

Der Ludwig lacht

Weil Ärzte eine Spätabtreibung ablehnten, lebt eine Familie in München mit einem Kind, das sie so nicht haben wollte. Heute ist Ludwig zwei Jahre alt und geistig und körperlich schwer behindert.

Von Beate Lakotta, DER SPIEGEL, 22.6.2009

Fragt man Eltern, welches ihrer beiden Kinder sie mehr lieben, so erhält man gewöhnlich die Antwort: beide gleich. Auch bei Claudia und Reinhard Senge ist das so, aber nicht von Anfang an. Für sie war es ein weiter Weg bis dorthin.

Auch heute noch, zwei Jahre nach der Geburt ihres jüngsten Sohnes, sind sie der Meinung, sie hätten das Recht haben müssen, sich gegen dieses Kind zu entscheiden, als sie von seiner Behinderung erfuhren.

"Der Punkt war, dass wir uns von unserem Kind getrennt hätten, aber nicht gedurft haben", sagt Reinhard Senge. "Wir haben das Kind kriegen müssen, das wir nicht gewollt haben. Das ist nicht gegen den Kleinen gerichtet. Wenn er heut so lacht, denk ich: a goldiger Kerl. Aber für uns ist die Welt z'amm'broch'n: Familie, zwei Kinder, Garten, die Zukunft, das ganze Leben, wie ein Kartenhaus."

In der 34. Schwangerschaftswoche war Claudia Senge wegen Rückenschmerzen zur Frauenärztin gegangen: schon die Wehen? Alle Vorsorgeuntersuchungen waren gut verlaufen; doch nun sieht die Ärztin im Ultraschall etwas anderes, es stimmt etwas nicht mit dem Gehirn des Jungen. Eilig wird Frau Senge zu einem zweiten Arzt geschickt. Am Ultraschallgerät sehen die Eltern Bilder ihres Ungeborenen über den Bildschirm flimmern, ein Wunschkind. Es stimmt: Zwischen den Hirnhälften des Fötus fehlt der "Balken", eine Nervenstruktur, die rechte und linke Seite verbindet.

"Was heißt denn das genau?", will Herr Senge wissen. Aber der Arzt habe nur hilflos gelacht: Es könne alles bedeuten oder nichts.

Zu Hause geben die Eltern die lateinischen Namen der Diagnosen aus dem Arztbrief im Internet ein: "Ventrikulomegalie, Agenesie des Corpus callosum, Dystrophie". Manche der betroffenen Kinder können kaum kontrollierte Bewegungen machen, leiden unter Krampfanfällen, andere sind blind, geistig behindert sowieso.

Sollen sie dem Kind das antun? Und wird ihre Ehe das aushalten?

Claudia Senge ist eine gewissenhafte Mutter, sie hat in der Schwangerschaft alles richtig gemacht. Ihr erster Sohn ist gesund. Zwei Jahre nach seiner Geburt hatte sie wieder gearbeitet, halbtags, für einen Versicherungsmakler. Jetzt sieht sie sich Tag und

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Nacht nur noch dieses Kind pflegen. Was soll dann aus Felix werden, ihrem Großen, dessen richtigen Vornamen die Eltern bitten in dieser Geschichte nicht zu nennen.

Reinhard Senge ist 38, er hat einen Innenausstattungsbetrieb: Polster, Böden, Vorhänge. Ein zupackender Typ, immer zuversichtlich. "Aber über eins waren wir uns immer einig: Wenn was im Hirn nicht stimmt, dann soll's nicht sein."

Die Architektur der Universitäts-Frauenklinik in der Münchner Maiastraße ist verschnörkelt wie das Leben selbst. Im Innenhof ein Labyrinthgärtchen, in den weißgetünchten Fluren altmodisch handgemalte Hinweisschilder, gusseiserne Wanduhren, ein Hörsaal mit steilen eichenen Sitzrängen. Nur die Technik ist hochmodern.

Franz Kainer leitet die Geburtshilfesabteilung. Seit 25 Jahren stellt er Diagnosen für Ungeborene und holt Babys auf die Welt. Aus ganz Bayern kommen Problemfälle zu ihm. Auch Claudia Senge wird hier noch einmal in den Kernspintomografen geschoben. Als Kainer den Senges die Diagnose erklärt, sitzen eine Psychologin und ein Kinderarzt dabei. Kainer müsste gar nichts mehr sagen, es reicht schon, wie sie alle schauen. Theoretisch könne sich das Kind fast normal entwickeln. Wahrscheinlich sei jedoch eine schwere Behinderung, körperlich und geistig, einhergehend mit Krampfanfällen oder Verhaltensstörungen, im schlimmsten Fall müsse es künstlich beatmet oder ernährt werden. Ein Down-Syndrom - darunter können sich Senges etwas vorstellen - wäre im Vergleich dazu eine harmlose Erkrankung.

