



Doro May

NEUFELD VERLAG

n[®]

Alles außer planmäßig



LESE
PROBE

Doro May

Alles außer planmäßig

n[®]

NEUFELD VERLAG

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

Umschlaggestaltung: spoon design, Olaf Johannson

Umschlagabbildungen: privat; Lepusinensis/Shutterstock.com

Satz: Neufeld Verlag

Herstellung: CPI – Clausen & Bosse, Birkstraße 10, 25917 Leck

© 2021 Neufeld Verlag, Sauerbruchstraße 16, 27478 Cuxhaven
ISBN 978-3-86256-167-4, Bestell-Nummer 590 167

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

www.neufeld-verlag.de

Bleiben Sie auf dem Laufenden:

newsletter.neufeld-verlag.de

www.facebook.com/NeufeldVerlag

www.neufeld-verlag.de/blog

INHALT

<i>Warum dieses Buch so heißt</i>	7
1. Wirklich noch ein Buch?	14
2. Der 30. Geburtstag.....	18
3. Marlenes Facharbeit	22
4. Überraschung: Menschen mit Down-Syndrom sind verschieden!	28
5. Tina Löwenherz	32
6. Inklusion	39
7. Und wenn man es nicht gleich sieht?	48
8. Ohne Rücksicht auf Verluste?	54
9. Ein altes grünes Tandem	57
10. Von Spielzeug, Schwimmbadbesuchen und dem Pferd Willy	63
11. Eine Begegnung à la Tina	69
12. Vitaminmangel und Qualitätsmanagement	72

13. Die Flucht nach vorn	77
14. Uscha	83
15. Zur richtigen Zeit am richtigen Ort	92
16. Übergriff	97
17. Kreuz und quer durch die Republik	101
18. Wird es Menschen wie dich in Zukunft noch geben?	104
19. „Ich finde, dass ich ein toller Mensch bin“	111
20. Du sollst nicht lachen!	115
21. Klangverliebt	118
22. Nachdenklich	121
23. Dream-Team	126
24. Im Jahr des „C“	129
25. Tina – wir erzählen uns jetzt mal was!	143
26. Schattenkinder	146
<i>Kurz vor Schluss</i>	149
<i>Zoo-Exemplar</i>	151

WARUM DIESES BUCH SO HEISST

Zum ersten Mal in meinem Leben habe ich einen Titel, nun, nicht wirklich geklaut. Aber ein bemerkenswerter Film aus Frankreich inspirierte mich. Er heißt: *Alles außer gewöhnlich*. Darin geht es um die Arbeit mit Menschen im Autismus-Spektrum. Aufgrund ihrer schweren Beeinträchtigungen fallen sie bei der Suche nach einem geeigneten Wohnheim durchs Raster. Konkret bedeutet das: Für sie ist keine Bleibe zu finden, denn es gibt keine Einrichtung, die sie aufnehmen kann oder will. Ihre Betreuung ist extrem anstrengend, zeitintensiv und medizinisch aufwendig.

Die Menschen, um die es in diesem Film geht, sind außer Rand und Band – und das ganz wörtlich. Und wenn es doch keinen anderen Ausweg als eine Klinik gibt, in der man sie unterbringt, weil die Eltern (im Allgemeinen die Mütter) restlos überfordert sind, werden sie mit Medikamenten ruhiggestellt. Nicht zuletzt zu ihrem eigenen Schutz, weil sie nicht nur andere, sondern vor allem sich selbst gefährden.

Eigentlich ein Schreckgespenst – jemanden *ruhig stellen*. Aber wenn man die Realität durch den authentischen Film miterlebt, hat man volles Verständnis. Die Menschen, um die es geht, sind Systemsprenger. Ohne entsprechende Medikation wären sie

extrem schwer bzw. gar nicht zu bändigen, wären also noch personalintensiver, da selbst eine Eins-zu-eins-Betreuung nicht ausreicht, wenn sie „ausrasten“. Dass sie mit keinen Argumenten der Welt zu lenken sind, versteht sich von selbst.

So beschreibt man Tabu-Brecher. Und genau *das* sind sie.

Wie meine Tochter Tina. Sie hat das Down-Syndrom und ausgeprägte autistische Züge. In besagtem Film hätte sie eine tragende Rolle übernehmen können. Auch wenn sie bei weitem nicht so extrem agiert wie manch einer in den Dokumentarszenen.

