

Timo spricht drei Sprachen mit den Fingern

Von Joachim Rogosch, Stuttgarter Zeitung vom 23. Dezember 2000

Hat ja auch Vorteile, so eine künstliche Beatmung. "Zum Beispiel im Sommer, da kann Timo unter einem dichten Moskitonetz schlafen, ohne Atemnot zu bekommen", sagt Ulla. "Er bekommt ja frische Luft von außen." Ulla ist die Pflegemutter von Timo, einem dauerbeatmeten Jungen im Rollstuhl. Ulla findet, dass zu jeder Behinderung auch eine Begabung gehört. Mal mehr, mal weniger. Bei Timo mehr. Zu Timos Behinderung gehört: dass er eine Stoffwechselerkrankung in den Muskeln hat, einen NADH-Pyruvat-Dehydrogenase-Komplex-Defekt, dass er deswegen nicht atmen kann, nicht sprechen, nicht schlucken. Also wird er künstlich mit Luft versorgt, über einen Schlauch direkt in den Hals, mit Essen über einen Schlauch direkt in den Magen.

Timo kann nicht gehen und braucht deshalb einen Rollstuhl. So kann er seine medizinischen Apparaturen immer mit sich führen. Er kann nicht riechen, nicht schmecken. Und die Augen nicht bewegen. Aber sehen, immer geradeaus. Mit anfangs minus 15 Dioptrien. Jetzt ist er bei minus zehn. "Es wird besser mit ihm", sagt Ulla. So weit zu den Einschränkungen. Und die Begabung? Timo kann nicht sprechen, er buchstabiert mit den Fingern, eine Schulkindermethode, die ihm Ulla beigebracht hat. Und das auf Englisch, Italienisch und Deutsch. Timo weiß zu jedem Geburtsdatum eines Besuchers den Wochentag. Außerdem weiß er zu jedem Land der Welt die Hauptstadt. Er multipliziert mehrstellige Zahlen im Kopf, kennt die Sternbilder des Kosmos und die Planeten des Sonnensystems. Darum geht Timo auch ins Gymnasium am Ort. Timo ist sieben Jahre alt.

"Sie wollen mich wohl auf den Arm nehmen." Der Marketingchef der Weltfirma in Sachen Fahrstühle ist unsicher. Was soll er von der E-Mail halten, in der nach Sponsoring-Möglichkeiten für einen Lift gefragt wird - "für einen Siebenjährigen, der alles über Chemie weiß, aber nicht in den zweiten Stock zum Chemiesaal gelangen kann, weil er im Rollstuhl sitzt". Darum ruft er zurück, obwohl er "noch 20 andere Mails zu beantworten hätte". "Wenn die Story stimmt, dann rufen Sie beim Fernsehen an, da haben Sie über Nacht die 100.000 Mark zusammen, die Sie für den Fahrstuhl brauchen", empfiehlt er. Menschen, Tiere, Sensationen: ein Häuflein Elend, mit Schläuchen an Apparate gefesselt, tippt chemische Formeln in den Laptop vor seiner dicken Brille.

Ulla will aber keine Sensation. "Wir versuchen, ganz normal zu leben", sagt sie. In den Ferien fährt sie mit Timo ans Meer. Wobei ihn natürlich einer halten muss im Wasser und ein Zweiter den Beatmungsbeutel bedienen muss. Im Alltag geht Timo früh zur Schule. Wobei er natürlich nicht "geht", sondern gebracht wird. Nachmittags arbeitet er

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

gerne im Garten. Wobei er natürlich nicht arbeitet, aber über Pflanzen, Saat und Ernte alles weiß, was die ökologischen Lehrschriften hergeben, die bei Ulla im Haus herumliegen. Nachts schläft er. Wobei natürlich jemand neben ihm wachen muss, um aufzupassen, dass er nicht an seinem Schleim erstickt. Alles ganz normal.

Die Eltern hätten gern ein Kind gehabt, das nicht röchelt nach der Geburt, sondern einen Schrei tut. Das nicht apathisch auf der Intensivstation liegt, sondern trinkt, schnauft, verdaut. Wochenlang dauert der Prozess, bis endlich eine junge Ärztin zugibt: Das wird nichts mit Ihrem Kind. Seitdem ist das Vertrauen in die Medizin weg, sagt Timos Vater heute. Damals, vor sieben Jahren, waren die Eltern jung und hatten die Zukunft vor sich. Einen Beruf, ein Kind, alles normal. Und dann das. Keine Kraft, kein Lächeln, keine Atmung. Herzkrank, stumm. "Kein Leben", sagt der Vater. "Abschalten", sagen beide. Das Leben ist es nicht wert.