Herr Senge sieht es so: "Das Kind ist eine Zeitbombe. Kein Mensch kann uns sagen, wie wir damit leben sollen."

Sie sagen sofort, dass sie es nicht wollen. Was, wenn es wirklich beatmet werden muss, nicht isst, nicht reagiert? Sie haben Angst, daran kaputtzugehen. Claudia Senge will das Kind keinen Tag länger in sich tragen. Die Ärzte sollen eine Abtreibung vornehmen, so, wie es nach dem Gesetz möglich ist.

Dort steht, dass eine Schwangerschaft noch bis kurz vor dem Geburtstermin beendet werden kann, wenn "nach ärztlicher Erkenntnis" die Gefahr besteht, dass die Frau durch die Geburt oder das Leben mit dem behinderten Kind seelisch oder körperlich zerbrechen könnte, jetzt oder in Zukunft. Aber welcher Arzt soll das vorhersagen können? Anhand welcher Kriterien? Das steht nicht im Gesetz.

Für die Senges steht die Gefahr außer Frage. Sie glauben, dass auch die Ethikrunde unter Kainers Vorsitz, die über solche schwierigen Lebensentscheidungen immer berät, dies kaum anders sehen könne.

Senges spüren Mitgefühl, aber auch Reserviertheit. Franz Kainer gibt zu bedenken, dass das Kind in der 35. Woche voll entwickelt ist. Schon ab der 22. Woche können Föten außerhalb des Mutterleibs überleben. Dies ist die Grenze, ab der man in der Medizin vom späten Abbruch spricht. Um zu vermeiden, dass das Kind lebendig zur Welt kommt, müsste Kainer dem Kind eine Kanüle ins Herz stechen und Kaliumchlorid hineinspritzen, um es zu töten. Erst danach würde er die Geburt einleiten.

Für ihn, Kainer, ist jeder Fetozyd eine kleine Katastrophe, er will das nicht tun. Aber es läge in seinem Ermessen, rein juristisch wäre das kein Problem.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Was den Senges niemand sagt: Es steht längst fest, dass sich die Ethikrunde gegen die Abtreibung entscheiden wird.

Nicht, weil die Mediziner zur Überzeugung gelangt wären, dass die Familie das Leben mit dem Kind schon schaffen werde. Oder weil kein Arzt gegen sein Gewissen gezwungen werden kann, eine Abtreibung durchzuführen. Sondern, weil nach einem ungeschriebenen Gesetz in keinem bayerischen Krankenhaus ein Arzt ein Kind nach der 22. Woche abtötet, wenn seine Behinderung mit dem Leben vereinbar ist - Bundesgesetz hin oder her.

Doch der Parcours aus Untersuchungen und Beratungen, der nun für die Senges beginnt, erweckt den Anschein einer Entscheidungsmöglichkeit.

Wenn Kainer sieht, dass die Not der Frauen sehr groß ist, schickt er sie manchmal weiter, nach Hamburg, Bonn oder Berlin. Aber auch dort lehnen die Kollegen immer öfter die späte Abtreibung ab, seit Politiker aller Parteien öffentlich darüber stritten, was zu tun sei, um möglichst viele dieser Eingriffe zu verhindern.

Senges sind spät dran. Unwahrscheinlich, dass anderswo jemand den Eingriff noch macht. Das Beste wäre, die Psychologin könnte sie umstimmen.

Ihr Büro liegt unter dem Dach in einem düsteren Kuppelsaal. An einer langen Tafel sitzen sie sich gegenüber. Die Senges verstehen das Beratungsgespräch als eine Art Prüfung, "ob wir uns das gut überlegt haben und nicht aus dem Schreck heraus reagieren". Die beiden lassen keinen Zweifel daran, wie sehr sie das Kind ablehnen.

Die Psychologin, eine Mittfünfzigerin, die ihren Beruf seit 15 Jahren ausübt, hat selten Eltern erlebt, die dies so klar aussprechen. Sie findet keinen Zugang. Senges haben von Anfang an den Eindruck, sie sei gegen sie eingestellt. Frau Senge könnte vor ihr vielleicht noch so tun, als sei sie kurz davor, irgendwo herunterzuspringen, um die Entscheidung zu ihren Gunsten zu wenden. Aber ihr Mann hatte gesagt: "Brauchst nicht lügen, dass du dich umbringst."

Die Senges kämpfen längst auch um ihre Würde.

In einer anderen Klinik sollen sie noch eine Zweitmeinung einholen. "Behindert ist er schon", sagt dort der Arzt. "Aber einen Abbruch machen wir nicht, und in der 35. Woche brauchen Sie auch nirgendwo anders mehr hinzugehen."

