

MARIA HERMSEN  
STEPHAN HERMSEN

# Eins-Null für Rebecca

Unsere Tochter ist jetzt zehn Jahre alt. Das finden Sie vielleicht ganz normal. Wir - ihre Eltern - zum Glück nicht.

Rebecca wird diese Zeitung nehmen, laut „Mmbah“ rufen, auf die Fotos zeigen und dann auf sich selbst. Auch, wenn sie sonst kein Wort sagt, werden wir den Stolz in ihren Augen sehen. Rebecca ist zehn Jahre alt, sieht aus wie gerade fünf und sagt außer „Mmbah“ nicht viel. Rebecca gilt als behindert und ist unsere Tochter.

Wie das ist, wollen Sie wissen? Wenn in dem Moment, von dem alle Welt glaubt, dass er der glücklichste Ihres Lebens werden sollte - die Geburt Ihres ersten Kindes - die Welt kurz aus den Angeln gehoben wird? Und dann das Leben für ein paar Jahre mit Ihnen Achterbahn fährt und Sie bloß Passagier sind? Nun, man hält sich irgendwie fest, am besten aneinander.

Tja, da war sie also, am 25. November 1997, um 2.16 Uhr im Willibrord-Spital in Emmerich, und die Frauenärzte standen ratlos rum. Kinderärzte? Fehlzanzeige. Alle hatten mit einer normalen Geburt und einem normalen Kind gerechnet. Doch da lag ein mageres Bündel, wie aus der Biafra-Zone herbeigebracht. Starre blauäugig in die Luft und sagte keinen Ton. Eine Stunde später schauten wir verblüfften Eltern mit dem Sekt in der Hand aus dem Fenster und dem Blaulicht des Rettungswagens hinterher: Unsere Tochter zieht schon ohne uns los, in eine Kinderklinik.

Wenn Ärzte nicht weiter wissen, heißt ihr Trostsatz: „Sie ist stabil.“ Rebecca war stabil, in der ersten Nacht, am nächsten Tag, in den nächsten Wochen auch. Vermutlich stabiler als wir, konfrontiert mit der Diagnose „Wolf-Hirschhorn-Syndrom“ und Horrorszenarien: Ein Drittel der Kinder stirbt im ersten Jahr, Herzfehler, Krämpfe, geistige und körperliche Retardierung. Das heißt auf höflich medizinisch: Sie ist zurückgeblieben. Ein elend langer Beipackzettel mit Risiken und Nebenwirkungen für zappelnde vier Pfund Mensch.

## Es gibt mehr Menschen mit kleinen Kobolden

Irgendwo haben wir gelesen: Ein behindertes Kind zu kriegen ist, als ob Sie Ihr Bündel für die Karibik geschnürt haben, Sie haben Landeswährung, Reiseführer, Spanisch-Kenntnisse und leichte Sommerkleidung im Gepäck. Ihr Jet macht jedoch eine Notlandung in Nordnorwegen und Sie können Ihren Krempel in den nächsten Fjord schmeißen. Es ist kalt, Sie frieren, Sie fühlen sich einsam. Aber nach und nach entdecken Sie: In Nordnorwegen sind Sie nicht allein. Da leben Menschen mit kleinen Kobolden wie Rebecca. Die wissen, warum Sie frieren, die wissen, wo es dicke Pullis gibt. Und die haben Tipps zum Überleben in der Polarnacht.

Irgendwann wollen Sie Nordnorwegen nicht mehr gegen die Karibik tauschen. So leben wir jetzt zehn Jahre mit Rebecca, für Rebecca. Viel-



Am einem sonnigen Tag stand Rebecca auf - und lief, einfach so, 50 Schritte, 100 Schritte. Seitdem gilt sie nicht mehr als außergewöhnlich gehbehindert. Mittlerweile rennt sie auch, wie hier, als sie ihren ersten Tag am Meer verbrachte.

leicht sind bei ihr die Täler tiefer und die Nächte finsterner. Und gewiss schlafloser als in anderen Ländern. Es gibt das Elend langer Stunden vor Operationssälen, in denen ihr Kopf oder ihr Herz neu zusammengesetzt wird, es gibt Hunderte Nächte mit Dramen voller

dreckiger Bettwäsche, weil sie mal wieder gebrochen hat. Und immer noch gibt es jede Nacht ein oder zwei kleine Aufstände: zur Toilette, etwas trinken, das Auge neu eincremen und ein bisschen kuscheln.

Es gab abgebrochene Reisen und einen Kurzurlaub auf Rü-

gen, den wir im dortigen Krankenhaus verbrachten. Und den wir verlängern durften, bis sie wieder transportfähig war. Rücken liegt manchmal in Nordnorwegen.

Noch kälter ist es nur, wenn Leute sich wegrehen oder ganz lange starren, wenn Re-

becca ihnen begegnet. Doch mittlerweile wissen wir, dass die Menschen, die das Lachen eines Kindes nicht erwidern können, eine sehr ernste Behinderung haben. Zum Glück ist sie fast so selten wie das Wolf-Hirschhorn-Syndrom.