Der Film beginnt damit, dass ein junges Mädchen durch die Pariser Innenstadt hetzt. In hohem Tempo rempelt sie haltlos Passanten an, dass diese ins Stolpern geraten. Vor Geschäften aufgestellte Außenwerbung rennt sie um. Scheinbar ohne Ziel läuft sie wie um ihr Leben, bis sie von zwei Männern eingefangen und zu Boden geworfen wird. Ein Mann drückt sie nieder und hält sie mit hohem Kraftaufwand fest. Nun kann sie nicht entkommen. Natürlich wehrt sie sich und schreit. Menschen bleiben stehen und beobachten das brutal wirkende Geschehen wie ein seltsames Schauspiel auf einer Freilichtbühne.

Mit beruhigenden Worten, aber notwendigerweise mit vollem körperlichem Einsatz, zwingen die Betreuer die Rasende in ein Auto. Dann nehmen sie rechts und links von ihr Platz. Nun sitzt sie sicher in der Mitte und kann nicht erneut ausbrechen. Allmählich wird sie ruhiger.

Dem Betrachter dieser Sequenz leuchtet nach dem ersten Schreck unmittelbar ein, dass es keine andere Möglichkeit gibt, das völlig aufgebrachte junge Mädchen zu stoppen und zu seiner eigenen Sicherheit zurück in den geschützten Raum der Einrichtung zu bugsieren, um die es hier geht. Genau genommen handelt es sich um Zwang, zu dem es keine Alternative gibt.

In meinem Inneren läuft folgender Film ab: An einem Sonntagmorgen im noch kühlen Frühjahr klingelt es gegen fünf Uhr an unserer Haustür. Dem Tiefschlaf entrissen, stehe ich auf und gehe die zwei Etagen hinunter, öffne verschlafen. Dort begreife ich kaum, was nicht sein kann, weil es nicht sein darf, aber doch Fakt ist: Ein Nachbar, in der einen Hand die Hundeleine mit seinem Dackel, hält an der anderen Hand Tina sehr fest. Sie steht da ohne einen einzigen Fetzen am Leib.

Splitterfasernackt hatte sich meine besondere Tochter hinaus geschlichen und war in Richtung Hauptstraße unterwegs gewesen, als Herr Schuster sie entdeckte.¹ Als Nachbar schätzte er die Lage realistisch ein und beschleunigte seinen Schritt, bis er Tina eingeholt hatte. Beherzt nahm er sie an die Hand, um sie zurückzubringen. Nicht auszudenken, wenn der Dackel nicht so früh am Morgen Gassi geführt worden wäre.

In dem Film *Alles außer gewöhnlich* trägt ein Junge – er ist kein Schauspieler und die Szene ist echt – wegen seines selbstverletzenden Verhaltens einen Helm. Er ist in einer Art Klinik untergebracht. Jedenfalls tragen alle dort Arbeitenden einen weißen Kittel, und man denkt als Betrachter unwillkürlich, Entschuldigung, an eine *Irrenanstalt*. Immer wieder schlägt der Junge heftig mit dem Kopf gegen eine Wand.

Ich kann die Filmszenen kaum ertragen, denn mein inneres Auge sieht Tina, wie sie sich schlägt, bis eins ihrer Ohren so stark angeschwollen ist, dass es operiert werden muss, wie bei Boxern mit denselben Symptomen: sogenannten Blumenkohlohren.

Der Junge in dem Film hält ein Stoffknäuel in der Hand, das er freiwillig niemals hergeben würde und von dem man nicht mehr erkennen kann, was es ursprünglich einmal gewesen ist. Womög-

¹ Manche Namen in diesem Buch habe ich zum Schutz der Betroffenen geändert.

lich eine kleine Stoffpuppe. Tina sitzt vor der Waschmaschine und wartet, bis ihr ständiger Begleiter, ein sich allmählich auflösender Judogürtel, endlich zurück in ihren Händen ist. Derweil jammert sie kläglich vor sich hin, weil ihre Hände es gewohnt sind, sich mit genau diesem Teil zu beschäftigen – es auf- und wieder abzurollen, in die Stäbe des Treppengeländers einzufädeln, mit seiner Hilfe mit einer anderen Person buchstäblich anzubündeln. Selbstverständlich haben wir Ersatzjudogürtel angeschafft. Aber Tina lässt nur das abgewrackte Original gelten.