"Gesunde Kinder darf man abtreiben, aber uns zwingt man, mit einem behinderten zu leben?" - Claudia Senge versteht nicht, wo da die Gerechtigkeit bleibt. Am folgenden Tag gehen sie zu einer Anwältin. Dort erfahren sie: Es gibt kein einklagbares Recht auf eine Abtreibung.

In der Ethikgruppe sitzt neben Franz Kainer und der Psychologin der Kinderarzt, als Anwalt des ungeborenen Kindes. Auch eine Stationsschwester ist dabei und eine Hebamme. Man habe Verständnis für ihre Not, eröffnet Kainer den Senges, aber die Prognose des Kindes sei ja ungewiss. Das Kind habe nach Auffassung der Runde bereits ein eigenes Recht zu leben, darüber hätten die Eltern nicht zu entscheiden. "Sie müssen es ja nicht behalten. Sie können es zur Adoption freigeben."

"Es ging denen nur um die Ethik und um das Kind", sagt Claudia Senge. "Wir waren denen egal."

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Sie gehen zur Adoptionsstelle. Auf dem Amt ist man entgeistert: Hochschwanger und das Kind nicht wollen? Schon für ein Kind mit Down-Syndrom finden sich extrem selten neue Eltern. Aber für ein Kind, wie die Senges es erwarten? Nicht mal mit einer Pflegefamilie könne man bei schweren Behinderungen dauerhaft rechnen, bestenfalls mit einer Übergangspflege. Danach bliebe nur ein Heim. Ein Sachbearbeiter auf dem Sozialamt rät: Machen Sie doch eine anonyme Geburt.

"Bitt schön, was?", ruft Herr Senge. "Wir haben Berge von Unterlagen. Das ist doch kein anonymes Kind mehr!" Sie wollen sich auch nicht aus ihrer Verantwortung stehlen oder etwas Unrechtes tun, das passt nicht zu ihnen. Schließlich wollten sie das Kind ja, bis zur Diagnose. Aber was, wenn es sonst auch niemand haben will?

In der Klinik entfährt es Herrn Senge einmal, wenn man sie partout zu diesem Kind zwingen wolle, könne es vielleicht mal vom Tisch fallen. "Nicht, dass ich's gemacht hätte. Es waren Gedanken aus der Hilflosigkeit."

Ein Arzt wirbt noch einmal um Verständnis für die Entscheidung: Es hänge mit dem Dritten Reich zusammen, dass man in Deutschland nicht so leicht ungeborenes Leben beende. "Was haben wir denn mit dem Dritten Reich zu tun?", entgegnet Herr Senge.

Jeden Tag muss seine Frau zum Ultraschall in die Klinik. Die Gehirnventrikel des Kindes werden kontrolliert, es soll keinen weiteren Schaden nehmen, es soll möglichst lange im Bauch der Mutter bleiben. Aber Frau Senge hält es nicht mehr aus. Das sagt sie auch, bei einer Untersuchung. "Wir sind hier nicht in China", fährt die Ärztin sie da an, wo man Kinder abtreibe, nur weil sie das falsche Geschlecht haben.

In der 37. Woche kommt das Kind zur Welt, mit einem Kaiserschnitt. Sie schauen es nicht an. Eine Schwester nimmt es gleich und bringt es weg.

Claudia Senge hatte nicht bei den anderen Müttern liegen wollen. Ihre Zimmergenossin ist eine alte Frau. Ab und zu kommt jemand, um Frau Senges Blutdruck zu messen und ihren Bauch anzuschauen. Ein Gespräch sucht niemand mehr.

Das Kind liegt zwei Treppen weiter unten im Brutkasten. Wie soll sie jemals darüber hinwegkommen, wenn sie es weggibt? Sie stellt sich das Kind vor, wie es in einem Heim herumliegt, und keiner kümmert sich.

Nach zwei Tagen hält Reinhard Senge es nicht mehr aus. Er geht nachschauen. Das Kind, das noch keinen Namen hat und ihm auf der Kinderintensivstation als seines vorgestellt wird, atmet ohne Hilfe. Es trinkt aus der Flasche, es schläft.

Es sieht genauso aus wie sein erster Sohn, findet Herr Senge.

Die Klinik hat bereits eine Übergangs-Pflegemutter organisiert. Die soll kommen, bittet er, "damit ein bisserl körperliche Nähe da ist fürs Neugeborene".

"Auch wenn wir ihn nicht zu uns holen, er ist trotzdem unser Kind", sagt er zu seiner Frau. "Schau ihn dir wenigstens mal an." Aber sie hat Angst, das Kind danach nicht mehr weggeben zu können.