Das Leben mit ihr ist manch-

mal von bittersüßer Komik, die zu genießen man lernen muss. Wenn wir zum Beispiel beim Amt den Behindertenparkausweis abgeben müssen und der Beamte ganz traurig sagt: „Ihre Tochter ist ja leider nicht mehr außergewöhnlich gehbehindert.“ Nein, sie ist eines sonnigen Tages im Freibad am See von Niedersonthofen einfach aufgestanden und losgelaufen, 50 Schritte, 100 Schritte. Unaufhaltsam ging es voran, wo vorher nur ein stetig aufgehobenes Fallen war. 150 Schritte, 200 Schritte, bis hinein in die Damendusche. Da haben wir sie dann gestoppt.

## ... damals, als die Kinder noch klein waren

Wenn man ältere Eltern fragt, welche die schönste Zeit in ihrem Leben war, lautet die Antwort oft: „Damals, als die Kinder noch klein waren.“ Rebecca tut uns den Gefallen, länger klein zu bleiben. Wir können sie seit fünf Jahren im Stehen wickeln und sind so stolz wie sie, dass sie seit Ostern daheim ohne Windel durchs Wohnzimmer hüpfet.

Wenn Menschen als behindert gelten, die nicht in der Lage sind, sich Lügen und Intrigen zu überlegen - dann ist Rebecca behindert. Gewiss ist es nicht normal, einfach keine schlechte Laune zu kennen, nicht zu wissen, was Wut ist. Und zu glauben, dass alle Menschen ringsum erstens nett und zweitens für sie da sind.

Sogenannte normale Menschen kommen nicht auf die Idee, den Integrationsbeauftragten der Landesregierung zu umarmen. Oder den Skinhead im Regionalexpress mit dem „Pit Bull Terrier Frankfurt“-Shirt. Dieser Kerl hievt sich unsere Tochter auf den Schoß, lächelt sie und die schreckstarre Mutter mild an und sagt: „Lass ma“, ich hab doch auch 'ne kleine Tochter.“

## 100 Gebärden für ein Leben

Das sind Rebeccas Lektionen, die wir mit ihr lernen: Dass man Menschen anstrahlt, und sie leuchten zurück. Dass man die wichtigen Fragen im Leben mit knapp 100 Gebärden stellen kann: Hast du Stuhl und Tisch, dass du dich setzen und essen kannst? Und ein Zuhause mit einem Bett zum Schlafen? Wäschst du dich auch und musst du - genau wie ich - zur Toilette? Bekommst du Gäste und besuchst du andere Leute? Ist jemand da, der dich umarmt, wenn du traurig bist? Sie müssen nur fünf Mal Ja sagen zu Ihrem Glück.

Gebärden sind prima für alle, wenn wir nach durchwachter Nacht morgens die Zähne nicht auseinander kriegen. Wenn wir Rebecca ermahnen oder loben in Kirche oder Schule, ohne laut werden zu müssen. Bei jemandem, der so



schwerhörig ist wie Rebecca, können Sie abends die Hörgeräte rausnehmen und beim Ins-Bett-bringen trotzdem die Fußballübertragung im Radio hören. Sie können mit ihr durch die Geschäfte bummeln und spätestens nach 15 Minuten hat die erste Oma dem mageren 18-Kilo-Kind einen Euro oder Kekse zugesteckt. Rebecca hat wieder ein paar Herzen geöffnet, und uns erzählen Leute halblaut, was sie auf dem Herzen haben. Oft, dass es in ihrer Familie ein behindertes Kind gibt oder gab. So, als ob die Unzulänglichkeit eines Behinderten den ersehnten Anlass gibt, sich zur eigenen Unzulänglichkeit zu bekennen.

## Ein lächelnder Standortnachteil

Wir nehmen derlei positive Diskriminierung hin, solange uns bitte niemand erklärt, wie schwer wir es haben. Das haben wir nur, wenn Kinder daran gemessen werden, ob sie später die Uni absolvieren, das Bruttoinlandsprodukt nach oben schrauben, den Standort Deutschland nach vorn und unsere Renten unter Dach und Fach bringen. Durch unser Leben tobt ein fröhlicher Standortnachteil, ein lächelnder Vampir der Sozialsysteme mit doppelten Reihen aus Milch- und anderen Zähnen - weil erstere nicht ausfallen wollen.

Doch - auch das ist Deutschland - die meisten Pfleger, Lehrer, Erzieher sehen in ihr den Menschen, nicht den Fall. Sie helfen, so gut sie können. Und nicht, wie Budget und Zeit es diktieren. Stellvertretend für Therapeuten, Sonderpädagogen, Helfer und Förderer: Hätten wir einen Ehrendoktorhut, wir zögen ihn vor Rebeccas Borbecker Kinderdoktor - Salz in der Suppe all ihrer Ärzte.

Wir zahlen dankbar Steuern, Kranken- und Pflegekassenbeiträge. Denn Rebecca lehrt uns - soweit die Weihnachtspredigt - dass es Menschen gibt, die angewiesen sind auf Barmherzigkeit, liebe CDU, und Solidarität, liebe SPD. Rebecca zahlt auf ihre Weise zurück, sollten Sie das Glück haben, sie zu treffen: Mit einem Lächeln, einer Umarmung und verrückt guter Laune. Wir gratulieren uns - zum Zehnjährigen unserer Tochter, ihr Eins-Null.

