



Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.d-nb.de abrufbar

Bibelzitate, sofern nicht anders angegeben, wurden der Lutherbibel in der revidierten Fassung von 1984 entnommen
© 1985 Deutsche Bibelgesellschaft, Stuttgart

Lektorat: Dr. Thomas Baumann

Umschlaggestaltung: spoon design, Olaf Johansson

Umschlagbilder: haveseen/Shutterstock.com®; Privat

Satz: Neufeld Verlag

Herstellung: Westermann Druck Zwickau GmbH, Zwickau

© 2012 Neufeld Verlag Schwarzenfeld

ISBN 978-3-86256-027-1, Bestell-Nummer 590 027

Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise,
nur mit Genehmigung des Verlages

www.neufeld-verlag.de / www.neufeld-verlag.ch

Folgen Sie dem Neufeld Verlag auch auf Facebook®
und in unserem Blog: www.neufeld-verlag.de/blog

NEUFELD VERLAG

n[®]

Sabine Zinkernagel

Wer nur auf die
Löcher starrt,
verpasst den **Käse**

Aus dem Leben mit zwei besonderen Kindern

n[®]

NEUFELD VERLAG

Mein besonderer Dank am Anfang dieses Buches gilt

Martin W., Maren und Angela – stellvertretend für alle ÄrztInnen und TherapeutInnen, die unseren Kindern mit Kompetenz, Geduld und Liebe Fähigkeiten entlockt haben, die wir nie für möglich gehalten hätten.

Sandra, Sven und Mike – stellvertretend für alle ErzieherInnen und LehrerInnen, die unsere Kinder so angenommen haben, wie sie sind, sie aber nicht so gelassen haben.

Erika, Susann und Elke – stellvertretend für alle, die uns immer wieder mit praktischer Hilfe und Gebet zur Seite gestanden und getragen haben.

Evi, Alex und Friedemann – stellvertretend für alle Menschen, die unsere Kinder ganz selbstverständlich mit in ihre »normalen« Kinder- und Jugendgruppen aufgenommen haben.

Mama, Konstanze und Ulrike – stellvertretend für alle Mütter, die mir vorgelebt haben, dass man auch mit einem behinderten Kind sein Leben positiv gestalten kann.

Und ganz besonders

Martin – ohne deine Treue, Geduld und Kraft wäre noch wesentlich mehr als dieses Buch niemals möglich gewesen.

Jacob und Cornelius – ihr seid trotz einer definitiv nicht perfekten Mutter zwei tolle Persönlichkeiten geworden!

Inhalt

Fünf Worte	7
Offener Brief an Gott 1	9
Engel	12
Noch mehr Engel	15
Wieso, weshalb, warum?	19
CRASH	22
Psychiater	23
Das Ei des Jacobus	25
Offener Brief an Gott 2	27
Krabbelgruppe	31
Offener Brief an Gott 3	34
Das Märchen von der traurigen Königin im Zauberhaus	36
Löcherkäse	40
Keine weiteren Fragen	43
Paradies	45
Blaue Flecken und mehr	48
Sprechgenie 1	52
Verloren – gefunden 1	55
Nachbarn	59
Zeitlos	62
Trotzdem	64

Sommermorgen in Schis-Moll	66
Behindert	71
Hundertwasser-Rasen	75
Letzter Trost	77
Gottesdienst	81
Eins-dreizehn	84
Eigene Entscheidung	86
Danke, Manfred	90
Verloren – gefunden 2	94
Knöpfe	99
Nachtschienen	103
Offener Brief an Gott 4	106
Inklusion	108
Lesen durch Schreiben	113
Und wenn?	115
Zoff im Hinterstübchen	118
Alltags-Katastrophen	122
Gemischte Geburtstagsgefühle	129
Sprechgenie 2	133
König Fußball	138
Zeit zu zweit	142
Auf eigenen Füßen	146
Food-Fingern	153
Offener Brief an Gott 5	155

Fünf Worte

Mai 1997

Manchmal genügen fünf Worte, um einem für Monate, wenn nicht für Jahre, den Boden unter den Füßen wegzuziehen.

»Wir müssen Sie leider entlassen« – und Sie sind zu perplex, um den Sprecher darauf hinzuweisen, dass er das Wörtchen »leider« gleich mit Ihnen zusammen wegrationalisieren könne.

»Ja, ich liebe eine andere« – und Sie sind zu perplex, um zu fragen, ob das »Ja« zu der Neuen eine höhere Halbwertszeit haben werde als das, das einst Ihnen galt.

Meine fünf bodenverschlingenden Worte sprach mein Frauenarzt: »Das gibt wieder einen Hydrozephalus« – und ich war zu perplex, um ihm zu entgegnen, dass »das« in meinem Bauch nicht irgendetwas geben würde, sondern schon etwas war: nämlich mein Kind. Ob es einen Hydrozephalus bekommen würde oder nicht, konnte an dieser grundlegenden Tatsache nichts ändern.

Meistens fallen mir die richtig schlagfertigen Antworten erst mit ein paar Tagen Verspätung ein. Bei meinem Frauenarzt brauchte ich dafür anderthalb Jahre.

Nicht, weil ich sein Mediziner-Latein nicht verstanden hätte. Sondern deshalb, weil ich wohl besser wusste als er, was diese fünf Worte bedeuteten. Und zwar von unserem Jacob. Bei ihm hatte ich vor zweieinhalb Jahren genau dieselbe Diagnose erhalten.

»Hydrozephalus« heißt auf deutsch-medizinisch »Wasserkopf«. Für alle Nicht-Mediziner: Der Körper produziert laufend etwas mehr Nervenwasser, als er abbaut. Dieses kleine bisschen Zuviel drückt zuerst die Schädelknochen auseinander, so dass der Kopf unnatürlich groß und unförmig wird. Sobald dort alle Dehnungsmöglichkeiten ausgereizt sind, presst das Nervenwasser das Gehirn zusammen. Früher bedeutete das für alle betroffenen Kinder den sicheren Tod.

Früher. Oder in drei Vierteln der Länder dieser Erde, in denen es sich nur die Allerreichsten leisten können, ihrem Neugeborenen

im westlichen Ausland ein High-Tech-Ventil in den Kopf einsetzen zu lassen.