Als es in die Kinderklinik verlegt wird, braucht es einen Namen. Die Eltern nennen es Ludwig, nach der Ludwig-Maximilians-Universität, deretwegen es auf die Welt gekommen ist. In der Kinderklinik recherchiert ein Arzt alles, was man über Balkenmangel-Kinder weiß. Als Erster gibt er ihnen Hoffnung. Nach zehn Tagen steht

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Claudia Senge am Bett ihres Sohnes. Sie schaut ihn kaum an, irgendwann hat sie ihn zum ersten Mal im Arm. Es ist kein glücklicher Moment. Wenig später nehmen sie Ludwig mit nach Hause. Ein Versuch.

Wer die Familie Senge in ihrem weißen Reihenhaus am Rand von München besucht, betritt ein kleines Idyll. Vor der Tür ein Geländewagen, drinnen alles hell und freundlich, an der Wand Kinderfotos, der Ludwig ist immer dabei, und immer lacht er.

Stolze Eltern wollen ihre Freude mit der ganzen Welt teilen. Senges warten mit der Geburtsanzeige ein halbes Jahr, bis sie sicher sind, dass sie den Ludwig behalten. Neben seinem Bild steht auf der Karte ein Ausspruch von Richard von Weizsäcker, sie haben ihn in einem Prospekt der Kinderklinik gefunden: "Es gibt keine Norm für den Menschen, es ist normal, verschieden zu sein." Sie verschicken nicht viele Anzeigen.

Im ersten Winter leben die beiden von einem Tag auf den anderen. Im Wohnzimmer brennt der Adventskranz, es gibt Lebkuchen und Kaffee. Mal nimmt er den Ludwig auf den Schoß, mal sie. Man sieht ihm die Behinderung nicht an. Er hat ein freundliches Wesen, findet Herr Senge. "Er macht sich super. Wenn er sich so weiterentwickelt, dann wird er noch gesund."

Claudia Senge schaut zweifelnd auf das schlafende Kind in ihrem Arm, die ganze Zeit streichelt sie seine Hand. Ihr Mann überlegt, ob sie schon etwas merken würden, wenn sie nichts gewusst hätten von Ludwigs Behinderung. "Wir hätten uns auf die Geburt gefreut. Sein Zimmer wäre hergerichtet gewesen, Liebe, Wärme, ein Nest. So war nichts vorbereitet. Die ersten Monate waren wie ein Loch."

Die Erinnerung daran regt Herrn Senge auf. Beim Erzählen trommelt er mit den Fingern auf die Tischplatte. Zum Beispiel, wie sie anfangs versucht hatten herauszufinden, ob der Ludwig sieht oder hört, ob sein Gehirn überhaupt irgendwelche Signale verarbeiten kann und ob sie jemals Kontakt zu ihm würden aufnehmen können. Manchmal beobachten sie das Kind beinahe wie Forscher im Labor. Herr Senge entfernt sich ein paar Schritte und klatscht in die Hände: "Da! Wieder keine Reaktion." Zwar lächelt der Ludwig immerfort, aber kann das nicht auch ein sinnloser mimischer Reflex sein?

Anderthalb Jahre nach Ludwigs Geburt ist für Claudia Senge die Welt klein geworden. Im Wohnzimmer steht eine blaue Sitzgruppe, von dort kann man in den Garten schauen, der von einer hohen Hecke umgeben ist. Dort hat sie große Kürbisse aufgereiht, ein Spielhaus steht darin, eine Sandkiste, ein Plastiktrecker, der gehört Felix, dem älteren Sohn. Ob der Kleine mal verstehen wird, was ein Trecker ist?

Herr Senge macht sich Sorgen um seine Frau. Je mehr sie sich in ihrer Wahrnehmung auf den Ludwig beschränkt, desto besser geht es ihr. Sie sieht dann nur seine Fortschritte, das ist schön. Wenn sie Felix, ihren Fünfjährigen, vom Kindergarten abholt, trifft sie andere Mütter, die Kinder in Ludwigs Alter dabei haben. Sie erträgt den Anblick dieser gesunden Kinder nicht. Ihr Mann holt jetzt oft den Felix ab. Nur mit ihm spricht sie darüber.

Sie würde gern in eine Mutter-Kind-Gruppe gehen, aber außer ihr hat dort niemand ein behindertes Kind.

Für Felix war sie zwei Jahre zu Hause geblieben. Dann hatte sie wieder gearbeitet. Aber an dieses andere Kind, so empfindet sie, wird sie gekettet sein bis an ihr

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Lebensende. Und was soll aus dem Ludwig werden, wenn sie mal nicht mehr sind? Muss sich dann sein Bruder opfern?

