden, sie schmeißt sich nicht auf den Boden – sie kann das gar nicht.

Als ich Lotta am nächsten Tag von der Kita abhole, weiß ich, wovor sie Schutz brauchen könnte: vor Finja. Sie ist ein Jahr alt und kann seit Kurzem krabbeln.

»Ich war nicht schnell genug«, bedauert Claudi. »Zuerst hat

sie Kerim erwischt, im Spielhaus. Als der aufgeschrien hat, sind alle zu ihm, um ihn zu trösten. Nur Lotta hat gelacht.«

»Das ist aber auch nicht nett«, sage ich zu Lotta, die auf meinem Schoß sitzt.

»Finja hat das Lachen wohl als Aufforderung begriffen. Sie ist dann zu Lotta gekrabbelt, die ja auf ihrer Spielmatte lag. Die haben sich nur beschnuppert, das machen die zwei ja öfter«, sagt Claudi. »Und dann ... So schnell konnte ich gar nicht hingucken, schon war es passiert.«

Ich sitze auf der kleinen Garderobenbank, mit Lotta auf dem Schoß und streiche vorsichtig über ihre verletzte Wange. Finja hat zwar erst vier Zähne, doch die sind deutlich zu erkennen.

Zu Hause empfängt uns Ben. Als ich auf der Treppe sitze und ihr die Jacke ausziehe, entdeckt er es.

»Wer war das? Wer hat ihr das angetan?«

»Finja.«

»Welche ist noch mal Finja?«

»Warum?«

»Kann ich morgen noch mal mit abholen kommen, Mama?«

Ich schaue Ben an, der die Augenbrauen zusammengezogen hat, die Fäuste geballt.

»Du wirst dich doch nicht an einem Baby rächen, Finja kann doch nichts dafür.«

»Aber Lotta kann sich nicht wehren.«

An diesem Abend werden Ben und ich noch lange diskutieren.

»Ich mache nur das, was Lotta sonst machen würde!«

»Claudi ist Lottas Assistenz, sie hilft ihr in der Kita, nicht du.«

»Dann sollte Claudi zurückbeißen.«

Ich werde es ihr vorschlagen, aber ich glaube, da endet die Assistenz. Inklusion heißt eben nicht nur gemeinsam spielen und kuscheln, es heißt auch gebissen werden.

Eine Woche später, am Tag der großen Übernachtungsparty, hole ich Lotta schon nach dem Mittagessen ab.

»Ruh dich noch mal aus«, sage ich und sie grinst.

Harry hat mich überzeugt. »Natürlich macht sie mit«, sagt er. »Das nehmen wir ihr nicht weg, das gehört zur Kindheit dazu.«

Zu Lottas Kindheit gehören Krankenhausaufenthalte, OPs, epileptische Anfälle und Therapeuten. Wenn schon gebissen werden dazugehört, dann sollten es auch Übernachtungspartys tun. Als ich Lotta nach dem Abendessen nicht wie sonst in den ersten Stock hochtrage, sondern ihr im Flur die Schuhe wieder anziehe, fängt sie an, glucksend zu lachen. Die ganze Fahrt zur Kita lächelt sie. Dort angekommen, empfängt uns Nelly an der Tür. Sie dirigiert mich.

»Ihre Sachen sollen hierhin. Neben mich.«

»Lotta übergibt sich manchmal nachts«, warne ich sie. »Rutsch lieber ein Stück nach hinten, nicht, dass du getroffen wirst.«

Lottas Schluckstörung sorgt dafür, dass sie sich manchmal an ihrem Speichel verschluckt, vielen Kindern mit spastischer Cerebralparese geht es so. Nelly schüttelt den Kopf.

»Lotta vor mich und links Karl«, sagt sie und zeigt nach rechts.

Ich demonstriere Claudi noch mal, wie Lotta auf der Seite schläft, falls sie sich verschluckt oder übergeben muss. Sie wird zu Lottas Füßen schlafen, eine Nachtwache wird im Kita-Büro nebenan sitzen und am Video-Babyphone überwachen, ob Lotta einen Anfall hat.