Was bin ich froh, dass wir in Westeuropa leben! Natürlich ist auch unser Krankenkassen-System nicht perfekt. Auch ich hätte da noch ein paar Verbesserungsvorschläge. Aber es gehört zu den besten dieser Welt. Jacob bekam ohne ein Wimpernzucken von Ärzten oder Krankenkasse ein mehrere Tausend Euro teures Ventil eingesetzt, das alles überschüssige Nervenwasser in den Bauchraum ableitet. Dort wandelt es der Körper in Pipi um. In der Windel fällt dieses kleine bisschen Nervenwasser gar nicht mehr auf.

Problem gelöst. Sagten mir damals die Ärzte. Anfangs haben wir ihnen geglaubt. Jacob war unser erstes Kind; wir hatten keine Ahnung, auf welche Kennzeichen einer gesunden Entwicklung wir hätten achten müssen. Auch der Kinderarzt kam erst nach einem halben Jahr darauf, dass unser Ältester sich bei weitem nicht »normgerecht« entwickelte. Und verschrieb uns Krankengymnastik. Später kamen noch Logopädie und Frühförderung dazu. Alles finanziert von der Krankenkasse. Weil es so selten gesagt wird, tue ich das hiermit einmal: Danke!

Was die Krankenkasse nicht lösen kann, ist mein dadurch entstandenes Zeitproblem. Zu den ganz alltäglichen Aufgaben einer Hausfrau und Kleinkind-Mutter kommen bei mir eine ganze Menge weiterer Termine: Pro Monat einmal in die Klinik zur Ventilkontrolle, einmal zum Kinderarzt zur Entwicklungskontrolle, einmal zum Augenarzt zur Augeninnendruck-Kontrolle. Pro Woche einmal zur Logopädie, einmal zur Ergotherapie, zweimal zur Physiotherapie. Pro Tag einmal Sprach-Anbahnungs-Übungen, zweimal Feinmotorik-Training, dreimal Krankengymnastik. Dazu mehrmals täglich wickeln, füttern, umziehen, trösten, herumtragen, reden, singen, spielen, lachen. Und das Wichtigste: Bei alledem 24 Stunden pro Tag nicht durchdrehen.

All das jetzt also im Doppelpack.

Ganz nebenbei habe ich auch noch Multiple Sklerose. Die hält sich zwar ziemlich zurück – »Gott sei Dank« im wahrsten Sinne des Wortes. Mein Neurologe rät mir lediglich, mich zu schonen.

Wie das funktionieren soll, weiß der Himmel. Ich kann nur hoffen, dass wenigstens der es weiß.

Offener Brief an Gott I

Mai 1997

... wenn der Himmel es weiß ... Nun, da du ein allwissender Gott bist, musst du es ja wohl wissen. Und du weißt sogar noch viel mehr.

Natürlich weißt du, dass bei der Zeugung meines Kindes das kranke Gen in der befruchteten Eizelle steckte. Natürlich weißt du, dass das Kind in meinem Bauch nie eine Chance auf ein eigenständiges Leben haben wird. Natürlich weißt du, dass ich mir das alles ganz anders vorgestellt habe. Natürlich weißt du, dass mein Leben ab jetzt völlig anders aussehen wird als geplant – und nicht gerade besser.

Und obwohl du das alles gewusst hast, hast du das alles zugelassen.

Wer bist du eigentlich?

»Gott ist die Liebe«, steht in der Bibel. Eigentlich glaube ich das ja auch. Nicht nur, weil es in der Bibel steht. Sondern auch, weil ich es immer wieder so erfahren habe. Ich habe mit begeistertem Herzen unzählige Lieder darüber gesungen, habe dir immer wieder im Gebet dafür gedankt. Ich habe Anspiele dazu geschrieben und immer wieder erzählt: Gott liebt jeden Menschen.

An diesem Satz will ich ja gar nicht rütteln. Ich muss ihm nur drei kurze Worte anhängen: Nur nicht mich.

Denn du musst gewusst haben, was du mir damit antust. Du kennst mich doch! Du hast gesehen, wie ich die Diagnose »MS« damals ziemlich klaglos weggesteckt habe. Du hast auch meinen inneren Kampf darum miterlebt, Jacobs Behinderung zu akzeptieren. Du weißt, dass die ganzen Arztbesuche und Therapien mich oft an den Rand meiner Belastungsfähigkeit bringen.

Und du weißt, dass Martin und ich uns ganz bewusst dafür entschieden haben, als Pfarrersfamilie dir zu dienen: Dein Wort

verkündigen, in Predigten, Gesprächen, Krabbelgruppen, Kindergruppen, Jugendfreizeiten. Das wollten wir, das tun wir.

Und was tust du? Statt dich darüber zu freuen, schmeißt du uns einen Stolperstein nach dem anderen in den Weg.

Reicht es dir nicht, dass wir schon eine chronische Krankheit und ein behindertes Kind in der Familie haben? Musste es jetzt auch noch das zweite treffen?

Sieht so Liebe aus?

Dass in dieser Welt nicht alles glatt läuft, dass jeder sein Päckchen zu tragen hat, das ist mir schon klar. Aber das Päckchen, das ich bis jetzt zu schultern hatte, war mir schon fast zu schwer. Und nun setzt du noch eins oben drauf. Das ist definitiv keine Liebe mehr, das ist auch keine »normale Härte« mehr. Das ist Sadismus.

Was hast du dir dabei eigentlich gedacht? Vielleicht hat es dir ja sogar Spaß gemacht? Oder vielleicht sitzt du jetzt gerade oben auf deiner Wolke Nummer sieben und denkst dir den nächsten Nackenschlag für mich aus?

Und ich sitze hier unten und habe keine Chance, aus diesem Spiel auszusteigen. Obwohl – eine Chance habe ich immer, aber die will ich jetzt lieber nicht genauer andenken. Das würde ich Martin auf keinen Fall antun. Also muss ich dein Spiel mitspielen. Aber du kannst nicht auch noch verlangen, dass ich das weiterhin mit Begeisterung tun werde.

Alle Formen meines Glaubenslebens, die ich bisher mit echter Überzeugung gelebt habe, werden sich nun wohl grundlegend ändern. Ich hab ja versucht, weiterzumachen wie früher, mir selbst *business as usual* vorzuspielen, aber es geht einfach nicht.