Bald werden die Leute auch fragen: "Läuft er denn schon?" - "Redet er denn noch nicht?" Sie fürchtet sich jetzt schon vor den mitleidigen Blicken. Und auch dem Felix wird dann vielleicht sein Bruder peinlich sein: "Man schämt sich ja, auch wenn keiner was dafür kann."

Vor Jahren hatten sie im Italien-Urlaub am Strand Eltern gesehen, grauhaarig, die ihren erwachsenen Sohn im Rollstuhl zum Wasser schoben. Alle hatten hingestarrt. So sieht sie sich jetzt mit dem Ludwig: umgeben von glotzenden Leuten. Vielleicht wird sogar mal einer sagen: So ein Kind, das muss doch heute nicht sein. "Die Leute sind eben auch unserer Meinung", sagt sie. "Man hätte das verhindern können."

Fragt man Franz Kainer zwei Jahre später nach der Familie Senge, macht der Pränataldiagnostiker ein bekümmertes Gesicht. Kainer ist ein schmaler, asketisch wirkender Mann. Er spricht leise, bisweilen wird er sarkastisch.

"Vor zehn Jahren haben die Politiker das Gesetz so geändert, dass man ein behindertes Kind bis zum Geburtstermin abtöten kann. Würden wir das ernst nehmen, hätten wir eine Menge Fetozyde. Also tun wir einfach so, als gäbe es das Gesetz nicht." Selbst die Politiker täten so: Kainer hat mal einen sagen hören, er könne sich nicht vorstellen, dass so was Schlimmes in seiner Umgebung gemacht würde.

Nun hätten sie dort in Berlin ja gerade ein neues Gesetz gemacht. Ursprünglich sollte es "Gesetz zur Vermeidung von Spätabtreibungen" heißen. Am Ende stand darin, dass Ärzte alle Frauen, die ein behindertes Kind erwarten, über Lebensperspektiven mit dem Kind beraten müssen. Und dass mindestens drei Tage zwischen der Diagnose und dem Abbruch liegen müssen.

"Deswegen werden nicht mehr Frauen behinderte Kinder zur Welt bringen wollen", sagt Kainer, "an unserer Realität geht das vorbei." Beraten wird ohnehin immer, und gerade bei den späten Abbrüchen dauert es selten weniger als drei Tage, bis alle Untersuchungen beendet sind. Trotzdem entscheidet sich vor der 22. Woche nur ein Bruchteil aller Frauen für das Kind. Danach gibt es für die Frauen nichts mehr zu entscheiden - jedenfalls nicht in Bayern.

Nicht, weil es für die Frauen das Beste wäre oder für die Kinder; es sind auch Fehlbildungen darunter, die einen dramatischen Leidensweg für das Kind bedeuten. Aber die Kollegen haben Angst, am Pranger zu stehen. Das Ansehen der Klinik könnte Schaden nehmen, die Geldströme der Staatsregierung könnten versiegen.

Kainer, für den jeder Schwangerschaftsabbruch einer zu viel ist, kann gut leben mit dieser Gemengelage: "Mich würde es ja treffen, wenn wir entscheiden würden, auch diesen Frauen helfen zu wollen." Aber eines ärgert ihn doch: In Regensburg oder Passau und anderswo wollen die geschätzten Kollegen zwar an der vorgeburtlichen Diagnostik verdienen. "Aber entdeckt man dort etwas nach der 12. Woche, dann heißt es: Wir machen so was Schmutziges nicht, da müssen Sie schon nach München." Dann bekommt er es aufgehalst, bis zur 22. Woche. "Danach bleiben nur die ganz bösen Kollegen in Bonn, Hamburg oder Berlin." Oder, für diejenigen, die es bezahlen können, die Flieger nach London oder Rotterdam.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

"Da sind wir nicht ehrlich", findet Kainer: "Wenn die Gesellschaft der Frau diese Entscheidungsmöglichkeit geben will, sollte sie nicht in ganz Deutschland herumreisen müssen, um jemanden zu finden, der den Eingriff macht." Und: Bei 115 000 Abtreibungen von gesunden Kindern pro Jahr könne man schon fragen, welchen Sinn es habe, ausgerechnet das Leben einiger hundert schwer fehlgebildeter Ungeborener gegen den Willen ihrer Mütter zu schützen.

Bislang hat niemand versucht herauszufinden, was aus diesen Kindern wird. Die Sozialarbeiterin der Klinik schätzt, dass jedes Jahr etwa vier Frauen ihr Kind nicht annehmen. Es wurden auch schon behinderte Kinder in Babyklappen gefunden.

"Vielleicht sind diejenigen, die nicht gut damit zurechtkommen, sogar die größte Gruppe", vermutet Kainer. "Aber man sieht sie nicht. Auch weil die Behindertenverbände es nicht gern haben, wenn jemand sagt, das Leben mit einem behinderten Kind stelle ein Problem dar."