»So eine Rundum-Überwachung hat Lotta zu Hause aber nicht«, sage ich. »Die ganze Nacht aufbleiben – das kann ich nicht. Ich muss darauf vertrauen, dass ich aufwache.«

»Ich hoffe, ich kann überhaupt schlafen«, sagt Claudi. »Für uns ist das so sicherer, so werden wir das später auch auf Klassenfahrten machen.«

Abends gehen Harry und ich mit Ben alleine Pizza essen. Wir spielen UNO und bestellen Fanta für Ben und Weißwein für uns.

»Na, ist das nicht toll?«, sagt Harry zu Ben. »Ist doch auch mal schön – nur wir drei.«

»Also ich vermisse sie«, sagt der und sieht auf einmal beunruhigt aus. »Aber es dürfen nur die Vorschulkinder, oder?«

»Ja, wieso?«

»Nicht Finja?«

Als ich ins Bett gehe, denke ich an Lotta und hoffe, dass sie keinen Anfall hat. Dass sie sich nicht übergibt. Dass es Nelly im Schlaf nicht mitten ins Gesicht erwischt. Ob ihre Freundschaft das aushielte? Zweimal schrecke ich nachts hoch, weil ich denke, ich höre Lotta weinen.

Um Mitternacht schlafen alle Kinder in der Turnhalle, nur Lotta nicht, wird Claudi später erzählen und mir Bilder vom Video-Babyphone zeigen. Lottas Gesicht leuchtet im Dunkeln, die Augen weit aufgerissen. Sie grinst wie ein Honigkuchenpferd.

Am nächsten Morgen stehe ich um neun Uhr in der Turnhalle. Lotta zittert wie ein Junkie auf Entzug. Blass, mit Augenringen, den Mund alle zwei Minuten aufgerissen zu einem großen Gähnen, bei dem ich mir Sorgen mache, dass sie eine Kieferklemme kriegt. An diesem Tag hat sie zwei Anfälle, je zwei Minuten lang, sie hören auf, ohne dass ich ihr ein Notfallmedikament geben müsste. Nach dem Mittagessen schläft sie bis zum nächsten Morgen durch.

»Das war es wert«, sage ich zu Nina am Telefon. »Hast du ihr Grinsen auf diesem Nachtbild gesehen, das ich dir geschickt habe?«

»Wie toll, dass Lottas Kita das mitmacht. Was glaubst du, wie oft ich Leon schon abholen musste, weil es nicht mehr ging? Die sehen in ihm immer nur ein Problem.«

»Die haben das nicht nur mitgemacht, die haben das vorgeschlagen.«

»Das ist etwas sehr Besonderes, weißt du.«

Wird das, was bei Lottas Kita funktioniert, auch in der Schule gehen? Als wir eine Kita gesucht haben, haben uns sieben Kindergärten abgelehnt. »Wir haben nur sehr wenige Plätze« oder »Die Mischung muss stimmen«, habe ich gehört, oder »Sie ist noch sehr jung. Wir müssen die älteren Kinder bevorzugen«. Die, die wir jetzt haben, war die Einzige, die uns wollte.

»Vielleicht solltet ihr noch eine Schule gründen«, habe ich Zora, der Leiterin von Lottas Kita, schon vor einiger Zeit vorgeschlagen. Sie hat gelacht, dabei habe ich es nur halb im Scherz gesagt. Ich hätte sogar mitgemacht.

»Ich brauche einfach wieder eine Zora«, sage ich zu Nina. »Jemand, der darauf brennt, Lotta zu unterrichten. Das kann doch nicht so schwer zu finden sein. Vielleicht ja in dieser freien Schule, die Karls Mutter aus der Kita vorgeschlagen hat.«

Noch weiß ich nicht, wie hoch das Schulgeld ist, doch ein beträchtlicher Teil muss in das Gebäude geflossen sein. Es steht inmitten eines neuen Industriegebiets am Rande der Stadt. Viel Glas, Holz, fröhliche Farben. In der Lobby, die ich in Bens städtischer Grundschule wahrscheinlich Eingangshalle genannt hätte, begrüßt mich ein Flipchart mit dem Programm von heute. Die Kinder um mich herum tragen sich ein für den »Mathe-Kreisel« oder die »ABC-Schlange« – Club Med als Schule.