Eine Mutter bringt es in dem Film in etwa so auf den Punkt: Am Anfang sind sie süß; sie sind noch klein, lebhaft und niedlich – ähnlich wie Kinder ohne Autismus. In dem Alter kann man sie noch bändigen. Aber dann werden sie groß. Sie können vieles zerstören: die Einrichtung, alltägliche Dinge; das, was man im Allgemeinen unter Familienleben bucht – und sich selbst.

Genau *das* führt besagter Film vor: Die von Autismus Betroffenen verletzen sich – sie machen vor nichts und niemandem Halt, greifen ins Essen anderer Leute, werfen mit Sachen um sich. Mein innerer Film spult ab: Tina, die Geschirr und Gläser zerschmeißt, Spielzeug aus dem Fenster wirft, bis mein Mann verschließbare Griffe anbringt. Tina, die kleine Kinder wie Gegenstände behandelt und sie herum schubst; die sich von den Tellern anderer nimmt, was immer sie gerade selbst essen oder umher werfen mag.

Die verzweifelte Mutter ist, wie auch andere Personen im Film, am Ende ihrer Kräfte. Und liebt doch ihren Sohn. Ich sehe mich völlig fertig auf dem Sofa liegen, und ich weiß noch sehr genau, was ich damals manchmal dachte: Wenn ich gleich einschlafe und nicht mehr wach würde, wäre das nicht die schlechteste Lösung...

Wie gut, dass Tina für ihre Verhältnisse unglaublich viele Fortschritte gemacht hat. Heute habe ich solche schwermütigen Gedanken nicht mehr.

Der Film, in dem eben nicht nur mit Schauspielern, sondern mit wirklichen Autisten und zu resozialisierenden Jugendlichen gearbeitet wird, wirkt absolut authentisch. Angekündigt wird er folgendermaßen:

„Bei ihrer Arbeit mit autistischen jungen Menschen und ihren Betreuern vollbringen Bruno (Vincent Cassel) und Malik (Reda Kateb) tagtäglich kleine Wunder: Mit viel Engagement, Feingefühl und Humor gelingt es den beiden, aus vielen unterschiedlichen Persönlichkeiten eine Gemeinschaft zu formen, in der jeder Einzelne die Chance bekommt, über sich hinauszuwachsen.

In ihrem Herzensprojekt, der französischen Komödie *Alles außer gewöhnlich*, geben Eric Toledano und Olivier Nakache zwei Helden des Alltags eine Bühne, die unter Beweis stellen, dass jeder Einzelne von uns seinen Beitrag dazu leisten kann, unsere Gesellschaft menschlicher zu machen.“²

Die im Film gezeigten Menschen mit Behinderung finden tatsächlich einen schmalen Weg (vielleicht ist es sogar eher ein kaum sichtbarer Pfad), Kontakt mit anderen Menschen aufzunehmen – vorsichtig, ängstlich, verhalten. Der sich selbst verletzende Junge streichelt, nachdem er mehrfach zurückgezuckt ist, schließlich doch das Therapiepferd. Ein anderer wagt sich sogar auf den breiten Pferderücken.

Tina reitet seit vielen Jahren. Auf Fotos steht sie, damals erst zwölf Jahre alt, mit Kopf und Oberkörper an den dicken Bauch des Isländers gelehnt. Ganz still steht sie da und fühlt die Wärme des Tierkörpers. Später lernt sie, Willy zu füttern, zu putzen, Heu in eine Schubkarre zu wuchten und diese zu Willy zu schieben. Wie selbstverständlich steigt sie auf, um mit Rosi – der auf einem anderen Pferd sitzenden Reittherapeutin – in den Wald zu reiten.

Was war der Anlass zu diesem bemerkenswerten Film?

2 <http://alles-ausser-gewoehnlich-derfilm.de/#/>.