Aber wenn Eltern ihr Kind schon vorher so deutlich ablehnen? "Dann hören wir lieber nicht so genau hin, wie wir vielleicht sollten", sagt Kainer. "Weil wir wissen: Für den Abbruch gibt es sowieso keine Zustimmung." Und es sei ja auch so: "Es passiert einem nichts, wenn man es nicht macht. Irgendwann fahren die mit dem Kind nach Hause, und wir sind das Problem los."

"Die Senges", sagt Kainer, "die haben es so laut gesagt, dass man es hören musste. Das war mutig."

Dann eilt Kainer im weißen Kittel hinüber zum Kreißsaal, eine schwierige Geburt steht bevor, ein Kind mit einem riesigen Wasserkopf.

Anfang dieses Jahres haben die Eltern Glück: Reinhard Senge findet einen Platz für Ludwig in der "Integrativen Kinderkrippe Kleeblatt". Die Krippe gehört zu einem großen Behindertenzentrum. Ludwig bekommt hier Physio- und Ergotherapie. Es gibt auch eine Schule, Werkstätten, betreutes Wohnen. Vielleicht könnte er sogar sein Leben lang bleiben.

In der Woche packt Frau Senge seither den Ludwig ins Auto und fährt mit ihm durch die Stadt, wenn er nicht gerade krank ist. Irgendein Infekt, ein unerklärliches Fieber, auch das kommt bei behinderten Kindern häufiger vor. Die Krippe ist Claudia Senges Hoffnung. Sie möchte wieder unter Menschen. Auch der Ludwig soll sehen, dass es andere Menschen gibt.

Nur der Bezirk Oberbayern muss noch seine Zustimmung geben. Drei Stellungnahmen haben Ärzte und Heilpädagoginnen schon geschrieben: Ludwig könne mit knapp zwei Jahren weder frei sitzen noch zeige er Ansätze zum Sprechen: "Die Aufnahme in die integrative Kinderkrippe ist daher dringend angeraten."

Zehn Kinder, darunter drei behinderte, besuchen das "Kleeblatt". Claudia Senge trägt den Ludwig hinauf in den ersten Stock, zum Morgen-Stuhlkreis. Seit drei Monaten hat sie schon versucht, ihn an die Krippe zu gewöhnen. Aber noch schreit er, sobald er die Mutter aus den Augen verliert. Keiner braucht so lange zum Eingewöhnen wie er.

"Am Ende ist er gar nicht krippentauglich", sorgt sie sich gegenüber ihrem Mann. Herr Senge sitzt am Tisch und trommelt mit den Fingern: "Lass ihm halt seine Zeit, er

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

wird's schon lernen." Und wirklich: Am nächsten Morgen drückt sie der Heilpädagogin den Ludwig in den Arm, und zum ersten Mal schreit er nicht, als sie fortgeht.

Dann kommt der Brief vom Bezirk Oberbayern. Die Sachbearbeiterin schreibt, Ludwigs Behinderung habe "keine so gravierenden Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, dass eine besondere Förderung in der Kindergrüppe erforderlich wäre". Krippe mit "g", steht dort, Antrag abgelehnt.

Frau Senge bricht in Tränen aus, dann wird sie wütend. "Erst hat uns der Staat gezwungen, ihn auf die Welt zu bringen, aber wenn es um seine Förderung geht, ist keiner mehr zuständig."

Senges holen sich Hilfe beim Anwalt. Nach einem halben Jahr lenkt das Bezirksamt ein. Dann stellt sich heraus, dass ab 2011 schon alle Integrationsplätze im Kleeblatt vergeben sind. Senges werden sich einen anderen Kindergarten suchen müssen.

Als Nächstes kommt ein Brief von der Krankenkasse. Die will Ludwigs Ergo- und Physiotherapie nicht weiterbezahlen, 1500 Euro. Senges sollen zum Sozialamt gehen.

Für Heike Weigand, die freundliche Kinderneurologin im Haunerschen Kinderspital, ist das nichts Neues. Ständig sind sie hier mit dem Schreiben von Gutachten beschäftigt: damit ein Kind eine Beinschiene bekommt, den richtigen Kindergartenplatz oder zwei Stunden Extrapflege zu Hause, bevor die Mutter auch noch krank wird. Wie Bittsteller würden die Eltern oft von einem Neinsager zum nächsten geschickt.

Alle sechs Monate kommen Senges mit Ludwig zur Untersuchung hierher. Bis zum zweiten Geburtstag, hatte Heike Weigand ihnen beim vorigen Mal erklärt, sei die grundlegende Reifung der Hirnstrukturen abgeschlossen. Was Ludwig bis dahin nicht könne, werde immer Förderbedarf brauchen. Vielleicht wird er es nie aufholen.