Ich darf in einer der sogenannten Stammgruppen dabei sein, Klassen gibt es hier nicht. Um niemand zu stören, halte ich mich im Hintergrund und lasse mich vor der Wand auf den Boden gleiten. Schulbänke und Stühle, wie sie in Bens Klasse stehen und auch in der meiner Kindheit standen, gibt es hier ebenfalls nicht, stattdessen stehen Bücherregale voller Spiele, Bücher und Mikroskope die Wand entlang, ab und zu ein langer Tisch. Die Kinder beachten mich nicht, sie scheinen Hospitationen zu kennen. Sie nehmen sich je einen der kleinen Teppiche, die aufgerollt in der Mitte des Raumes liegen, und setzen sich im Kreis. Nach einer kurzen Begrüßungsrunde verteilen sich alle im Raum. Dort, wo eben noch Kinder saßen, legt eine Lehrerin ein großes Quadrat von Zahlenplättchen aus, jede Reihe eine neue Zehnergruppe, hoch bis 100, ab und zu ist ein Plättchen falsch herumgedreht, sodass man die Zahl nicht erkennen kann.

»Weißt du schon, was hier fehlt?«, fragt sie eins der drei Mädchen, die sich um das Quadrat versammelt haben. Gemeinsam drehen sie die Plättchen um und vervollständigen das Zahlenquadrat. Ich denke an Bens volles Klassenzimmer, 24 Schüler auf eine Lehrerin, und damit haben wir noch Glück. Luca, Melanies Sohn, hat auf seiner katholischen Grundschule 33 Klassenkameraden.

So viele Erwachsene! Einer kommt auf etwa vier Kinder. Spä-

ter werde ich erfahren, dass die Schule zum größten Teil durch die Stadt finanziert wird, zum restlichen Teil von einem Förderverein. Da sie in privater Trägerschaft ist, kann die Schule selbst bestimmen, wofür sie ihr Geld ausgibt, und muss keine Anträge für bodentiefe Fenster oder hübsche Teppiche schreiben. Nicht alle Erwachsenen im Raum sind Lehrer, viele auch Integrationshelfer. Ein Junge, der offensichtlich blind ist, ertastet sich eine Landkarte mit Relief.

»Muss ich das jetzt machen?«, höre ich eine Jungenstimme.

»Du musst nicht, du willst«, hält eine geduldige Frauenstimme dagegen. Um die Ecke in der Lobby unterhalten sich die zwei, sie sehen mich nicht.

»Also muss ich.«

»Du willst. Du hast dich selbst dafür entschieden, dich für dieses Fach anzumelden.«

Etwa 20 Prozent der Fächer, erfahre ich später, sind anmeldepflichtig. Wer sich nach einem Schnuppertermin bereit erklärt, mitzumachen, soll dann auch dabei bleiben.

»Also muss ich doch.«

Ich schließe mich einem Englischkurs an, der im ersten Stock stattfindet. Zehn Kinder verteilen sich vor einem bodentiefen Fenster mit Blick in den großen Garten.

Die Lehrerin runzelt die Stirn.

»Ihr wollt alle Englisch lernen?« Sie seufzt. »Den Kurs müssen wir auf jeden Fall teilen.« Unwillkürlich lache ich laut auf und kaschiere das schnell mit einem Husten, als alle zu mir rüberschauen.

Langsam öffne ich die Tür hinter mir und verlasse den Englisch-Kurs. Ein Werkraum, ein Mal-Atelier, ich gehe auf Entdeckungstour durchs Gebäude. Vor einer Tür steht ein Schild: »Eintritt nur für Kinder«. Dahinter ein Kletterlabyrinth, das in die oberen Stockwerke und auch nach unten weitergeht. Es zieht sich durch das ganze Gebäude, bis unters Dach, mit Leitern, Rutschen, Tauen, gemütlichen Höhlen und Lesecken. Die Kinder tragen sich auf einer Liste an der Tür ein, wenn sie reingehen, und können darin bleiben, solange sie wollen. Wie gut, dass Ben

nicht dabei ist, er würde nie wieder in seine alte Schule gehen. Draußen im Garten spielt eine Gruppe Jungs Fußball.