Da war der Gottesdienst.

Mit dem wunderschönen Choral »Gott ist gegenwärtig«. Und ich habe in Gedanken mit den Schultern gezuckt. Na und? Was habe ich von deiner Gegenwart, wenn du immer nur weiteren Mist in mein Leben schaufelst? Der Pfarrer hat irgendwas von tätiger Nächstenliebe gepredigt. Dafür werde ich in den nächsten zwanzig Jahren ganz bestimmt keine Zeit haben. Meine beiden Kinder zu lieben, wird schon eine genügend schwierige Aufgabe für mich sein. Wenn ich das überhaupt schaffe ...

Gegen Schluss das Vater Unser, darin ganz am Anfang der Satz: »Dein Wille geschehe«. Ich setze flüsternd, mit einem Blick auf meinen Bauch, dazu: »Wenn der so aussieht, bitte nicht«.

Ich versuche ja, zu beten. Aber ich kann mich nicht aufraffen zu einem Dank, erst recht nicht zu einem Lob. Das Bitten hab ich aufgegeben, mit denen stoße ich bei dir ganz offensichtlich auf taube Ohren. Bleiben nur noch Vorwürfe an dich, so wie hier.

Und ich versuche, in der Bibel zu lesen. Die Texte, die für diese Woche vorgeschlagen sind, bestehen aus Worten, die sinnlos an meinem Kopf und wirkungslos an meinem Herz vorbeirauschen.

Deshalb habe ich die Berichte über Jesus aufgeschlagen. Das sind wenigstens leichter fassbare Geschichten. Lauter Berichte von Wundern, vorzugsweise Heilungen. Und mittendrin so steile Sätze wie: »Die Menschen brachten ihre Kranken zu Jesus, und er heilte sie alle.« Wirklich alle? Einfach so? Auch die, die gar nichts mit dir am Hut hatten? Solche, die auch später nichts von dir wissen wollten? Mit all denen hattest du Mitleid. Und mit mir? Ich hatte was mit dir am Hut, sehr viel sogar! Aber wo bleibt die Heilung?

Irgendwie bin ich doch erleichtert, dass meine Bibel gut gebunden ist. So hat sie es wieder einmal überlebt, dass ich sie mit Nachdruck in die Zimmerecke geschmissen habe.

Ob ich es jemals wieder schaffen werde, ganz normal an dich zu glauben? Ob ich das überhaupt will?

Ob du das überhaupt willst? Wenn ja, dann musst du ziemlich bald etwas dafür tun!

Martin will es, und viele unserer Freunde wollen es auch. Sie tun auch etwas dafür. Sie hören mir geduldig zu, sie versuchen mich zu trösten, mich zu ermutigen. Und lassen sich von ihrer Erfolglosigkeit bisher nicht entmutigen. Sie beten für mich.

Ich bin ihnen auch wirklich dankbar. Vor allem dafür, dass mir bisher keiner mit frommen Sprüchen gekommen ist. Ich kenne schon genug davon: »Gott lädt niemandem mehr auf, als er tragen kann« – da bin ich der lebende Gegenbeweis.

»Gottes Hilfe kommt nie zu spät« – stimmt. Denn »nicht zu spät« kann ja auch heißen, dass sie gar nicht kommt.

Und dann die steile Behauptung von Paulus aus seinem Brief an die ersten Christen in Rom: »Denen, die Gott lieben, müssen alle Dinge zum Besten dienen.« Eine Forderung, die ich weder erfüllen kann noch will. Jedenfalls nicht, solange mir niemand sagen kann, wie dieses »Beste« aussehen könnte. Um an Gutem auszugleichen, was meine Kinder an Einschränkungen ihrer Lebensmöglichkeiten hinnehmen müssen, müsste es ziemlich gewaltig sein!

Okay, Paulus konnte das für sich wohl so sehen. Ich beneide ihn sogar ein wenig deswegen.

Aber akzeptieren, dass es für mich das Beste sei, wenn du meinen Kindern keine Chance auf eine normale Zukunft gibst – nein, das kann ich nicht.

Wenn ich überhaupt irgendwie weiter an dich glauben will, muss ich wohl diesen Vers aus meiner Bibel herausschneiden.

Aber so weit bin ich längst noch nicht. Ich meine nicht das Rauschneiden, ich meine das Glauben.

Engel

Mai 1997

Natürlich gibt es Engel. Himmlische Wesen, die Gott manchmal mit besonderen Aufträgen auf die Erde schickt. Aber es gibt auch Menschen, die Engelsaufgaben übernehmen. Rein rational gesehen gibt es keinen Grund dafür, dass sie tun, was sie tun. Bleibt nur eine Erklärung: Gott muss ihnen diesen Auftrag gegeben haben.

In den ersten Monaten nach der Diagnose für Cornelius beauftragt Gott wohl mehrere Menschen damit, für uns zum Engel zu werden. Um uns zu zeigen, dass er sich mitten in dem organisatorischen und gefühlsmäßigen Chaos immer noch für uns zuständig fühlt.

Es fängt mit unseren Nachbarn an. Wir sind gerade in das kleine Dorf im Westerwald gezogen. Dass Erika und Helmut nette Leute sind und sich bemühen, uns den Anfang in der neuen Stelle zu erleichtern, haben wir schon bald gemerkt. Aber das, worum wir

Die Menschheit wird Anne-Christines tägliche Heldentaten nie zur Kenntnis nehmen. Die Menschheit wird es ihr nicht danken. Aber Sarah-Maria dankt es ihr. Indem sie die brutalsten Vorhersagen der Ärzte Lügen straft, indem sie schon jetzt zehn Mal länger lebt als Prophezeit. Indem sie mit sieben Jahren in der Förderschule essen gelernt hat. Indem sie nach jeder Trennung über das ganze Gesicht strahlt, wenn sie ihre Mutti wieder sieht. Indem sie jedem, der ihre Ausdrucksweise versteht, zeigt, dass sie gerne lebt.

Sarah-Maria weiß es nicht, aber wahrscheinlich spürt sie es: Ohne das sture Trotzdem ihrer Mutter hätte sie diese Welt in leblosen Stückchen betreten, Monate vor ihrem Geburtstermin. Für Sarah-Maria hat dieses Trotzdem Geschichte geschrieben. Die ihres Lebens. Ein Denkmal kann Sarah-Maria ihrer Mutter dafür nicht bauen. Diese wenigen Zeilen werden die einzigen bleiben, in denen Anne-Christine überhaupt erwähnt wird.