Die letzten Male waren die Senges voller Hoffnung zu diesen Terminen gegangen. Im Jahr zuvor hatten sie eine Stunde lang zugeschaut, wie der Ludwig auf der roten Turnmatte herumkullerte. Senges fanden, dass er schön auf dem Bauch lag und gut greifen konnte. "Vom Kopf her reagiert er doch super, oder?", hatte Herr Senge gemeint. Aber am Ende hatte Frau Weigand doch sagen müssen, dass es dem Einjährigen offenkundig schwerfalle, Bewegungen zu planen - kein rein körperliches Problem, sondern, leider, der Hinweis auf eine schwere geistige Beeinträchtigung.

Die Enttäuschung hatte im Raum gehangen wie ein Mantel aus Blei. Am folgenden Tag hatte die ganze Familie krank im Bett gelegen. Wochen hatten sie alle gebraucht, um sich wieder zu fangen.

Für die Kinderneurologin sind solche Gespräche immer eine Gratwanderung: Wie viel Klarheit brauchen Eltern, damit genügend ankommt? Und wie viel halten sie aus? "Ich raube ihnen ja immer den Traum vom gesunden Kind."

Heike Weigand kennt viele Eltern, die das Leben mit dem behinderten Kind meistern. Aber woran die einen wachsen, daran können die anderen zugrunde gehen. Es sind Eltern darunter, die es auch mit einem gesunden Kind schon schwer hätten, sehr junge zum Beispiel oder drogensüchtige oder solche, die nicht gut Deutsch können. Andere wohnen auf dem Land, wo der nächste Ergotherapeut meilenweit weg ist.

Vielleicht die Hälfte, schätzt Weigands Chef Florian Heinen, scheitert an dieser Aufgabe. Nicht in den ersten Lebensjahren, solange die Kinder noch klein und niedrig

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

sind; ob ein krankes oder ein gesundes im Kinderwagen liegt, kann man von außen oft noch nicht unterscheiden. Aber spätestens zur Einschulung werde klar: Mein Kind wird nie einen normalen Beruf haben, nie in der Welt herumreisen, nie ein eigenständiges Leben führen.

Irgendwann sind die Kinder auch nicht mehr süß. Manche verhalten sich extrem aggressiv oder setzen sich in der Pubertät im Bus Wildfremden zum Schmusen auf den Schoß. Am schlimmsten sei es jedoch, wenn Eltern all ihre Liebe und Sorge in das Kind hineingössen wie in ein Gefäß, aber es kommt nichts zurück. "Die Väter gehen stiftend, die Mütter werden psychisch krank, am Ende geht nichts mehr."

Mit 15 sind viele behinderte Kinder in einem Heim.

Manchmal muss Heinen Kinder gemeinsam mit den Kollegen aus der Gerichtsmedizin untersuchen. Zehnmal häufiger werden behinderte Kinder geschlagen, gequält, ans Bett gebunden als gesunde, oft als Ausdruck von Hilflosigkeit und Überforderung, "das unterschätzen wir".

Darf man Eltern zwingen zum Leben mit dem behinderten Kind? Heinen, selbst Vater dreier gesunder Kinder, hat damals mit seiner Frau alle vorgeburtlichen Untersuchungen ausgeschöpft. Er sieht es so: "Wenn die Gesellschaft ein Klima schafft, in dem die Medizin manchmal etwas großspurig Entscheidungen gegen den Willen der Eltern trifft, müsste sie auch die Verantwortung für das reale Leben dieser Kinder mit übernehmen. Sie müsste alle Ressourcen, die Eltern brauchen, fraglos und klaglos zur Verfügung stellen."

Bei den Senges hat Heike Weigand das Gefühl, es könne ihnen trotz allem glücken, den Ludwig großzuziehen. Weil sie nicht klein begeben und weil sie so fest zusammenhalten. Immer ist der Vater bei den Untersuchungen dabei. Das kommt nicht so häufig vor.

Die Untersuchung, die den Senges mehr Aufschluss über ihr zukünftiges Leben geben soll, fällt auf den zweiten Geburtstag des Kindes. Claudia Senge setzt den Ludwig auf die rote Turnmatte. Nachdenklich schaut sie ihn an. Hoffentlich macht er es gut.

Die Ärztin fragt: "Wie schätzen Sie ihn denn ein?"

Die beiden denken nach: "Vielleicht wie ein neun Monate altes Kind?"

Er kann sitzen, wenn man ihn hinsetzt, und sich im Stehen festhalten. Aber er macht nichts nach, was man ihm vormacht. "Grüß Gott", sagt Herr Senge, um seine Beobachtung zu demonstrieren, und streckt dem Ludwig immer wieder die Hand hin. Aber der Ludwig streckt seine Hand nicht aus, nie macht er das.