Einer der beiden Filmemacher, die vor den Dreharbeiten zwei Jahre lang die Arbeit zweier Vereine mit Menschen im Autismus-Spektrum beobachtet haben, sagt:

„Die Szenen des Films [...] haben sich alle so in der Realität zugetragen. Wir haben darauf geachtet, dass wir in *Alles außer gewöhnlich* nicht nur Verständnis für die Autisten und ihre Pflegekräfte wecken, sondern auch für die Eltern, Ärzte, Gesundheitsfunktionäre und die IGAS [*Inspection Générale des Affaires Sociales*, das Sozialamt].“³

Als betroffene Mutter komme ich zu dem Schluss, dass es gar nicht hoch genug einzuschätzen ist, was den Filmemachern mit diesem Werk gelungen ist: Unsere außergewöhnlich anderen Kinder sind Hauptpersonen, die nicht nur verwaltet werden, für die nicht nur satt und sauber gilt, sondern für die man sich engagiert. Unsere Themen werden offen gelegt, nicht beschönigt, unsere Kinder nicht als abstrus dargestellt. Der Film begeht nicht den Fehler, kleine Kinder mit Behinderung in den Fokus zu stellen; Kinder, die niedlich sind, noch nicht besonders befremdlich und in der Hauptsache eigentlich nur eigenwillig und manchmal ungestüm wirken. Solche Film- und Fernsehzenen gibt es bereits zur Genüge. Wenn man gerade erst ein Kind mit Behinderung bekommen hat und den Schock verkraften muss, wirken sie beschwichtigend. Und das hat sicherlich auch seine Berechtigung.

Doch hier stehen unsere erwachsenen Kinder im Mittelpunkt. Und das im ganz positiven Sinn!

Gleichgültig, wie extrem ihre Außergewöhnlichkeit auch sein mag: Es gibt immer einen Weg, wie sie doch zu anderen Wesen – Mensch und Tier – finden können. Das zeigt der Film. Man braucht viel Geduld, Kraft und Optimismus. Und vor allem braucht man Fantasie, um genau *den* Pfad zu entdecken, der zu

3 Ebd.

Menschen im Autismus-Spektrum führt und den sie vielleicht eines Tages mit Hilfe einschlagen können: nämlich in die entgegengesetzte Richtung. Zu uns – ihren Betreuern, ihren Eltern, Geschwistern, Lehrern. Zu der Gesellschaft, in die sie gehören. Und damit ist gemeint: in unser aller Gesellschaft!

Für meine außergewöhnliche Tochter sind inzwischen zahlreiche Wege entdeckt worden. Wie gut, dass die Suche auch in Zukunft niemals aufgegeben wird, denn so mancher Weg hat sich als Sackgasse entpuppt. Jeder, der einen außergewöhnlich anderen Menschen kennt, wird verstehen, wovon die Rede ist: Man setzt mitunter große Hoffnungen in eine neue Idee, geht einem Hinweis nach, beginnt wieder einmal eine neue, meist zeitintensive Therapie, die unbedingt ausprobiert werden muss... Und steht am Ende doch wieder am Anfang.

KAPITEL 1

WIRKLICH NOCH EIN BUCH?

Eigentlich hielt ich mein Schreiben über Tina und die mit dem Thema Behinderung verbundenen Fragen nach zwei Büchern für beendet. Geburt bis Schulende, Wechsel in ein Wohnheim und eine Werkstatt. Mehr ist nicht. Dachte ich jedenfalls.

Ein gewaltiger Irrtum – denn es gibt reichlich Zündstoff und Erlebnisse, neue Erfahrungen und Begegnungen, seit 2016 *Das Leben ist schön, von einfach war nicht die Rede* erschienen ist, das zweite Tina-Buch. Allein das Corona-Virus hat durch die (überzogenen?) Anordnungen, auch und besonders für Menschen mit Behinderung, eine ganze Menge angerichtet. Und damit auch für uns – die Eltern!

