

Keine heile Welt

Vorwort

Wenn ich mit meinem Sohn zum Einkaufen gehe, kann ich Glück haben, etwa an einem Tag wie diesem. Mathias hat die Idee gehabt, Haifischfilets zu braten. Ich kann ihn jedoch zu Forellen umstimmen und schärfe ihm vor dem Supermarkt ein, dass wir nur ein Päckchen Fische kaufen werden und sonst nichts. Er hakt sich freiwillig bei mir ein und wir gehen direkt zur Kühltheke. Gemeinsam machen wir das Fach auf, Mathias nimmt die Forellen heraus und lässt mich das Fach wieder zuschreiben. Dann gehen wir ohne Umweg zur Kasse, wo Mathias den Fisch auf das Band legt und selbst das Geld abgibt. Er streichelt der Kassiererin über den Kopf:

„Lieb.“

Er verabschiedet sich mit Handschlag von ihr und dann noch von allen Umstehenden, die etwas verwundert, aber wohlwollend blicken. Mit dem Päckchen Forellen im Korb verlassen wir den Supermarkt wieder – er beglückt und ich erleichtert, weil es keine Katastrophe gegeben hat.

Denn ich kann beim Einkaufen ebenso gut Pech haben, wie an einem anderen Tag im gleichen Supermarkt, als Mathias die Zutaten für eine Bowle zusammensucht. Am Obststand nimmt er Bananen und Kiwis und greift dann nach einer riesigen Ananas.

„Leg sie bitte wieder hin“, sage ich, aber er hält sie umklammert.

„Anana!!!“

Ich merke, wie er hektischer wird, und lasse sie ihn in den Wagen legen. Gleich fasst er nach einer Schale Himbeeren.

„Die sind jetzt viel zu teuer“, erkläre ich und versuche, sie ihm wegzunehmen.

„Himbeehen!!!“ Seine Stimme wird lauter und er wird gleich anfangen zu schreien. Bei den Gewürzen nehmen wir Zimt, Nelken, Ingwer und Kardamom mit, den ich eigentlich auch nicht will, aber Mathias hat das Päckchen bereits in der Hand und wird ohne Zweifel zu kreischen beginnen, wenn ich es ihm mit Gewalt aus der Hand reiße. Als wir vor dem Regal mit den Alkoholika angelangt sind, ist es so weit: Er gibt sich nicht mit der Flasche alkoholfreiem Sekt zufrieden, die ich ihm in die Hand drücken will, sondern hat den Rum erspäht.

„Hum!!!“

„Nein“, sage ich streng.

„Ih will Hum!!!“, brüllt er und zerrt mich zum Regal. Ich versuche ihn wegzureißen, aber er legt sich auf den Boden und fängt an zu schreien und um sich zu treten. Also lasse ich den Wagen stehen, ziehe Mathias so gut es geht hoch und bringe ihn zwischen den Regalen hindurch und an der Kasse vorbei aus dem Laden, wobei zwei Umstehende von ihm einen Tritt ans Schienbein bekommen und die Kassiererin einen Klaps auf den Kopf.

„Beede! Alle Leide dind beede!“

Für Mathias sind alle Leute böse, wenn er seinen Willen nicht bekommt. Draußen setze ich ihn mit Mühe und Not ins Auto, während er kreischt und alle Einkaufenden auf dem Parkplatz zu uns herübersehen. Ich hoffe, dass er nichts kaputt macht, gehe hastig die Sachen holen und zahlen.

Mathias ist geistig behindert. Er kann nicht lesen, schreiben und rechnen und nur schwer verständlich sprechen. Seit seinem ersten Lebensjahr hat er epileptische Anfälle, manchmal kleine, selten auch große; #die Ursache ist eine Fehlbildung des Gehirns. In der Wahrnehmung zeigt er autistische Züge. Ebenfalls seit seinem ersten Lebensjahr hat er ein überaktives Verhalten mit großem Starrsinn und fast unbeherrschbaren Wutausbrüchen entwickelt. Seit fünf Jahren lebt er im Heim, wo er sich wesentlich unproblematischer verhält, und kommt nur noch an manchen Wochenenden nach Hause.

Wenn ich in Frauenzeitschriften Berichte über Behinderte lese, bin ich oft traurig. Da sehe ich Bilder von glücklichen Familien, in deren Mitte ein hilfloses, aber sehr liebes Kind sitzt. Die Eltern fördern und schützen es, wo sie nur können, und die Geschwister sind beglückt, wenn sie ihm etwas zeigen oder kleine Fortschritte in seiner Entwicklung beobachten dürfen. „Der kleine B. ist der Sonnenschein der Familie“, lese ich unter den Bildern. „Wir können uns ein Leben ohne ihn gar nicht mehr vorstellen.“ Eine heile Welt also, trotz der Behinderung.