»Das muss man aushalten können, als Eltern«, sagt mir später der Leiter. »Kann sein, dass Ihr Kind erst mal nur ankommt und nicht direkt Fortschritte im herkömmlichen Sinne macht.«

»Und alles ohne Noten?«

»Das sind die falschen Anreize, die Kinder lernen aus Interesse, nicht, weil sie eine Eins wollen.«

Kurz denke ich an Ben, wie stolz er auf sein gutes Zeugnis war. Und wie er leise erzählte, dass Luis geweint hat, weil er eine Vier hatte. Sind Noten die falschen Anreize? Ich denke an das Fußballturnier, das Bens Verein beinahe gewonnen hätte, als die Mutter eines Gegnerkindes quer über den Platz schrie: »Denk an die Playstation!« Daraufhin gab ein kleiner Junge ganz vorne im Sturm noch mal richtig Gas und zehn Minuten später hatte Bens Mannschaft verloren. Ich dachte immer, das wären die falschen Anreize – Bestechung.

Ben beizubringen, wie man Schnürsenkel bindet, habe ich lange Zeit vergeblich versucht. Richtig gelernt hat er es erst, als er es selbst wollte – wegen der Fußballschuhe, die es nicht mit Klettverschluss gab, und weil er den Trainer nicht um Hilfe bitten wollte. Am meisten weiß Ben über Dinosaurier, ein Thema, das er noch nicht in der Schule behandelt hat. Schon mit fünf Jahren konnte er einen Brontosaurier von einem Stegosaurus unterscheiden, heute weiß er, warum die Kreidezeit Kreidezeit heißt und warum die Dinosaurier ausgestorben sind. Mit demselben Feuereifer stürzt er sich gerade auf das Thema »Star Wars«, die Menge an obskuren Details, die er sich über Jedi, Sith und den Planeten Hoth merken kann, erstaunt mich immer wieder. Wenn man diesen Enthusiasmus nun auf Mathe oder Rechtschreibung übertragen könnte? Kann man das? Kurz versuche ich, mir Ben vorzustellen, wie er ruft: »Ich will noch mehr rechnen. Wir brauchen noch ein neues Mathebuch!« Im selben Tonfall, in dem er jahrelang neue Dinosaurier-Bücher eingefordert hat.

»Und wenn ein Kind sich so gar nicht interessiert, für Rechtschreibung zum Beispiel – wie locken Sie das?«

»Hier wird kein Kind gelockt, das stellt wieder eine Hierarchie her, wir begleiten nur. Irgendwann kommt das Interesse.«

Und wenn nicht? Egal, es geht um Lotta und nicht um Ben. Noten und Rechtschreibung sind nicht ihre Probleme. Jetzt ist nicht die Zeit für kritische Nachfragen, jetzt ist es Zeit, sich einen Platz zu sichern. Das Schulkonzept hinterfragen kann ich später immer noch.

»Ich finde das alles wirklich ganz wunderbar hier. So eine schöne Atmosphäre. Und das Gebäude, da möchte man ja direkt einziehen.«

Anscheinend habe ich zu dick aufgetragen, er zieht die Stirn kraus.

»Ich erwarte von Ihnen eigentlich noch mehr Fragen zu unserer Pädagogik hier.«

»Entschuldigung?«

»Sie wissen, dass wir hier nur sehr wenige Plätze haben. Wenn Sie sich entschließen, sich zu bewerben, werden Sie sich einem Ausschuss stellen und Fragen zu Ihren Erziehungsgrundsätzen beantworten müssen.«

Ich dachte, das Problem wäre das Schulgeld, doch bevor man es ausgeben darf, muss man anscheinend ein Casting bestehen. Habe ich überhaupt Erziehungsgrundsätze? Das klingt, als sollte ich ein Konzept dazu auf dem Computer gespeichert haben. Geschlagen wird nicht, angeschrien auch nicht, wenn es an schlechten Tagen doch mal laut wird, wird sich danach vertragen und Entschuldigung gesagt, auch von mir. Ist das schon ein Konzept? Meistens entscheide ich aus dem Bauch heraus, ab und zu reden Harry und ich abends darüber, dass wir konsequenter sein sollten. Wenn ich nicht weiterweiß, frage ich Nina oder Clara. Zählt das?