Als ich mich immer öfter fragte: „Hast du *das* eigentlich in einem der beiden Bücher erzählt?“, wurde mir klar, dass ich weder die haarsträubende Geschichte von dem leeren Tandem-Rücksitz beschrieben habe noch von Tinas Art, Löffel und Gabel konsequent quer in den Mund zu schieben, ohne ihn sich aufzureißen, erzählt habe. Auch ihre Vorliebe, die Dinge wichtig zu nehmen, die mich absolut nerven, und erst recht ihre – vorsichtig ausgedrückt – eigenwillige Art, ihren Vorstellungen Nachdruck zu

verleihen, habe ich bisher noch nicht geschildert. Außerdem gibt es aktuelle Ärzte-Erfahrungen und als besonders einschneidende Erlebnisse, dass Tina zwei sexuelle Übergriffe hinter sich hat. Eine schwierige Angelegenheit, die intensive Gespräche nach sich zog und womit ich lange, sowohl emotional als auch in juristischer Hinsicht, zu tun hatte und vermutlich noch zu tun haben werde. Das Thema Inklusion treibt weiterhin seine Blüten. Vor allem für Eltern mit schulpflichtigen Kindern mit Behinderung ist es wichtig zu wissen, worauf man sich einlässt, wenn der Schulabschluss in greifbare Nähe rückt. Mittlerweile gibt es viele unerschrockene Eltern und Elterngruppen, die außerhalb der bekannten Einrichtungen für Menschen mit Behinderung spannende Wege einschlagen. Vielversprechende Wege, über die man Bescheid wissen sollte – schon deshalb, damit man sich über solche alternativen Einrichtungen für den eigenen Sohn, die eigene Tochter erkundigen kann.

Durch die beiden Tina-Bücher werde ich oft für Lesungen gebucht. Auf wirklich *jeder* Lesung habe ich spannende, interessante Erfahrungsberichte anderer Eltern und Betreuer gehört, habe vieles gelernt, von dem ich zuvor nichts gewusst hatte und das meinen Horizont enorm erweitert hat. Einiges davon möchte ich in diesem Buch weitergeben.

Ein weiterer Auslöser für diesen dritten Band: Immer wieder erhalte ich E-Mails, in denen jemand auf meine Tina-Berichterstattung reagiert. Er fühlt sich endlich verstanden, denn er erlebt mit seinem Kind sehr ähnliche Dinge, wie ich sie mit Tina erlebt habe. Auch ich fühle mich bestärkt, denn ich stehe nicht alleine da mit einer nach dem Gesetz erwachsenen Tochter, die zwar nicht mehr völlig unangepasst durchs Leben geht, aber nach wie vor recht eigenwillige Spielregeln aufstellt. Nun ist dem Schreiber der E-Mail endlich klar, nicht versagt zu haben, mit seinem scheinbaren Unvermögen, den von Behinderung betroffenen Nachwuchs soweit „hinzukriegen“, dass er sozialtauglich ist. Ich wiederum

denke dann, dass Tina vielleicht durchaus das Zeug zum Prototypen hat.

Als Beispiel sei Frau Walter genannt. Sie stammt aus meinem Wohnort und schrieb, sie würde sich sehr über ein Treffen freuen. Wir verabreden uns im Café Liège, einem Lieblingscafé von mir, weil es dort erstens gemütlich ist und zweitens eine Zitronentarte gibt, für die ich sterben könnte. Frau Walter ist etwa in meinem Alter, schick gekleidet und bei guter Figur. Sofort registriere ich: Auch sie lässt sich nicht gehen – bei allem Kummer mit ihrer Tochter. Wie meine heißt sie Christina, wird aber im Gegensatz zu Tina auch so genannt. Sie ist 41 und laut Frau Walter fast genauso drauf wie Tina. Die Dame ist unglaublich erfreut, dass sie sich in meinen Büchern wiederfindet. Zuerst macht mich ihre Dankbarkeit über die beiden Tina-Bücher ein wenig verlegen. Doch bald wird mir klar, wie sehr ich mich damals, als ich noch dabei war, in meine neue Rolle als Tina-Mutter hineinzuwachsen, gefreut hätte, mich und mein für andere unerklärliches Leben in einem Buch wiederzufinden. Auch ich hätte tief durchgeatmet und mein Inneres wäre erleichtert gewesen.

Dieses Buch bringt es auf den Punkt: Ich bin nicht allein. Es gibt etliche Kinder wie meins. Ich habe es bloß nicht gewusst. Und jetzt kann ich jedem, der mich nach meinem Kind fragt oder über mich und mein Leben den Kopf schüttelt, sagen: Lies mal! Da steht es! Dann weißt du, wie es mir geht und warum ich manchmal so fertig bin, dass ich noch nicht mal ans Telefon gehe. Dann siehst du schwarz auf weiß, dass es ein Riesenunterschied ist, ob man Stress hat wegen eines Kleinkinds oder wegen eines erwachsenen Kindes, das nicht erwachsen werden kann.