Ach ja, allein in Deutschland leben Tausende Sarah-Marias. Und Tausende Anne-Christines, die unermüdlich, still und stur, oftmals weit über ihre Kräfte hinaus, Weltgeschichte schreiben. Die ihrer Kinder. Und die der Menschlichkeit, die allen Kosten-Nutzen-Rechnungen ihr »Trotzdem« entgegen stellt.

Sommermorgen in Schis-Moll

Juli 2004

Es war ein Wagnis gewesen – und es war vollständig geglückt.

Während Martin zwei Wochen auf Jugendfreizeit in Norwegen verbrachte, waren Jacob, Cornelius und ich mit dem CVJM auf Familienfreizeit nach Schweden gefahren. Obwohl wir außer dem Leiter niemanden kannten, obwohl wir die einzige »unvollständige« Familie waren, obwohl unsere Kinder als einzige weder Schwimmen noch Bergsteigen konnten.

Aber die anderen Teilnehmer haben sich schnell darauf eingestellt. Die Erwachsenen haben ihren Kindern erklärt, was »Behinderung« bedeutet. Alle haben umso mehr gestaunt, als Jacob eine

zehn Meter hohe Strickleiter ohne Probleme hinaufgeklettert ist. Auf Wanderungen haben die Männer an steilen Strecken Jacobs Rolli übernommen. Für die Kanutour wurden wir so auf die Boote verteilt, dass in jedem Boot ein Team aus kräftigen Ruderern die Schwächeren sicher zur der idyllischen einsamen Insel brachte, die unser Ziel war.

Gemeinsam haben wir eimerweise Heidelbeeren gepflückt, am Lagerfeuer den Mücken getrotzt und Lobpreislieder gesungen, nachts am Fluss Biber gesucht, bei Bibelarbeiten diskutiert, neue Facetten an altbekannten Berichten entdeckt und was noch alles mehr.

Nun sind die zwei Wochen Freizeit zu Ende. Heute Morgen haben wir Berge an Stullen für anderthalb Tage Fahrt geschmiert, unsere Taschen gepackt und im Kleinbus verstaut, die Kartons mit den Freizeit- und Küchenutensilien dahintergeräumt. Dann haben wir alle Räume ausgefegt, die Küche gewischt und warten jetzt nur noch auf die letzten fleißigen Damen, die die Duschen säubern.

Ich liege im Gras, lasse mich von der Morgensonne wärmen und die Bilder der vergangenen Tage vor meinem inneren Auge vorbeiziehen, höre die Grillen zirpen und die Kinder lachen. Idylle pur.

Aber nur so lange, bis Jacob neben mir vor Anstrengung rot anläuft, um dann mit einem Seufzer der Erleichterung zu verkünden: »Uuund – A-a gemacht.«

Jacob trägt nur noch nachts Windeln. Die letzten zwei Stück habe ich vorsorglich in die Tasche für unterwegs gepackt. Samt einer Ersatzhose.

Eine frische Hose. Zwei Windeln. Für 36 Stunden Fahrt.

Normalerweise müsste das reichen. Wenn, ja wenn das soeben produzierte A-a kein Durchfall ist.

Es ist kein Durchfall. Es ist eine Katastrophe.

Noch bevor ich meinen Sohn an Ort und Stelle aus seinen Kleidern geschält habe, hat sich die übel riechende braune Brühe gleichmäßig zwischen Jacobs Schulterblättern und Kniekehlen ausgebreitet.

Ich habe eine frische Hose, zwei Windeln und 36 Stunden Fahrt vor uns.

Was bleibt einem da noch übrig außer dem Entsetzen und der Ratlosigkeit mit einem gellenden Schrei Luft zu verschaffen?

Die braune Brühe zeigt sich davon leider vollkommen unbeeindruckt und macht keinerlei Anstalten, sich in Luft aufzulösen.

Wenigstens hat mein Schrei die anderen Leute herbeigerufen. Ebenso ratlos wie ich stehen sie um mein Kind herum.

»Kann man dir irgendwie helfen?«

Ja, Hilfe bräuchte ich jetzt ganz dringend. Aber wie?

Ich habe eine frische Hose, zwei Windeln und 36 Stunden Fahrt vor uns.

»Beamt uns nach Görlitz!«, ist mein erster Gedanke.

»Besorgt mir eine Ganzkörperwindel!«, mein zweiter.

»Packt die Rückbank vom Bus in wasserdichte Folie ein!«, ist angesichts meines Gemütszustandes geradezu vernünftig.

»Und räumt den Kofferraum wieder aus!«, kann ich endlich wenigstens einen sinnvollen Gedanken fassen. Ich brauche meine Reisetasche, denn eine frische Hose und zwei Windeln werden nicht reichen für 36 Stunden Fahrt.

Jacob blickt von einem entsetzten Gesicht zum nächsten, begreift wohl allmählich, dass er es ist, der dieses Entsetzen hervorgerufen hat – und beginnt wild gackernd zu lachen.

Das ist endgültig zu viel für meine Nerven.

Kreisend stürze ich mich auf meinen Sohn. »Das ist nicht witzig«, brülle ich ihm ins Gesicht, und versetze ihm mit der flachen Hand einen Klaps auf den nackten Po.

Was habe ich da getan? Ich habe mein Kind geschlagen, ein Dutzend Leute haben es genau beobachtet. Und ich habe die braune Brühe von Jacobs Pobacke an der Hand. Alles nur noch Sch..., im wahrsten Sinne des Wortes.

Nur weg von hier!

Ich klemme meinen immer noch gackernden Sohn unter den Arm und stürme zu den Duschen.

»Hör auf zu putzen!«, schreie ich Maren an, die dort gerade letzte Hand anlegt. »Hier kommt der schlimmste Dreck der Freizeit!«

Damit setze ich Jacob reichlich unsanft in die Dusche und drehe das Wasser an. Ein eiskalter Strahl ergießt sich über das Kind. Der

verwandelt Jacobs wildes Gackern wenigstens in wildes Geschrei. Mir ist das egal, Hauptsache, er schüttelt sich nicht mehr vor Lachen. Soll er doch heulen, ich hätte auch allen Grund dazu!

