

Daniela Standard

**Zwei Engel, ein König**

*Menschen mit Behinderung sind unentbehrlich, weil sie mit letzter Deutlichkeit zur Besinnung auf letzte Grundwerte des Geschöpfseins rufen. Sie sind Zeichen der Zeit und die leicht überhörbare Stimme Gottes in lebendiger Menschengestalt. Sie bringen ein Korrektiv, das die gängige Leistungsmentalität herausfordert: Nachdenken über das, was als „normal“ gelten kann, und nachdenken über das, was den Menschen glücklich macht.*

FRANZ DIETL

KATHOLISCHER WEIHBISCHOF, 2002

Daniela Standard

# Zwei Engel, ein König

...läuft doch!



EDITION WORTSCHATZ

*Druck und Bindung des vorliegenden Buches erfolgten in Deutschland*

*Das verwendete Papier ist FSC-zertifiziert. Als unabhängige, gemeinnützige, nichtstaatliche Organisation hat sich der Forest Stewardship Council (FSC) die Förderung des verantwortungsvollen und nachhaltigen Umgangs mit den Wäldern der Welt zum Ziel gesetzt*



Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über [www.d-nb.de](http://www.d-nb.de) abrufbar

*Lektorat:* Christiane Kathmann

*Umschlaggestaltung:* spoon design, Olaf Johannson

*Umschlagbild und Bilder im Innenteil:* © privat,

S. 99: Trierischer Volksfreund

*Satz und Herstellung:* Edition Wortschatz

© 2017 Daniela Standard

Edition Wortschatz Cuxhaven

ISBN 978-3-943362-39-8, Bestell-Nummer 588 863

Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise,  
nur mit Genehmigung der Autorin

[www.edition-wortschatz.de](http://www.edition-wortschatz.de)

EDITION WORTSCHATZ



# Inhalt

<i>Vorwort von Ralf Schmitz</i> .....	7
<i>Gib mir den längeren Atem</i> .....	10
<i>Der Anfang</i> .....	13
<i>Die Diagnose</i> .....	21
<i>Behindert</i> .....	29
<i>Hier bin ich richtig</i> .....	34
<i>Bohrende Fragen</i> .....	39
<i>Gleich geht's los</i> .....	48
<i>Auf dem Weg</i> .....	53
<i>Die Schulzeit</i> .....	64
<i>Zwei Engel – ein König</i> .....	73
<i>War ich nicht ...</i> .....	86
<i>Auf der Zielgeraden</i> .....	93
<i>Epilog</i> .....	99
<i>Nachwort</i> .....	102

## Vorwort von Ralf Schmitz

Laufen gehört nicht zu meinen Begabungen. Ich habe noch nie an einem Wettlauf teilgenommen. Joggen bis zur nächsten Straßenecke bringt mich aus der Puste. Nicht, dass ich völlig unsportlich wäre. Radfahren und Schwimmen geht eigentlich ganz gut. Aber laufen? Nein.

Allein schon deswegen habe ich größte Hochachtung vor Michael. Mit Zähigkeit und Begeisterung meistert er seine Rennen: den Stadtlauf rund um Trier – und den Lauf durch sein Leben. Er tut das auf seine Weise, in seinem Rhythmus. Alles kommt darin vor: die Beulen und die blauen Flecke, genauso wie seine Begeisterung über den eigenen Erfolg und die Freude an den Mitläufern und den Zuschauern.

Die gleiche Hochachtung habe ich vor seiner Mutter Daniela. Sie ist ihrem Michael in diesem Punkt sehr ähnlich. Mit Zähigkeit und Begeisterung geht auch sie an den Start. Viele „Rennen“ erleben wir mit ihr in diesem Buch: den Stadtlauf rund um Trier, als elterliche Betreuerin – genauso wie den Lauf durch ihr Leben als Mutter von Michael, William und Christopher. Alles kommt darin vor: die Beulen und die blauen Flecke, genauso wie die Begeisterung und das tiefe Bewusstsein dafür, auf dem richtigen Weg zu sein.

Danielas Leben entwickelt sich ganz anders als erwartet, in vielerlei Hinsicht. Von der behüteten Kindheit und den Träumen für das Gründen einer eigenen Familie bleibt nicht viel übrig. Nach der Geburt von Christopher und William betritt sie mit Michaels Geburt Neuland. Nach dem anfänglichen Schock tut sie beherzt ihre Schritte. Diagnosen, Theorien und ideologische Diskussionen lässt sie hinter sich. Sie deutet ihre eigenen Erfahrungen und lernt

täglich dazu. Sie entdeckt, was in ihr steckt: unerwartete Begabungen, die mit den Herausforderungen ans Tageslicht kommen, die Offenheit für neue Einsichten und Verhaltensweisen, vor allem aber das Vertrauen, dass es weitergeht und dass am Ende, ganz am Ende, alles gut wird.