Ja, auch die unangenehmen Dinge stehen in den Tina-Büchern. Windeln wechseln ist eben etwas deutlich anderes bei einem Säugling, der auf dem Wickeltisch liegt und sich gut sauber machen lässt.

Wie in den beiden anderen Tina-Büchern geht es auch diesmal um Geschwisterkinder. Auch sie werden erwachsen – und manchmal denke ich als älter werdende Mutter darüber nach, ob sie in die Rolle des Betreuers hineinwachsen werden, wenn ich eines Tages nicht mehr dafür zur Verfügung stehe. Darf ich ihnen das überhaupt zumuten? Schließlich lebt Tina 80 Kilometer entfernt von meiner ältesten Tochter; zu ihrer kleinen großen Schwester sind es fast 600 Kilometer ...

Tinas Weisheit ist eine andere als meine. Trotzdem hat sie mir eine Menge beigebracht. Ich ihr natürlich auch. Keine Ahnung, für wen von uns beiden das anstrengender und aufreibender war. Auch darum geht es auf den folgenden Seiten.

KAPITEL 2

DER 30. GEBURTSTAG

Heute ist der siebte März und Tina wird tatsächlich 30. Sie ist etwas über einen Meter 50 groß, einigermaßen zierlich und sieht etwa halb so alt aus. Sie ist gut zu Fuß und fährt leidenschaftlich gerne mit Papa Tandem.

Tinas 30. Geburtstag möchten wir zusammen mit ihrer Gruppe begehen, wo sie seit ihrem 19. Lebensjahr in einem Wohnheim des Landschaftsverbands Rheinland (LVR) lebt.

In Frohngau, einem winzigen Ort hinter Bad Münstereifel in der Voreifel Nordrhein-Westfalens, habe ich im Dorftreff reserviert – einer ehemaligen Schule, die heute ein Café plus Tante-Emma-Laden beherbergt. Ich habe eine Kaffeetafel für 20 Personen bestellt, mit allem Drum und Dran: Apfelkuchen, Käsetorte, Marmorkuchen, Kaffee, Apfelschorle, Limo und allem, was sonst noch für einen Kaffeeklatsch infrage kommt. Für Tinas Fest hat die Bedienung eigens die Tische aneinander geschoben und hübsch eingedeckt. Tischdecken, Servietten, Kerzen. Neben uns, Tinas Eltern und Tina, sitzen die große Schwester, die 17-jährige Nichte, die Reittherapeutin, die acht Mitbewohner der Wohngruppe, einige Betreuer und die Gruppenleitung.

Es wird ein richtig schönes Fest. Mit Geburtstagskerzen und natürlich mit Geschenken. Einen neuen Fahrradhelm gibt es, damit Tina weiterhin gut „behütet“ mit Papa Tandem fahren kann. Und von Tinas Reittherapeutin bekommt sie ein Shirt mit Willys Konterfei drauf. Auf dem Shirt wirkt das Pferd Willy deutlich schmaler, als es in Wirklichkeit ist.

Wie alle anderen auch isst Tina ordentlich mit Kuchengabel von einem Porzellanteller und trinkt aus einem ganz normalen Glas ihre Apfelschorle. Schon lange muss sie nichts mehr auskippen oder hinwerfen. Das scheppernde Geräusch berstenden Glases oder Geschirrs braucht sie nicht mehr. Sie hat unglaublich viel gelernt; auch Geduld, denn sie kann warten, bis alle sitzen und jeder ein Stück Kuchen auf dem Teller und etwas zu trinken hat. Nichts wird zerstört – abgesehen von dem Papier, mit dem wir das Geburtstagsgeschenk verpackt haben. Wir freuen uns, dass sie so gerne auspackt, wenn wir ihr etwas mitbringen. Buntes Papier mit Schleife – die Nachricht ist eindeutig: Ein Geschenk extra für sie!

Bereits an dieser Aufzählung wird deutlich, wie viele Wege gefunden werden konnten, damit Tina an einer Mahlzeit und sogar an einem Fest außerhalb geschützter Bereiche wie Wohnzimmer und ihrem Zuhause teilhaben kann. Viele Jahre lang hatten wir nicht mehr daran geglaubt, dass diese Art von Normalität jemals möglich sein würde. Wir haben gemerkt: Die *Hoffnung* darf man nicht aufgeben – sonst verpasst man womöglich zündende Ideen, neue Wege zu wagen.