Maren starrt uns ebenso fassungslos an wie die anderen Erwachsenen draußen auf der Wiese. Dann läuft sie hinaus, lässt uns allein mit der braunen Brühe, meiner Verzweiflung, dem Ärger über meinen Sohn und mich selbst.

Aber nicht lange. Bald erscheint sie wieder, mit Seife, Waschlappen und Handtuch. Mit sanftem Druck schiebt sie mich nach draußen.

»Lass mal, das mach jetzt besser ich.«

In der warmen Morgenluft bahnen sich endlich meine Tränen einen Weg ins Freie. Nach dem verbalen und körperlichen Um-mich-schlagen wirkt das Schluchzen fast wie eine Erlösung. Was habe ich nur getan? Was soll ich nur tun? Und was denken die anderen jetzt von dieser hysterischen Rabenmutter, die dummerweise meinen Namen trägt?

Irgendwann legt sich Marens Arm um meine Schulter. Sie hat Jacob gewaschen, in das Handtuch gewickelt und in die Sonne gesetzt. Ich bin nicht einmal mehr in der Lage, ihr Danke zu sagen.

»Ach Sabine«, beginnt stattdessen Maren zögernd, »das hätte ja wirklich nicht sein müssen. Aber weißt du ... das klingt jetzt sicher ziemlich dumm für dich ... aber irgendwie ... irgendwie bin ich erleichtert, dich mal so erlebt zu haben. Weißt du, ich hab mich die ganze Zeit gefragt, wie du das alles packst. Ich dagegen – ich bin gesund, meine Kinder sind gesund. Und ich schreie sie ständig an. Ich raste aus, wenn sie sich streiten – und du bist immer so souverän geblieben. Wenn ich dich beobachtet habe, hab ich echt an meinen Mutter-Qualitäten gezweifelt. Und jetzt – jetzt hat es mir wirklich gut getan, zu sehen, dass auch du mal die Nerven verlierst. Ich weiß, das ist dir jetzt keine große Hilfe, aber ich sag dir einfach mal Danke dafür.«

Unter meinen Tränen muss ich beinahe lachen. Und kann nicht fassen, was Maren mir da soeben gestanden hat. Maren – und ausruhen?

Wenn hier jemand souverän mit seinen Kindern umgegangen ist, dann sie. Schließlich ist sie Erzieherin mit jahrzehntelanger Berufserfahrung.

Wenn hier jemand das Recht hätte, mit den Nerven am Ende zu sein, dann sie. Ihr Mann ist immer wieder arbeitslos, deshalb muss sie Vollzeit arbeiten. Zuhause managt sie neben den Zickenkriegen ihrer drei Töchter einen Garten von der Größe eines halben Bauernhofes und ihre allmählich pflegebedürftigen Eltern. Ich wäre schon nach einer Woche mit Maren's Arbeitspensum mit meinen Kräften am Ende.

Und wann hat Maren jemals ihre Kinder angeschrien? Ich habe nie etwas davon mitbekommen.

Aber Maren hat offensichtlich auch nichts von meinen allabendlichen Kämpfen mit Jacob und Cornelius mitbekommen: Darum, dass sie sich die Zähne putzen. Darum, dass sie sich ohne Treten und Beißen darauf einigen, wer als erster das Waschbecken benutzt. Darum, dass sie weder den Bruder noch mich mit wüsten Schimpfworten bedenken. Und all die anderen Dramen rund ums Thema »schlafen gehen«.

Ich habe es ja auch niemandem erzählt. Im Gegenteil; mehr als einmal bin ich zu spät zum Abendprogramm gekommen, weil ich mir erst noch das verzweiflungstränennasse Gesicht gründlich mit kaltem Wasser waschen musste.

Dann habe ich regelmäßig die anderen Mütter beneidet und bewundert, die ihre Kinder offensichtlich ganz problemlos und liebevoll ins Bett verfrachtet hatten.

Aber das hat zumindest Maren wohl gar nicht immer geschafft.

Stattdessen hat sie mich beneidet und bewundert, weil sie dachte, ich hätte ...

Und keine von uns hat absichtlich Theater gespielt, die alles-im-Griff-habende Mutter gemimt. Wir haben einfach nur die größten Desaster unserer Erziehungsbemühungen versteckt und verschwiegen.

Weil wir wenigstens so gut erscheinen wollten, wie wir dachten, dass die anderen wären.

Und wenn ich, wenn Maren, wenn Ute und Claudia und Angela und Dorothee es nicht versteckt hätten?

Dann hätten wir den anderen Müttern nicht permanent ein völlig unberechtigtes schlechtes Gewissen bereitet. Dann hätten wir das überhöhte Mutter-Idealbild angekratzt, und ungeniert die dunklen Stellen unter dem Hochglanz-Lack aufgedeckt. Dann hätten wir nicht mehr bei jedem Ausrutscher das Gefühl gehabt, um so vieles schlechter zu sein als alle anderen.

Dann hätten, hätten, hätten ...

Noch bevor wir irgendwann doch noch aufbrechen, beschließen Maren und ich, künftig weniger Perfektion vorzugeben. Damit sich auch andere Mütter trauen können, ihre Schwächen zuzugeben, ohne sich deswegen gleich als Versagerinnen zu fühlen.

Da hatte der Durchfall ja tatsächlich eine gute Seite.

P. S.: Jacob hat sich übrigens mit einer einzigen Entladung von der braunen Brühe befreit. Eine frische Hose und zwei Windeln reichten für 36 Stunden Fahrt vollkommen aus.

Behindert

September 2004

Es dürfte wohl wenige Eltern geben, die einen Luftsprung vor Freude machen, wenn das Schulamt ihnen mitteilt, dass ihr Sprössling eine Förderschule für Lernbehinderte besuchen wird. Vielleicht sind wir in den letzten zehn Jahren die einzigen; dafür haben wir diesen Luftsprung umso freudiger gemacht.