Dabei ist ihr Leben mit Michael Herausforderung und Erfüllung gleichermaßen. Alles inklusive! Ein oft schwieriger Alltag ist zu bestehen. Ungeschminkt und schnörkellos beschreibt sie die Sorgen und die Nöte, die schlaflosen Nächte. Im nächsten Augenblick erleben wir ihr tiefes Glück, ihre Freude und ihren Stolz, dass Michael einfach er selbst ist: so wie Gott ihn geschaffen hat, mit allem, was zu ihm gehört und was ihn ausmacht. Wir spüren ihre tiefe Dankbarkeit dafür, dass sie zusammen genau die Familie sind, die sie sind.

In Michael spiegelt sich Danielas Einstellung zum Leben. Umgekehrt ist Danielas Einstellung zum Leben auf dem Weg mit Michael gewachsen, geprägt und gereift. Gemeinsam ist beiden eine Grundehrlichkeit, ein Realismus, die Dinge so zu sehen, wie sie sind und die Entschlossenheit, Herausforderungen anzunehmen. Dazu gehören Mut, Bereitschaft zum Risiko und ein Grundvertrauen in das Leben. Gemeinsam ist ihnen das Lachen, die Freude an Sport, Spiel und Spannung und die Begeisterung über ein intensives Leben, das sich lohnt gelebt zu werden. Und: Beide sind weit davon entfernt, Heilige zu sein.

Ich habe Michael durch Daniela bei einem Gottesdienst kennen gelernt. Sein freundliches Gesicht, sein Interesse für das kirchliche Leben, für die Priester und die anderen Akteure sind gewinnend.

Daniela und Michael trauen dem „God of Surprises“, dem „Gott der Überraschungen“ (Gerard W. Hughes SJ). Sie haben sich beide auf das Abenteuer mit Gott eingelassen. Ihr Glaube ist ansteckend.

Ich bin dankbar, dass Daniela uns in ihr Leben, Denken, Fühlen und Glauben schauen lässt. Die Geschichten und Gedanken sind bewegend und berührend. Es gibt vieles zum Schmunzeln und zum Lachen. Daniela konfrontiert uns mit unseren eigenen

Wertvorstellungen, unseren Erwartungen an das Leben, unseren Umgang mit Enttäuschungen und unsere Bereitschaft, uns überraschen zu lassen.

Ob das Buch meine Einstellung zu „Stadtläufen“ ändern wird? „Jamais dit jamais!“ Man soll niemals niemals sagen!

*Ralf Schmitz, Trier<sup>1</sup>*

---

1 Ralf Schmitz ist katholischer Priester mit vielfältiger Erfahrung in der Begegnung mit Menschen mit Behinderung. Er hat an einer Schule für Körperbehinderte Katholische Religion unterrichtet. Seit seinem Praktikum in der *Arche Daybreak* in der Nähe von Toronto ist er der *Arche* verbunden, auch in der Geistlichen Begleitung der *Arche* Deutschland und Österreich. Im Jahr 2000 hat er mit gehörlosen Menschen die Kath. Gehörlosengemeinde im Bistum Trier gegründet und ist seitdem ihr Pfarrer. Seit April 2015 leitet er zusätzlich das Katholische Dekanat Trier und die Seelsorge in der Pfarrei St. Matthias Trier.



# Gib mir den längeren Atem

*Gib mir den längeren Atem,  
mein Atem reicht nicht sehr weit,  
lass mich noch einmal verstoßen  
Atem holen  
in deiner Ewigkeit.  
Wenn ich die Meile  
mit einem teile,  
der sie alleine nicht schafft,  
lass auf der zweiten  
mich ihn noch begleiten,  
gib mir den Atem, die Kraft.<sup>2</sup>*

MANFRED SIEBALD

---

2 *Gib mir die richtigen Worte*, Text & Melodie: Manfred Siebald.  
© 1978 SCM Hänssler, 71087 Holzgerlingen.

## **Samstag, 27. Juni 2007, Stadtlauf Trier**

Bei schönstem Wetter – strahlendem Sonnenschein und zum Laufen recht warmen 25 Grad Celsius – stehe ich mit meinem Sohn Michael (sein Name wird Englisch „Maikel“ ausgesprochen, da er einen amerikanischen Papa hat) an der Startaufstellung beim Stadtlauf Trier. Fünf Kilometer sollen wir laufen: Michael mit seinen Klassenkameraden und vielen anderen Läuferinnen und Läufern aus der Stadt und dem Umkreis, und ich als seine Betreuerin. Michael und die Jugendlichen um ihn herum gehören alle zu einer Förderschule des Vereins Lebenshilfe e. V. mit dem Schwerpunkt ganzheitliche Entwicklung. Sie sollen nicht ohne Begleitung laufen, denn es sind ganz besondere Mädchen und Jungen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen, aber auch vielen Talenten und Fähigkeiten.