Vor genau 30 Jahren brach meine Welt in Trümmer. Das hört sich dramatisch an – und so war es auch: dramatisch. Mittlerweile weiß ich, dass viele Eltern ein ähnliches Szenario mit ihrem neugeborenen Baby verkraften mussten. Statt der Frage, ob unser Baby auch so knallblaue Augen hat wie die große Schwester, stand wie für zahlreiche andere Mütter und Väter die Frage im Raum:

Wird mein Baby überleben? Und wenn ja: wie lange? Und um welchen Preis?

Verkabelt auf der Intensivstation für Säuglinge, brachte die Medizin des großen Klinikums Tina soweit, dass sie ihre Chance bekam. Während man dort um ihr kleines Leben kämpfte, lag ich nach dem neuerlichen Kaiserschnitt in einem anderen Krankenhaus. Nach dem vom Arzt geäußerten Verdacht, mit meinem Baby könnte etwas nicht so sein, wie es sollte, begriff ich zunächst nicht, was der Mann eigentlich meinte. Als das Wort *Behinderung* fiel, schüttelte ich den Kopf. Für Sekunden schloss ich die Augen. Wie ein Kind, das weg ist, weil es keiner sehen kann. Machte auf toten Apache, bis gleich Winnetou käme und alles gut würde. Karl May habe ich früher rauf- und runter gelesen. Doch es gab keine Entwarnung. Da brach es über mich herein: Schlaflosigkeit, Verzweiflung, selbstquälerische Gedanken, Erschöpfung.

Könnte Kummer doch töten!

Nach zehn Tagen, der üblichen Zeit nach einem Kaiserschnitt, verließ ich das Krankenhaus und kehrte mit der Tragetasche für mein Baby zurück nach Hause. Die Tasche war leer. Trotz zahlreicher Aufmunterungen durch Freunde und Bekannte buchte ich mein Dasein unter *gelaufen*. Vorbei mit meiner Fröhlichkeit, meinem Kinderstolz, meiner vordergründigen Klugheit, die ich ab jetzt als nutzloses Element einstuft.

Vorbei.

Vorbei..

Vorbei...

Natürlich saß ich damals in der Uniklinik an Tinas Wärmebettchen, zählte die Schläuche und Sonden an ihrem winzigen Körper, blickte fassungslos auf den Gipsklumpen, der die Sonde in der dünnen Kopfvene am Schädel stabilisierte. Stundenlang sah ich mein wie leblos daliegenes Baby an und konnte mir nicht vor-

stellen, dass dieses behinderte Frühchen mich jemals anblicken würde. Es war zu schwach, um zu leben, und medizinisch zu gut versorgt, um zu sterben. Mein Mann sortierte die Schläuche und Sonden dergestalt, dass er mir den Winzling in den Arm legen konnte. So spürte ich, dass der kleine Körper warm war, schnupperte an ihm und registrierte, dass das unmerklich atmende Kindchen ganz normal nach Säugling duftete, fühlte das Herzchen pochen. Auf eine Bewegung, und sei sie noch so zart, wartete ich lange vergebens.

Damals dachte ich darüber nach, wie man ein wenige Tage altes Baby beerdigt, wenn es sein kleines Leben ganz wörtlich ausgehaucht hat. Ob man dazu die ganze Familie einlädt? Wird es bei so einem Anlass eine Trauerrede geben? Bei diesen Gedanken rannen meine Tränen, wie sie wollten. Und ich verbrauchte jede Menge Taschentücher, was ich ab Tinas Geburt für einen Dauerzustand hielt, denn mein Kummer war grenzenlos.

Tina!

Jetzt sind wir beide schlauer und wissen, dass man Taschentücher braucht, weil man Schnupfen hat. Außer kalter Luft, Zwiebeln, Durchzug und Heuschnupfen gibt es nichts, weshalb wir heulen müssten. Jedenfalls nicht im Zusammenhang mit deinem So-Sein. Trotzdem hast du mein Leben in zwei Teile zerteilt: In einen vor und einen nach der Erkenntnis, dass du meinen Alltag komplett anders moderieren wirst, als ich mir das jemals hätte vorstellen können. Dass ich im Erwachsenenalter noch so viel lernen musste, stand wirklich nicht auf meiner To-do-Liste. Auch nicht, dass ich eines Tages ernst machte und mich der schreibenden Zunft verschrieb – ein Wunsch aus Kindertagen, den ich wegen dir umgesetzt habe.