Denn noch vor einem Jahr hatte alles darauf hingedeutet, dass Cornelius seinem großen Bruder auf die Förderschule für körperlich und geistig Behinderte folgen würde. Sein Gruppenleiter im Kindergarten hatte als erster höhere Ansprüche an unseren Jüngsten angemeldet. So gut und individuell Jacobs Schule die Kinder auch betreute und förderte, sie würde Cornelius unterfordern. Er

Eins-dreizehn

Juli 2007

Cornelius hatte schon immer seine eigene Art, Fortschritte zu machen.

All unser Üben, Trainieren, Therapieren ignoriert er völlig.

Da konnte ich wochenlang mit ihm Robben üben – und nichts geschah. So lange, bis er von einer Stunde auf die andere seitwärts durch die Wohnung rollte.

So hat er nun auch Fahrradfahren gelernt. Seit zwei Jahren haben wir ein normales Kinderfahrrad neben seinem Therapierad in der Garage stehen. Ich habe stundenlang meinen Rücken malträtiert, indem ich neben Cornelius hergelaufen bin und ihn am Sattel festgehalten habe. Kaum ließ ich los, geriet das Rädchen in gefährliche Schiefelage.

Und dann holte Martin mal wieder seinen Cityroller hervor. Nach ein paar zögerlichen Versuchen war Cornelius hellauf begeistert. Dreimal Schwung geben, beide Beine auf das Trittbrett, und weg war er. Eine Runde um die Häuser, eine zweite ... so lange, bis Martin ihm den Roller abnahm und ihn aufs Fahrrad setzte. Wer auf dem Roller sein Gleichgewicht halten kann, müsste es doch auch auf dem Rad schaffen.

Martin gab sich gar nicht erst damit ab, Sohnnemann am Sattel festzuhalten. Er gab dem Fahrrad einen Schubs und harrte der Dinge, die da kommen würden. Zwei Mal landete Cornelius seitlich am Gartenzaun, beim dritten Mal schaffte er es schon bis zum Zaun des Nachbarn. Der vierte Versuch führte Cornelius fast eine komplette Runde um die Häuser. Wenige Tage später radelte er mit Papa einen Kilometer weit bis an die Neiße, danach verbat er sich unsere Begleitung und düste völlig sicher alleine durchs Dorf.

Währenddessen hatte Jacob so gute Fortschritte beim Laufen gemacht, dass wir unser Gepäck für den Sommerurlaub in Frankreich umstellen konnten: Der Rollstuhl blieb zu Hause, dafür kam Cornelius' Fahrrad in den Kofferraum. Was für ein Wechsel!

Auf der Rückfahrt machen wir Station in Hessen bei Cornelius' Patentante Susann und ihrem Mann Rolf. Dort wird gerade Dorffest gefeiert, erstmalig mit einem großen Umzug. Wir stellen uns zwischen die anderen Schaulustigen an die Straße und warten. Und warten. Und warten.

Offensichtlich hat sich der Zug gewaltig verspätet. Die Kinder werden unruhig, auch unsere beiden verlieren allmählich die Geduld.

Zum Glück hat Cornelius sein Rädchen dabei. Über drei Seitenstraßen kann er prima eine kleine Runde fahren: Erst recht flach bergauf, dann eine Spitzkehre nach links, weiter bergauf, und dann ein kurzes steiles Stück den Berg hinunter zu uns zurück.

Um es noch etwas spannender zu machen, stoppt Martin die Zeit. Braucht Cornelius für die erste Runde noch über drei Minuten, so legt er die dritte bereits in knapp zwei Minuten zurück. Immer schneller wird das Fahrrad, und immer besorgter blicken die Leute neben uns drein, wenn Cornelius mit Höchstgeschwindigkeit den Berg hinunter rast und erst kurz vor der Gehsteigkante die Kurve bekommt. Wir machen uns da weniger Sorgen. Cornelius hat sein Rädchen immer gut im Griff gehabt, und Stürze beim Fahrradfahren können jedem mal passieren.

»Eins-fünfundzwanzig!«, jubelt Martin bei der nächsten Runde.

»Und jetzt fahr ich Rekord«, kündigt der Rennfahrer stolz an. Mit kräftigen Tritten treibt er sein Rad die Straße hinauf und erscheint kurz darauf oben an der steilen Abfahrt. Ungebremst lässt er das Fahrrad hinuntersausen.

»Eins-dreizehn – Rekord!«, hört man Martin verkünden. Und dann hört man nur noch, wie zwei Dutzend Leute den Atem anhalten. Noch schneller als sonst rast unser Jüngster über die Straße, reißt den Lenker direkt vor uns herum. Das Vorderrad kriegt die Kurve noch, für das Hinterrad ist es zu spät. Es kracht seitlich gegen den Bordstein. Fahrrad und Kind schleudern in einem einzigen Knäuel zurück auf die Straße und bleiben dort liegen. Stille.

So lange, bis sich ein Arm zwischen dem Gestänge-Wirrwarr hindurchschiebt und senkrecht in die Höhe reckt. Zeige- und

Mittelfinger formen das Victory-Zeichen, und unter dem Fahrrad heraus erklingt der Triumphschrei: »Eins-dreizehn!«

Als wir Kind und Fahrrad auseinandersortiert und von der Straße heruntergeholt haben, kommen doch noch ein paar Tränen. Unterbrochen von stolzem Strahlen, sobald Martin »Eins-dreizehn« ins Ohr des Bruchpiloten flüstert.

Zum Glück wohnen Rolf und Susann ganz in der Nähe; so sind die Pflaster schnell geholt, um Cornelius' Schrammen zu verarzten. Mehr hat er tatsächlich nicht davongetragen. Auch wenn uns das die Umstehenden erst einmal nicht wirklich glauben wollen.

Zum Glück ist Rolf Automechaniker und kann das Rädchen schnell wieder fahrfähig machen.

Und zum Glück kommt jetzt endlich der Festumzug. Er ist fantasievoll gestaltet, wir entdecken einige alte Bekannte, und alle sind zufrieden. Am zufriedensten aber ist unser Jüngster. Noch beim Abendessen betrachtet er stolz seine Pflaster an Knie und Ellbogen und flüstert vor sich hin: »Eins-dreizehn«.

Ich glaube, mit dieser Einstellung wird er noch ganz andere »Stürze« überstehen als den an der Bordsteinkante.