Die Eltern wissen, dass man das nicht sagt. Aber sie haben so empfunden damals. Die Krankenschwestern waren entsetzt. Da sind die Eltern zu einer Selbsthilfegruppe gegangen, haben erzählt, welche Art der Selbsthilfe sie planen. Auch dort: Entsetzen. "Die haben alle von den Krankheiten ihrer Kinder erzählt und wie sie sich aufopfern. Da waren wir sofort unten durch", sagt der Vater. Jemand schickt sie zu einem Rechtsmediziner. Eine Kapazität. "Dort konnte ich endlich mal meinen Wunsch aussprechen, ohne gleich in Tränen auszubrechen", erzählt die Mutter. Den Wunsch - abschalten.

Der Rechtsmediziner setzt die beiden nicht mit Schuldgefühlen unter Druck, und er empfiehlt auch nicht augenzwinkernd Lösungen in der Grauzone. Er konfrontiert sie mit der Realität. Dass sie schon abschalten könnten, auch mit guten Argumenten. Aber dass dann der Staatsanwalt komme, und die Behindertenverbände. Und dass sie dem Druck nicht standhalten würden, als Eltern dazustehen, die ihr Kind getötet haben. Den Eltern geht es daraufhin besser. Einer versteht sie, auch wenn er nicht helfen kann.

Sie schauen sich einen ähnlichen Fall an: Eltern, die ihr Kind nach Hause genommen haben. Die Wohnung rollstuhlgerecht umgebaut, die Mutter mit medizinischer Ausbildung, immer für das Kind da. Ein Leben für das Kind. Da wissen sie: "Das können wir nicht." Ulla sieht die Situation der Eltern so: "Das ist, wie wenn ein Jumbojet auf einem Sportfeld landen soll. Ab irgendwann ist es einfach zu viel." Die Eltern suchen ein Heim, eine Rehabilitationseinrichtung. Aber die gibt es nicht. Bei Timo ist nichts zu rehabilitieren. Dauerbeatmete nimmt keiner. Solche Kinder werden in den Krankenhäusern liegen gelassen, weil keiner sie abholt. "Lagerfälle" heißt das im Jargon. "Die Gesellschaft" fordert totalen Einsatz der Eltern für solche Fälle - oder frühzeitige Abtreibung.

Die Gesellschaft zahlt sogar für solche Fälle. Viel Geld. Und damit die Eltern auch merken, wie viel sie zahlt, prozessieren die Jugendämter untereinander wegen der Kostenübernahme. Nachbarn erkundigen sich gelegentlich: "Das ist doch sicher teuer, so eine Betreuung?" Fast vier Jahre lang bleibt Timo in der Klinik. Ein Arzt hat festgestellt, dass der Junge auf einer Spielzeugtrommel trommeln kann. Er kann Ja und Nein kenntlich machen. Sonst nichts.

Dann kommt Ulla. Ulla ist heute 58 Jahre alt. Sie hat mal Kunst unterrichtet, wollte was mit Betreuung machen. Eine Bekannte hat ihr von Timo erzählt. Sie denkt sich, dass das eine Aufgabe für sie sei. Ulla überwindet alle Hindernisse, macht Schnellkurse in den

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

medizinischen Verrichtungen, besorgt sich ein Team, verhandelt mit den Zuständigen. Warum sie nun gerade das Aussichtsloseste in Angriff genommen hat, weiß sie nicht. "Zu jeder Behinderung gehört auch eine Begabung", das hat sie mal als Schülerin auf dem Mädcheninternat in Bethel erlebt. Welche Begabung das bei Timo sein könnte, hat sie sich nicht gefragt.

Auf Timos Liegewiese, seinem Bett, liegen mehrere Bände mit Übungsaufgaben fürs Abitur. Timo betrachtet astrologische Studien. Wie die Sterne bei seiner Geburt standen. Eigenartig. Im vergangenen Jahr hat er die Schule eines Körperbehindertenzentrums durchlaufen, von der ersten bis zur letzten Klasse, in einem Jahr. Jetzt lernt er Gedichte auswendig oder surft im Internet. Wenn er etwas will, zieht er sich den Atemschlauch aus dem Hals. Das einsetzende Alarmgeräusch sorgt für umgehende Beachtung. Timo kommuniziert kurz und klar. Finger nach oben: "Jawohl!" Handfläche zum Gesprächspartner: "Halt! Falsch!" "P-r-o" buchstabiert er mit den Fingern. Die Betreuer ergänzen: "Protest." Wer jeden Buchstaben einzeln mitteilen muss, der gebraucht keine Floskeln.