Punkt für dich!

MEHR VON DORO MAY UND IHRER TOCHTER TINA

Doro May, geboren in Essen, studierte Germanistik, Musik und Erziehungswissenschaften. Heute lebt sie als Autorin in Aachen. Tina ist die zweite von drei Töchtern.

Über Tina, die mit Down-Syndrom und einer Autismus-Spektrum-Störung auf die Welt kam, hat Doro May bereits zwei Bücher verfasst:

- *Meine besondere Tochter – Liebe zu einem Kind mit Behinderung.* Sankt Ulrich Verlag, Augsburg 2010 (nur noch antiquarisch erhältlich)
- *Das Leben ist schön, von einfach war nicht die Rede – Meine besondere Tochter ist erwachsen.* Neufeld Verlag in Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Schwarzenfeld/Marburg 2016

MEHR AUS DEM NEUFELD VERLAG

Rebecca Dernelle-Fischer, *Und dann kam Pia – Du hast uns gerade noch gefehlt!* ISBN 978-3-86256-077-6, 2017

Dagmar Eiken-Lüchau/Tanja Husmann, *Mia – meine ganz besondere Freundin. Ein Bilderbuch zum Thema Autismus.* ISBN 978-3-86256-079-0, 2. Auflage 2019

Doro May, *Das Leben ist schön, von einfach war nicht die Rede – Meine besondere Tochter ist erwachsen.* ISBN 978-3-86256-075-2, 2016

Nina Skauge, *Die Tigerbande – in einfacher Sprache.*

Band 1–3 im Set: ISBN 978-3-86256-100-1, 2018

Band 4–6 im Set: ISBN 978-3-86256-104-9, 2019

Holm Schneider, „*Was soll aus diesem Kind bloß werden?*“ *7 Lebensläufe von Menschen mit Down-Syndrom.* ISBN 978-3-86256-047-9, 2. Auflage 2014

Alfred und Sylvia Sobel, *Stärke fürs Leben entwickeln – So meistern Sie den Alltag mit einem behinderten Kind.* ISBN 978-3-86256-096-7, 2018

Conny Wenk, *Außergewöhnlich: Geschwisterliebe.* ISBN 978-3-86256-080-6, 2017

Sabine Zinkernagel, *Wer nur auf die Löcher starrt, verpasst den Käse – Aus dem Leben mit zwei besonderen Kindern.* ISBN 978-3-86256-027-1, 2. Auflage 2013

Der **NEUFELD VERLAG** ist ein unabhängiger, inhabergeführter Verlag mit einem ambitionierten Programm. Wir lieben es, zu bewegen, zu inspirieren und zu unterhalten.

Menschen mit Behinderung bereichern Ihr Leben!

Woher wir das wissen? Wir sind selbst Eltern von Kindern mit Behinderung. Und wir erleben, dass sie unser Leben unglaublich bereichern – auch wenn nicht immer alles einfach ist. Dadurch sehen wir manches mit anderen Augen.

Menschen mit Behinderung haben uns etwas zu sagen und zu geben, zum Beispiel:

- Sie erinnern uns daran, dass jeder Mensch **einzigartig** ist.
- Sie zeigen uns, dass der **Wert** eines Menschen nichts mit seiner Leistungsfähigkeit zu tun hat.
- Sie bremsen uns immer wieder aus und halten uns vor Augen, was im Leben **wesentlich** ist.
- Sie sind oft wahre Lebenskünstler, wenn es darum geht, im **Augenblick** zu leben.
- Sie lassen uns erkennen, dass das Leben **erfüllt** sein kann – auch wenn es manchmal anders kommt als geplant.
- Sie helfen uns, mit dem Herzen zu sehen: anderen Menschen unvoreingenommen und echt zu **begegnen**.
- Sie beschenken uns mit jeder Menge **Freude** und **Liebe**.

**Stellen Sie sich eine Welt vor,
in der jeder willkommen ist!**