Eigene Entscheidung

21. Oktober 2007

Eine Pfarrersfamilie mit ungetauften Kindern? Kann es so etwas überhaupt geben? Diese oder ähnliche Fragen, gepaart mit ungläubigen Blicken, bekommen wir regelmäßig zu hören, wenn wir erzählen, dass Jacob und Cornelius als Babys nicht getauft, sondern gesegnet wurden.

Ja, das geht tatsächlich. Manche Landeskirchen haben offiziell eine Kinder-Segnung eingeführt. Dieses Angebot haben wir gerne angenommen. Wir wollten unseren Kindern bei der Tauffrage die freie Entscheidung lassen. Sie sollten, wenn überhaupt, ein eigenes, bewusstes »Ja« zu ihrer Taufe sagen, um sich später auch in schwierigen Zeiten daran erinnern zu können.

Als wir erfuhren, dass unser erstes Kind mit einem Wasserkopf zur Welt kommen würde, haben wir noch einmal kurz überlegt. Konnte ein geistig behinderter Mensch überhaupt eine bewusste, eigenständige Glaubensentscheidung treffen?

Aber hatte Jesus nicht ganz explizit Kinder als Beispiel für vorbildhaften Glauben genannt? Also Menschen, die ihre Entscheidungen weniger aus dem Kopf, sondern mehr aus dem Herzen fällen? Und bereitet die Vorstellung »Gott« nicht sogar hochintelligenten Menschen Verständnisprobleme? Während Liebe etwas ist, das auch jedes Kind, jeder Behinderte kennt und erfassen kann?

Ja, wir wollten Jacob, egal wie schwer seine Behinderung sein würde, seine Entscheidungsfreiheit lassen.

Sowohl Jacob als auch Cornelius bekamen also einen kirchlichen Segen zugesprochen und Segnungspaten an die Seite gestellt, wurden aber eben nicht getauft.

Neutral erziehen wollten wir unsere Kinder aber nicht. Wir geben ihnen ja auch in anderen Lebensbereichen weiter, was wir als gut, richtig und hilfreich erfahren haben. Gebete, christliche Kinderlieder, Geschichten aus der Bibel und ein offenes Vorleben des eigenen Glaubens – das ist unser Standard-Programm, wie es in unzähligen christlichen Familien praktiziert wird.

So kannten sich die beiden bald in Noahs Arche besser aus als im Märchenwald von Hänsel und Gretel. Und sie konnten recht früh das, was sie bei uns beobachtet haben, selbst anwenden. Nie werde ich den Tag vergessen, an dem ich mit Cornelius im Auto an einem schweren Unfall vorbei gefahren bin. Ein Auto war wohl mit überhöhter Geschwindigkeit von der Straße abgekommen, einen Hang hinauf geschleudert und dann zurück auf die Fahrbahn gefallen. Da lag es nun auf dem Dach inmitten von Glasscherben, umrahmt von Polizei- und Krankenwagen.

Mein damals sechsjähriger Sohn schluckte mehrfach. So, wie ich ihn kannte, würde er das Gesehene erst in ein paar Minuten verarbeiten und dann panikartig in Tränen ausbrechen. Während ich schon nach einer freien Parkbucht Ausschau hielt, meldete sich von

hinten eine zaghafte Stimme: »Mama, darf ich jetzt gleich für die Verletzten von dem Unfall beten?«

Alle Achtung, da war Cornelius ganz alleine auf die beste aller Möglichkeiten gekommen, seinen Schreck und seine Angst sinnvoll zu verarbeiten. Mir wäre das frühestens am Abend in den Sinn gekommen. Jesus hatte wohl auch an unseren Cornelius gedacht, als er die Erwachsenen aufgefordert hat, im Glauben so zu werden wie die Kinder.

Natürlich nehme ich unsere Jungs auch mit in den Kindergottesdienst. Über eine Freundin, die bei der evangelischen Stadtjugendarbeit von Görlitz mitarbeitet, können Jacob und Cornelius sogar an deren Jungscharprogramm teilnehmen. Das entspricht genau unseren Vorstellungen: Die beiden mit all ihren Besonderheiten nicht verstecken, sondern sowohl ihnen als auch ganz normalen Gruppen zuzutrauen, dass sie miteinander klarkommen.

Im letzten Sommer durfte Cornelius sogar auf eine Kinderfreizeit mitfahren. Alles klappte problemlos. Der Leiter wunderte sich nur, weshalb wir dem Jungen lediglich Sandalen und Gummistiefel mitgegeben hätten. Ich war mir dagegen völlig sicher, Cornelius zur Abfahrt Halbschuhe angezogen zu haben. Das Rätsel klärte sich, als die Co-Leiterin mit einem Paar Schuhe erschien, das die ganze Woche über herrenlos auf dem Flur gestanden hatte ... Was soll's, so etwas hätte in diesem Alter ganz gut auch mir passieren können.

Cornelius besucht auch die Christenlehre in unserem Dorf. Als dort das Thema Taufe auf dem Programm steht, müssen wir unserem Sohn erklären, dass und warum er nicht getauft ist. Er hört so aufmerksam zu und stellt so durchdachte Fragen, dass wir am Ende nur noch drei Fragen an unseren Zehnjährigen haben: Glaubst du, dass Jesus Gottes Sohn ist? Willst du mit Jesus leben? Willst du als Zeichen dafür getauft werden?

Auf alle Fragen erhalten wir ein eindeutiges Ja.

Nun sind wir in der Pflicht. Zunächst einmal müssen wir Jacob erklären, was Cornelius vorhat. Ich habe Jacobs Reaktion fast schon erwartet: Er will sich auch taufen lassen. Unsere noch einfacher gefasste Frage: »Glaubst du an Jesus, und hast du ihn lieb?«, bejaht auch er mit überzeugender Begeisterung.

Also gehen wir die Planung an, vereinbaren einen Termin mit Familie, Paten und Ortspfarrer.

Als Taufspruch wählt Cornelius die Jahreslosung aus: »Jesus Christus spricht: Ich lebe, und ihr sollt auch leben.«

Jacob verkündet, er wolle »einen Spruch von mir«. Hm, aus der Bibel sollte er schon sein.

Ja, das hat Jacob schon verstanden. Er meint »einen Spruch aus der Bibel von mir«.