»Die pädagogischen Fragen sind für uns sowieso etwas speziell, ich bin ja wegen meiner Tochter Lotta hier. Wie ich schon erwähnt habe, ist sie schwer mehrfachbehindert. Sie würde natürlich einen Integrationshelfer mitbringen, wir sind bereits jetzt in einer Regelkita und ...«

»Ich würde mich gerne erst mal über Ihren Sohn unterhalten.«

»Meinen Sohn?«

»Ja, Lottas Bruder.«

»Aber der ist schon eingeschult, er kommt jetzt in die dritte Klasse. Als er in die Schule kam, wusste ich ja noch nichts von Ihrer.«

»Wir nehmen nur ganze Familien.«

»Sie meinen, ich soll meinen Sohn abmelden und hierher schicken?«

Er nickt. »Er könnte natürlich noch das Jahr warten, bis Lotta auch hier anfängt.«

»Aber er ... kommt im konventionellen Schulsystem sehr gut zurecht.«

Auch wenn er diese Schule lieben würde, bin ich mir sicher, dass Ben erst mal nur Fußball spielen würde. Ob sich das mit der Zeit wirklich von alleine ändern würde?

»Wir wollen Familien, die unsere Grundsätze von ganzem Herzen mittragen. Die an unser Konzept glauben und daran, dass es das Beste für alle Kinder ist.«

Glaube ich, dass dieses Konzept für alle Kinder das Beste ist? Für manche sicherlich, auch für Lotta hört es sich gut an. Doch für Ben?

Als ich mich verabschiede, sage ich: »Bis bald!« Ich werde den Kampf aufnehmen, ein Auswahlverfahren hat mich noch nie geschreckt, und wo es eine Regel gibt – »nur ganze Familien« –, gibt es eine Ausnahme. Wie hat Melanie einmal gesagt, als es um die Aufnahme an der Grundschule für Luca ging: »Ich nehme mir die Kinder zum Vorbild: Ein Nein ist keine Antwort.« Selbst ein Erziehungskonzept kann doch nicht so schwer zu entwerfen sein.

Doch schon als ich aus der Tür bin, fange ich an zu zweifeln. Was, wenn Lotta keine Physiotherapie »machen möchte«? Würde die dann auch ausfallen? Das hieße Schmerzen – wenn Lotta nicht regelmäßig durchbewegt wird und ihre verkrampten Muskeln gedehnt werden, verschlimmert sich ihre Spastik. Natürlich gibt Lotta den Takt vor, Physiotherapie ist unmöglich, wenn sie sich sperrt. Aber manchmal muss man sie überzeugen. Überzeugen stellt wahrscheinlich auch Hierarchie her – und wäre demnach verboten.

»Lass uns weitersuchen«, sagt Harry.

»Klar«, sage ich. »Ich reiße doch Ben nicht aus einer Klasse, wo er wunderbar zurechtkommt.«

»Bei ihm käme nur an: Ich muss meine Freunde verlassen, weil meine Schwester behindert ist.«

Ben musste schon im Alter von zwei Jahren viel auf mich verzichten, weil ich so oft mit Lotta im Krankenhaus war. Er muss damit leben, dass seine Schwester beim Star-Wars-Spielen nie Obi-Wan Kenobi mit dem Laserschwert sein kann, sondern immer nur Meister Yoda, der alles durch Gedankenkraft bewegt. Er muss aushalten, dass ich manchmal sehr müde bin und öfter gereizt, dass ich nicht spontan mit ihm ins Schwimmbad fahren kann, weil es regnet und er Lust darauf hat, sondern erst jemanden finden will, der in der Zeit auf Lotta aufpasst. Selbst in unserer warmen Badewanne kriegt Lotta nach zehn Minuten blaue Lippen, sie kann ihre Temperatur nicht gut halten, sie hätte wahrscheinlich nicht viel Freude im Schwimmbad – und wenn ich mich schon den Blicken anderer Menschen aussetze, die Lotta anstarren, trage ich dabei lieber mehr als einen Badeanzug. Ben hält so viel aus. Er wird nicht damit leben, dass er wegen seiner Schwester auf eine andere Schule muss.