Jetzt, hier an der Startaufstellung, steigert sich unsere Aufregung. Das Gemurmel aller Teilnehmer, die Ansagen des Sprechers über das Mikrofon, das ständige Raunen der Zuschauermenge, die gespannt auf den Start wartet, um die Läufer anzufeuern, tragen zur allgemeinen Stimmung bei.

Nicht nur das Lampenfieber vor dem Lauf, sondern das ganze Ambiente ist für die Jugendlichen etwas Besonderes – etwas, das sie sonst in dieser Form nicht erleben. Viele Wochen lang haben sie auf diesen Moment hingearbeitet. Im Sport und in den Lauf-AGs haben ambitionierte Lehrerinnen und Lehrer die Schüler trainiert und körperlich und seelisch auf den Wettkampf vorbereitet. Gar nicht so einfach, die geistig und zum Teil auch körperlich beeinträchtigten Mädchen und Jungen zu motivieren, ihnen die Freude an der körperlichen Bewegung zu vermitteln und zu erkennen, was für wen gut ist. Sicherlich gab es oft Frust und Rückschläge, Unverständnis und Verweigerung, wenn ein Training mal zu anstrengend

war, aber auch Freude und Stolz auf allen Seiten, wenn es Erfolg zeigte.

Ich erinnere mich, dass Michael immer sehr gerne seine Sporttasche gepackt hat und glücklich aus der Schule kam, wenn er wieder im Moselstadion trainieren durfte. Eine Lehrerin schrieb ihm an diesen Tagen immer kurze Rückmeldungen in sein Mitteilungsbuch, weil er nicht selbst vom Training erzählen konnte. Wenn wir dann am Abend zusammensaßen und diese Rückmeldungen während unseres Vorleserituals auf dem Sofa gemeinsam lasen, spürte ich immer sehr deutlich, wie stolz er war, wenn die Lehrerin seine läuferischen Fähigkeiten gelobt hatte. Allerdings fiel es mir immer recht schwer, mir diese vorzustellen, da Michael ein sehr auffälliges Gang- und Laufbild hat. Aber selbstverständlich habe ich mich zurückgehalten, nichts darüber gesagt und mich mit ihm gefreut.

Immerhin, jetzt stehen wir hier, und Michael soll gleich diese fünf Kilometer laufen. Skeptisch bin ich schon, vor allem, wenn ich an die vielen Beulen und blauen Flecke denke, die er sich in seinem Leben schon zugefügt hat, wenn er mal wieder über seine eigenen Füße gefallen ist. Trotzdem – weit ist er auf jeden Fall gekommen, denke ich. Meine Gedanken wandern dreizehn Jahre zurück, zu dem Tag, an dem Michael geboren wurde.

# Der Anfang

*Mit jedem Menschen ist etwas Neues in die Welt gesetzt, was es noch nie gegeben hat, etwas Erstes, Einzigartiges.*

MARTIN BUBER

## **25. Februar 1994, Grand Junction, USA – Da stimmt was nicht!**

Nach neun langen Schwangerschaftsmonaten ist Michael endlich da. Froh und erleichtert höre ich sein leises Wimmern und mache mir zu diesem Zeitpunkt wenig Gedanken darum, dass die Ärzte und Krankenschwestern ziemlich hektisch an ihm herumarbeiten. Ich bekomme am Rande mit, dass sein Apgar-Wert nur 7 von 10 Punkten hat. Da sich dies jedoch nach 10 Minuten wieder eingependelt hat, messe ich dem Ganzen keine große Bedeutung bei. Als Michael mir dann endlich in den Arm gelegt wird, versinkt der Rest der Welt für mich sowieso im Hintergrund.