Es wäre mir neu, dass unser Jacob vor mehreren tausend Jahren einen Bibelteil verfasst hätte ... Jacob? ... Da fällt endlich der Groschen: Unser Sohn will einen Spruch aus der biblischen Jakobs-Geschichte. Allerdings findet sich dort kein einzelner, prägnanter Satz. So nehmen wir uns die Freiheit, aus Gottes Zusagen an Jakob selbst einen Taufspruch zusammenzustellen: »So spricht der Herr: Siehe, ich bin mit dir und will dich behüten«, und damit ist Jakob einverstanden.

Die Vorfreude unserer Jungs auf ihr großes Fest steigt zusehends. Leider sinkt im Gegenzug aus verschiedensten Gründen unsere Gästezahl.

Immerhin ist von jedem der Jungen ein Pate bei der Taufe dabei. In kleinem Kreis mit elf Personen gestalten wir ein ganzes Fest-Wochenende mit einem Ausflug nach Prag, einer Görlitz-Führung von Martin und vielen kleinen Höhepunkten. Beide Kinder sind schon am Samstagabend völlig überdreht. Jacobs Redeschwälle fallen noch wilder aus als normalerweise, und Cornelius beginnt in schrillen Tönen zu kreischen, sobald er den Eindruck hat, die Gäste kümmern sich nicht ausreichend um ihn. Wie soll das nur morgen im Gottesdienst werden?

Unsere Sorgen sind vollkommen überflüssig. Die Täuflinge sitzen nervös, aber äußerlich einigermaßen ruhig zwischen ihren Gästen. Dann treten sie mit uns und ihren Paten nach vorne an den Taufstein. Jacob als der Ältere ist zuerst an der Reihe.

Auf die Frage, ob er getauft werden möchte, antwortet er völlig ruhig und sicher: »Ja, ich will.« Er lässt sich das Taufwasser über die Haare gießen, hört seinen Taufspruch, nimmt die Taufkerze in Empfang.

Bei Cornelius läuft alles ebenso glatt. Der einzige Unterschied liegt in einer Winzigkeit mehr Nachdruck, die er seinem Ja verleiht.

Nach dem Gottesdienst kommt das, was für die meisten Kinder der Hauptteil jedes Festes ist: Es gibt Geschenke. In weiser Voraussicht haben wir einen Wäschekorb für das Einwickelpapier bereitgestellt, um im Wohnzimmer jederzeit eine begehbare Gasse frei halten zu können. Dann müssen wir das Chaos sich selbst überlassen, um zum Essen zu fahren. Dort wetteifern alle Gäste darum, die Jungs in der Zeit zwischen Bestellung und Servieren des Essens bei Laune zu halten. Als das Essen kommt, sind beide schon wieder komplett überdreht.

Der Rest des Tages besteht in Aufbruchstimmung. Bei jedem weiteren Abschied quietscht Cornelius lauter, umarmt Jacob die Abreisenden noch stürmischer, erhöht sich die Gefahr, dass er sie zu Boden reißt. Glücklicherweise, aber völlig außer Atem und erschöpft, fallen die beiden schließlich in ihre Betten. Martin und ich freuen uns auf die wohlverdiente Ruhe nach dem Sturm.

Aber vorher setze ich mich bei jedem Kind ans Bett und bete mit ihm. Cornelius zählt noch einmal alles auf, wofür er Gott Danke sagen will: die Gäste, die Geschenke, die Taufe, das leckere Essen, den schönen Tag.

Für so viele Gedanken ist Jacob bereits viel zu müde. Er kann nur noch, glücklich lächelnd, einen kurzen Satz vor sich hin murmeln. Einen Satz, der auch mich glücklich macht. Weil er mir zeigt, dass Jacob sehr wohl begriffen hat, worum es bei all den spannenden Ereignissen des Wochenendes eigentlich ging: »Jetzt gehöre ich ganz zu Jesus.«

Danke, Manfred

2. Mai 2008

Schon seit Tagen wartet Jacob ungeduldig darauf, heute seinen Onkel Manfred anzurufen. Nun ist es endlich so weit: Mein Sohn kann meinem Bruder zum vierzigsten Geburtstag gratulieren.

BUCHHINWEIS

NEUFELD VERLAG



Die Geschichte von Prinz Seltsam

Text: Silke Schnee, Ill.: Heike Sistig

Es gibt nichts Schöneres auf der Welt, als Kinder zu haben. Und so freut sich das Königspaar auf sein drittes Kind. „Er sieht ein bisschen seltsam aus“, findet der König, als Prinz Noah zur Welt kommt. „Er ist anders als die anderen“, meint auch die Königin. Doch bald merken sie, dass er ein ganz besonderer Mensch ist.

Als der kleine Prinz Seltsam den Angriff des Schwarzen Ritters auf seine Weise abwehrt und das ganze Volk damit rettet, entdecken schließlich alle: Wie gut, dass jeder anders ist!

Ein Bilderbuch für Kinder ab 3 Jahren, das Verständnis weckt für Kinder mit Behinderung.

*31 Seiten DIN A4, gebunden, durchgehend farbig,
ISBN 978-3-86256-010-3*

Folgen Sie dem Neufeld Verlag auch auf Facebook®
und in unserem Blog: www.neufeld-verlag.de/blog

www.neufeld-verlag.de  www.neufeld-verlag.ch

Roland Walter

König Roland

Im Rollstuhl durchs Universum

Ein glücklicher und intelligenter König plaudert aus seinem Leben: Roland Walter kam 1963 mit einer spastischen Lähmung zur Welt und ist ständig auf fremde Hilfe angewiesen. Trotzdem sagt er, er sei ein König – ein König der Lebensfreude.

Lesen sie seinen berührenden Bericht eines eingeschränkten und doch erfüllten Lebens. Die ansteckende Energie und Ehrlichkeit des Autors, sein ungebrochenes Vertrauen in Jesus und sein trockener Humor machen dieses Buch zu einer außergewöhnlichen Autobiografie.

Roland Walter ist gelernter Kaufmann und engagiert sich seit Jahren für ein Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung.

95 Seiten, kartoniert, ISBN 978-3-86256-023-3

Folgen Sie dem Neufeld Verlag auch auf Facebook[®] und in unserem Blog: www.neufeld-verlag.de/blog
www.neufeld-verlag.de ♥ www.neufeld-verlag.ch