»Hast du den Flyer gesehen?«

Ich deute auf die magnetische Tafel in der Küche hinter uns, daran hängt ein Blatt, auf dem in bunten Buchstaben »Geschwister-Kreis« steht. Spieltreffs für Geschwister behinderter Kinder, sie basteln, machen Ausflüge und sie reden über das, was sie schultern müssen, weil ihr Bruder oder ihre Schwester eine Behinderung hat. Circa zehn bis 20 Prozent dieser Kinder haben Schwierigkeiten, schätzt man, sie leiden eher an Depressionen oder Angstzuständen, sie bekommen zu wenig Aufmerksamkeit, sie übernehmen zu früh zu viel Verantwortung oder nehmen sich selbst zurück, weil sie für ihre Eltern keine zusätzliche Belastung sein wollen. Schattenkinder werden sie genannt. Ich konnte diesen Begriff noch nie leiden. Er klingt so unausweichlich: Lotta in der Sonne, Ben im Schatten. Es wäre ja auch so logisch: sie klein, er groß, sie schreiend, er still, sie Angelegenheiten von Leben

und Tod, er »Star Wars«. Wir haben uns vorgenommen, dass diese Logik für uns nicht gilt. Bens Fußballtraining soll so wichtig sein wie Lottas Krankenhaustermine, seine Sorgen wollen wir so ernst nehmen wie ihre Schmerzen. Schon als Lotta klein war, habe ich einen Babysitter für sie engagiert, um mit ihm in Ruhe zu puzzeln oder auf den Spielplatz zu gehen. Ben sollte nie auf Lotta aufpassen müssen, nie der »Große« sein müssen, der vernünftig sein soll, er sollte kein Helfer sein, sondern er selbst. Ich habe versucht, ihn abzuschirmen vor Lottas Alltag. Verabredungen bei seinem Freund, wenn Lotta zur Physio muss, eine DVD außer der Reihe, wenn mal wieder ein Reha-Techniker bei uns zu Hause ist, der Lottas Stehständer ihrem Wachstum anpasst, ein paar Tage mit Papa, wenn ich mit Lotta ins Krankenhaus muss. Wir wollten, dass er eine normale Kindheit hat, kein Dasein im Schatten.

»Sollten wir ihn mal fragen, ob er dahin möchte, Harry?«

Ich zeige auf den Flyer des Geschwistertreffs.

»Meinst du nicht, damit schaffst du erst ein Problem, das gar keines ist? Hast du den Eindruck, dass er irgendwie leidet?«

Ich denke an Ben und wie er heute nach der Schule seinen Ranzen im Flur fallen ließ.

»Hi, Ben, wie war die Schule?«

Er ließ sich nur kurz von mir drücken, dann marschierte er weiter zu Lottas Sitzsack, ruckartig bewegte er ihre Arme rauf und runter, als würde er den Schlegel einer Wasserpumpe bedienen, so lange, bis Lotta ihre Grübchen zeigte.

»Was macht ihr denn da?«, habe ich gerufen. »Reiß Lotta nicht die Arme aus!«

»Ich lade mich auf«, hat er gesagt. »Ich muss meinen Lächel-Akku wieder aufladen.«

Das kenne ich auch, ich mache dasselbe, wenn ich einen schlechten Tag hatte, nur dass ich Lotta sanft küsse und nicht an ihren Armen reiße. Ben pumpte, Lotta kreischte vor Freude.

»Willst du nicht mal erzählen, wie die Schule war?«

Den Zettel behalte ich trotzdem.

»Bei uns war es ähnlich«, erzählt Nina am Telefon von ihren Erfahrungen an der Montessori-Schule. »Es hat keiner gesagt, aber gespürt habe ich es trotzdem. Wir passen da nicht rein. Ich wollte doch nur eine gute Schule – und die verhalten sich, als ginge es um eine Religion.«

Aber ich kann die Schule verstehen. Wenn man sich die Eltern aussuchen kann – und der Ansturm ist groß genug dafür –, warum sollte man dann nicht die nehmen, die das Konzept von ganzem Herzen mittragen? Die Schule will eben alle, auch die Kinder, die im konventionellen System zurechtkämen, die Überflieger, die Guten – nicht nur die, die durchs Raster fallen. Sie wollen kein Auffangbecken für die Problemfälle sein. Kann man ihnen das vorwerfen?