Die Ärztin stellt ihm eine Kiste mit Spielzeug hin. Der Ludwig nimmt einen Bären heraus und wirft ihn fort. Dann einen Ring, einen "Sesamstraße"-Ernie, ein Auto, ein Klötzchen.

Ein zweijähriges Kind beschäftigt sich gewöhnlich länger mit einem Spielzeug, es würde mit dem Auto hin und her fahren und "Brrmmmbrrmmm" machen. Selbst ein Kind mit Down-Syndrom wäre körperlich fitter und hätte schon Wörter. <<Der Ludwig lacht nur oder schreit. Manchmal macht er mit seinen Jähzornanfällen alle ganz irre, und man kann ihn nicht mal fragen, warum er schreit.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

"Ob er mit 30 Jahren immer noch Kisten ausräumen wird?", will Herr Senge wissen. "Ich mein, er wird sicher nicht auf die normale Schul' gehen können. Aber vielleicht, dass er wenigstens laufen könnt?"

Frau Weigand nickt. "Vielleicht erst mal mit einem Rollator."

Laufen! Herr Senge strahlt, er schwenkt den Ludwig in der Luft, er pfeift und gurr: Gell, du Wilder!

Und ob man ihm dann wohl auch klarmachen könne, was ein Nein bedeutet?

Hoffen könne man wohl darauf, meint die Ärztin. Auch wenn seine geistige Behinderung so deutlich erkennbar sei. Vielleicht werde er später in einer Wohngruppe leben können, eine Ausbildung bekommen, irgendetwas sehr Einfaches, in einer beschützenden Werkstätte. Aber er werde sicher kein selbständiges Leben führen können.

Herr Senge fasst es so zusammen: "Es ist nicht so, wie es vor seiner Geburt geheißen hat: dass er gar nix können wird. Er ist aufmerksam. Er gibt sich Mühe. Er macht Fortschritte. Der Weg ist positiv, wenn man sieht, wo wir vor zwei Jahren gestartet sind."

Nach der Untersuchung gehen die Senges noch einen Kaffee trinken. Vater, Mutter, Kind sitzen in der Sonne vor der Pizzeria.

Bald wird ein Rollstuhl das Bild von der glücklichen Familie trüben, auch das Haus mit seinen Treppen werden sie wohl nicht behalten können. "Aber die Angst ist weniger geworden", sagt Herr Senge. "Wir hatten Glück, weil er hören und sehen kann, der Ludwig, und uns sogar erkennt. Es hätt viel schlimmer kommen können, dann säßen wir jetzt nicht hier."

Der Ludwig auf seinem Schoß hat eine Zeitung zum Blättern bekommen. "Und wenn er später mal net drei und drei z'amm'zähl'n kann, wird die Welt net untergehn deshalb", ruft Herr Senge. "Jetzt blättert er jede Seit'n mit Feing'fühl um - dafür, dass er die Fehlbildung hat, is' des net schlecht."

Das schöne Wetter, fast könnte man schwimmen gehen, der Ludwig mag ja das Wasser, aber heute wollen sie noch Geburtstag feiern, mit beiden Kindern. "Vom Felix", findet Frau Senge, "da können wir uns noch was anschauen. Der nimmt den Ludwig, wie er ist." Am Nachmittag wird der Ludwig auf seinem Stühlchen am Tisch sitzen, ohne Stütze. Er wird eine Krone aus Papier tragen. Und er wird lachen.

"Eaaheaah", macht der Ludwig jetzt gut gelaunt und greift nach Herrn Senges Nase. "Er gehört halt doch irgendwo zu uns", sagt der. Und wer weiß: "Wenn der Ludwig mal geistig so fit sein sollte, dass er danach fragt, werd ich es ihm sagen. Dass mir'n abtreiben hätten lassen. Das ist damals so gewesen, da steh ich auch dazu. Und dass wir heut froh sind, dass er dasitzt und wir ihn ganz gern haben."

Und wenn sie noch mal entscheiden könnten, mit dem Wissen, wie der Ludwig heute ist?

Claudia Senge füttert den Ludwig mit Milchschaum aus ihrem Kaffeeglas. Sie könne heute wirklich nicht mehr sagen, welches Kind sie lieber habe: "Beides ist Liebe, aber

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

verschieden. Beim Ludwig ist mehr Sorge dabei. Trotzdem würden wir uns immer wieder gegen das Kind entscheiden, wenn wir könnten."

"Dann wär der Ludwig jetzt nicht da. Es würde immer was fehlen", überlegt Herr Senge. "Das wär schon genug Leid. Aber das Kind wär eingeschlafen von der Spritze, davon hätt er wahrscheinlich wenig gemerkt. Es wäre doch eine Erleichterung gewesen."