In den Frauenzeitschriften ist keine Rede von den Gefühlen der Hilflosigkeit, wie sie bei uns manchmal aufkommen, wenn Mathias von einem Wutanfall in den anderen gerät und wir nicht mehr wissen, was wir machen sollen. Keine Rede von den aggressiven Gefühlen, wie wir sie öfter selbst empfinden, wenn uns Mathias zum wiederholten Male anspuckt, zu beißen versucht oder

mit seinen neu gelernten Schimpfwörtern bedenkt. Keine Rede von dem Gefühl der Scham, das uns überfällt, wenn er sich in einem Supermarkt oder auf der Straße schreiend auf den Boden legt, weil wir ihm etwas nicht erlauben, und die Passanten uns befremdet oder empört ansehen. Keine Rede von dem Gefühl, zur Erziehung nicht fähig zu sein, das sich erst gelindert hat, seit seine Schwester sich ganz normal entwickelt. Und keine Rede von dem Gefühl des Einfach-nur-Wegwollens, das bei uns nicht selten entsteht, wenn er stundenlang herumschreit, alles will, mit nichts zufrieden ist und die Wohnung sich allmählich in einen Müllplatz verwandelt.

Dieses Buch möchte ich für Familien mit behinderten Menschen schreiben, die auch keine heile Welt erleben oder sich vormachen können. Familien, die oft am Verhalten des Behinderten, an der Situation, am Verhalten Außenstehender oder an sich selbst verzweifeln. Familien, denen es nicht so leicht fällt, sich lächelnd zu präsentieren, wenn man sie fotografiert.

Wenn ich Berichte von Behinderten lese, die von einer glücklichen Familie umgeben sind, bin ich auch deshalb traurig, weil Mathias im Heim lebt. In Zeitschriften und Büchern steht nur selten etwas von den Zerreißproben, wie wir sie über Jahre erlebt haben: ihn nicht weggeben zu wollen, ihn aber nicht auszuhalten. Mit ihm leben zu wollen, aber nicht zu können und dabei immer erschöpfter und schließlich selbst krank zu werden. Sich in ein unentwirrbares Knäuel von Fragen zu verstricken: Was ist das Beste für ihn? Was ist das Beste für uns? Was ist das Beste für seine Schwester? Wie lässt sich dies alles zu etwas kombinieren, das für jeden einigermaßen erträglich ist?

Dieses Buch möchte ich auch für Eltern schreiben, die sich irgendwo auf diesem Weg befinden und nach Antworten ringen. Eltern, die sich in unlösbar erscheinende Fragen verstricken. Die mit Selbstzweifeln und Anfeindungen Außenstehender oder innerhalb der Familie zu kämpfen haben. Die sich auf die Suche nach einer für jeden erträglichen Situation gemacht haben, aber noch nicht wissen, wie diese aussehen könnte.

Trotzdem oder gerade deshalb soll es kein trauriges Buch sein. Unter dem Berg der Fragen und Schwierigkeiten will ich auch versuchen, die guten Momente hervorzugraben. Neben den Situationen, die mit Geschrei oder Tränen enden, auch die, die uns plötzlich zum Lachen

bringen. Neben den Tagen, nach denen ich erschöpft aufs Sofa falle und einfach nur ein ganz normales Kind möchte, auch die, an denen Mathias einigermaßen ansprechbar war und die einigermaßen friedlich verlaufen sind. Bevor er einschläft, setze ich mich immer zu ihm auf seine Matratze und erzähle ihm von einer Insel, auf die wir eines Tages fahren werden. Dort gibt es nichts zum Kaputtmachen und keinen Grund für Ärger und Streit. Wir wohnen in einer Holzhütte, waschen uns im Meer, und wenn wir Hunger auf Ananas oder Bananen haben, schütteln wir einfach einen Ananas- oder Bananenbaum.

„Au ein Bawu- und Nidelbaum?“, fragt mich Mathias verschmitzt.

„Natürlich, da gibt es auch einen Bratwurst- und einen Schnitzelbaum“, versichere ich ihm. Während er langsam müde wird und ich ihm vom Meer erzähle, das wir nachts in der Holzhütte rauschen hören, denke ich, dass ich eigentlich doch kein anderes Kind und kein anderes Leben möchte.