»Meinst du nicht, es wäre anders gewesen, wenn Ben behindert wäre und Lotta ein kleiner Streber?«, fragt Nina. »Wenn das ältere Geschwisterkind behindert wäre – hätten die dann auch darauf bestanden, dass es die Schule wechselt?«

3

»Nicht wie wir«

Von Lottas Sprache und der Frage,
welche Schule ich ihr wünsche

Halb acht abends, Ben hat sich schon zu Lotta ins Bett gelegt, sein Kopf neben ihrem auf demselben Kopfkissen.

»Nicht beißen, Lotta.«

Lotta hat den Mund aufgerissen und knabbert an seiner Wange.

»Das sind doch Küsse, Ben.«

»Woher wissen wir das eigentlich? Vielleicht will sie mich ja fressen.«

Er bewegt seine Wange noch näher an sie heran und ihre Grübchen werden tiefer. Auch er lächelt. Ich gehe zum Bücherregal.
»Heute mal ein Buch für Lotta, ja?«

»Och, nö.«

»Komm, Ben, wir lesen sonst immer deins.«

»Lotta mag Harry Potter!«

Ich habe lange nach einem Einschulungsbuch gesucht. In den meisten lernt der Held oder die Heldin, die ersten Buchstaben zu lesen, das ist also nichts für uns. So bin ich bei »Der kleine Drache Kokosnuss kommt in die Schule« gelandet, in dem auch der Fressdrache Oskar in die Schule kommt und zum Schwimmunterricht geht, obwohl Fressdrachen wie er eigentlich nicht zur Drachenschule gehen und noch nie schwimmen konnten.

Ben nimmt sich die graue Fernbedienung fürs Pflegebett und fährt es nach oben. Ein Surren, das mich früher ans Krankenhaus erinnert hätte, heute an zu Hause. Das Bett ist aus weißem Holz,

die Seitenwände, die verhindern sollen, dass Lotta herausfällt, lassen sich hinunterschieben.

»Wartet auf mich!«

Etwas mühsam wuchte ich mich aufs Bett hoch und Ben fährt uns weiter nach oben.

»Nicht so weit.«

Am Ende schweben wir wie immer in fast zwei Metern Höhe unter der Decke, wie in einem riesigen weißen Nest.

»Der kleine Drache Kokosnuss ...«, beginne ich.

»Woher weiß Lotta eigentlich, was ein Drache ist? Sie kann ihn doch nicht sehen.«

»Mmh, Lotta, also ein Drache ist so etwas wie ein Teddy mit Flügeln ...«, versuche ich es.

»Mit Zähnen«, sagt Ben. »Und einem Schwanz.«

»Wir brauchen einen Drachen zum Fühlen«, sage ich. »Damit du dir das besser vorstellen kannst, Lotta.«

»Ja, aber was ist mit Sachen, die man nicht anfassen kann? Was ist mit ... Wolken?«

Wie erkläre ich Wolken einem Mädchen, das sie nicht sehen kann?

»Können wir jetzt erst mal vorlesen, Ben?«

»Weißt du überhaupt, wie du aussiehst, Lotta? Du hast braune Augen ...«

»Das ist die Farbe, wie sie die Kastanien haben, die wir neulich gesammelt haben, weißt du noch, Lotta?«

»Und deine Haare sind gelb.«

»Blond«, verbessere ich.

»Wie ... Sonnenlicht«, sagt Ben. »Wenn es ganz warm ist.«

»Und du bist schön«, sage ich. »Wunderschön. Auch wenn das nicht wichtig ist.«

»Mama. Das weiß sie längst.«

Du Hübsche, sagen wir zu ihr, du Schöne, du Süße. Wäre Lotta ein Mädchen ohne Behinderung, würde ich solche Kosenamen seltener benutzen, aus Sorge, dass sie und Ben später ihr Selbstwertgefühl an ihrem Aussehen festmachen, aber so schiebe ich das weg.