Ich kann mich an dem kleinen Bündel gar nicht mehr sattsehen, so perfekt kommt es mir vor. Ein wenig wundere mich wohl über die roten Punkte in seinem Gesicht, aber das kommt von der Geburt, da bin ich mir sicher. Über sein volles hellbraunes Haar, „gestylt“ wie ein Hahnenkamm, muss ich schmunzeln: Aufgrund zweier Wirbel wachsen die Haare in der Mitte des Kopfes gerade nach oben, der Rest liegt eng an. Das sieht richtig witzig aus! Seine Augen sind ein wenig mandelförmig, so wie meine und die meiner

anderen Söhne, die Farbe ist noch nicht zu erkennen – sie scheint jedoch blau zu sein. Aufmerksam zähle ich seine langen dünnen Fingerchen – es sind zehn, wie erwartet, und auch die zehn mini-kleinen Zehen sind alle da. Normal lang ist er, nur ziemlich dünn: Mit 2750 Gramm wiegt Michael ein gutes Stück weniger als seine Geschwister bei ihrer Geburt. Ob das etwas zu bedeuten hat? Ich weiß es nicht, vergesse auch, weiter darüber nachzudenken, weil mein Mann und meine zwei älteren Söhne kommen, um Michael willkommen zu heißen.

Dabei gibt es eine erste kleine Krise: Willi, unser dreijähriger Sohn, weint, weil er Abstand vom Baby halten muss, es nicht berühren oder gar halten darf, da er eine hochansteckende Bindehautentzündung hat. Das kann er nicht verstehen und er ist traurig. Wir trösten ihn, so gut es eben geht, und versprechen ihm, dass er Michael halten darf, sobald sein Auge gesund ist. Glücklicherweise lässt er sich beruhigen und schaut seinen kleinen Bruder nur aus sicherer Entfernung genau an. Der stolze große Bruder Christopher darf näher heran und traut sich, dem neugeborenen Baby zart über das Köpfchen zu streicheln. Die Frisur findet er auch lustig.

Meine nächste Erinnerung spielt sich im Krankenzimmer ab. Ich liege im Bett und zum ersten Mal, seit meine Kinder auf der Welt sind, habe ich ein Zimmer und eine Nacht für mich ganz allein. Eine ganze lange Nacht bin ich ungestört. Eine ganze lange Nacht habe ich kein Kind, das etwas von mir will. Eine ganze lange Nacht kann ich mich im Bett bewegen, ohne Rücksicht nehmen zu müssen auf meinen Mann oder die Kinder, die gerne nachts zu uns gekrabbelt kommen und dann immer viel Platz im Bett beanspruchen. Ich kann wieder auf dem Rücken liegen ohne den dicken Bauch, der gedrückt hat, und ich genieße es. Endlich keine Rückenschmerzen mehr und ein Bett, das ich mit niemandem teilen muss. Zufrieden räkele ich mich, strecke mich aus und spüre den Freiraum, den ich sonst nicht habe. Ich freue mich, selbst mein Fernsehprogramm bestimmen zu dürfen und nicht irgendwelche Zeichentrickserien schauen zu müssen. Eine Nacht ohne Störung liegt vor mir – na ja,

vielleicht bringt mir später die Schwester noch Michael zum Stillen, aber das ist nicht schlimm, das gehört ja dazu. Gott sei Dank, es ist geschafft: Michael ist geboren, Christopher und William sind versorgt, für heute habe ich keine Pflichten mehr. – Ich fühle mich wohl.

Die Tür öffnet sich und mein Hausarzt, der mich über die Schwangerschaft hinweg begleitet hat, kommt herein. Er setzt sich zu mir ans Bett und fragt, wie es mir geht. Ich denke: „Das ist aber nett, dass er um diese Zeit vorbeikommt, um nach mir zu sehen“, und spüre nicht die geringste Sorge, dass irgendetwas nicht stimmen könnte. Im Gegenteil. Nichts liegt mir ferner als irgendein Verdacht, dass es Probleme oder Schwierigkeiten geben könnte. Noch schwebe ich im siebten Himmel und genieße meine „Nacht der Freiheit“.

Dann sagt mir der Arzt, er sei gerufen worden, und bittet mich, mit ihm zum Kind auf die Intensivstation zu kommen. Intensivstation? Wieso liegt mein Kind auf der Intensivstation? Langsam dämmert es mir, dass da etwas gar nicht gut läuft, dass der Arzt nicht aus reiner Freundlichkeit hier ist, und mir wird übel. Ich falle von meiner Wolke sieben und schlage ziemlich hart in der Realität auf. Während der Hausarzt mir von Michaels Problemen berichtet, breitet sich das üble Gefühl immer weiter aus: Vom Magen her stößt es mir sauer auf, in meinem Mund schmecke ich einen unangenehmen Metallgeschmack, meine Hände kribbeln, mein ganzer Körper gehorcht mir nicht mehr richtig. Ich habe das Gefühl neben mir zu stehen. Die Beine zittern, das Herz tut weh. Die Vorfreude auf eine erholsame Nacht ist vergessen. Mein Baby ist krank, und mir ist schlecht!