Timo und sein Team. Die Verständigung funktioniert perfekt. Er hat seinen Fahrer, seine Betreuerin, den Praktikanten, die Therapeuten. Und seine Pflegemutter. Fünf Leute mindestens, wenn man eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung organisieren muss, sagt Ulla. 24 Stunden am Tag, 365 Tage im Jahr. Full Service heißt das in der New Economy.

Timos roter Squirrel quarto kostet 40.000 Mark, dazu die Beatmungsgeräte. Wenn er mit seiner roten Ferrari-Mütze auf dem Kopf dieses Gefährt per Joystick durch die Gänge der Schule steuert, ist er der König. Sonst braucht er medizinisch nicht viel. Die Kinderärztin sagt, dass er weniger anfällig ist als andere. Wehleidig ist er auch nicht. Medikamente benötigt er nicht mehr. Ulla fand sie überflüssig. Und es ging ohne. Die Krankenkasse zahlt. Ulla lobt die Zusammenarbeit. Ulla spart der Krankenkasse einen Haufen Geld. Lagerfälle sind teurer. Aber Ulla denkt sowieso anders. Wie ihr Team. Nicht volkswirtschaftlich, sondern mehr in Glücks- oder Gefühlskategorien.

Sie genießen das Leben, koste es, was es wolle. Ulla erzählt nicht, ob sie christlich ist oder so. Aber dass das Leben gewinnt, wer es hingibt, das hat sie begriffen. Für Timos Mitschüler in der fünften Klasse des Standardgymnasiums in dem Bau aus den siebziger Jahren am Rande der Kleinstadt ist der blonde Kleine mittlerweile ganz normal. Sie stören sich nicht mehr am gleichmäßigen Rauschen des Luftschlauchs, sie wundern sich nicht mehr über Timos Allwissen im Erdkundeunterricht.

Am Anfang haben sie ihn beneidet - weil einer von Timos Betreuern zufällig Engländer ist. So was könnte man im Englischunterricht auch gut brauchen! Sie haben das Fingeralphabet gelernt, um mit ihm reden zu können. Sie sind in Panik geraten, als der Strom ausfiel, das Atemgerät piepste und der Betreuer losspurtete, um den Hausmeister aufzutreiben. Aber jetzt: Man hat ein Handy in der Klasse mit der Notrufnummer für den Stromanschluss, und sonst ist Timo beliebt, ein wenig jung halt, als Siebenjähriger unter Zehn- und Elfjährigen. "Probleme? Ja, die haben wir", sagen die Lehrer übereinstimmend. "Aber nicht mit Timo." Der Direktor hatte den eigenartigen Schüler aufgenommen, ohne jemanden zu fragen, ob er das darf. Ein solches Kind war ihm noch nie vorgestellt worden, weder ein künstlich beatmetes noch ein siebenjähriges noch

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

eines, das ihm bei der Frage nach der Lieblingslektüre das chemische Periodensystem erklärt hätte. Die Behörden wissen mittlerweile Bescheid und sind einverstanden.

Timo steht in Englisch auf 1. "Aber ich benote natürlich nicht die Aussprache. Er spricht ja nicht", sagt die Englischlehrerin. Er interessiert sich für Musik, auch für Sport. ("Aber da bekommt er natürlich keine Note. Er schaut gelegentlich mit Begeisterung beim Völkerball zu.") Er nimmt nicht am Deutschunterricht teil. "Das ist nicht seine Welt", meint der Klassenlehrer. In Mathe rechnet er Zahlen vom Dezimalsystem ins Dualsystem um. Aber Bruchrechnen auf dem Bildschirm ist schwer darstellbar. Wie tippt man, dass das Ergebnis zweimal unterstrichen ist?

Probleme machen die nervösen, die vorlauten, die zappeligen Kinder. Timo versteht nicht, wenn die Klasse unruhig ist. Er will alles wissen. Aber ehrgeizig ist er überhaupt nicht. Er schaut auch kein Fernsehen. Zu langweilig. Timo liest. Zu jeder Behinderung gehört auch eine Begabung. Und wenn Timo jetzt nicht Bücher lesen und gleichzeitig Gesprächen folgen könnte? Wenn er nicht das chemische Periodensystem verstanden hätte, von den Alkalimetallen bis zu den Edelgasen, auf Deutsch und Lateinisch? "Das macht ja nichts", sagt Ulla. Sie hat ihn zu sich genommen, bevor er das konnte. Als er noch ganz übrig in der Klinik herumlag. Dass es jetzt so gekommen ist, ist schön, findet Ulla.

Stolz ist der Vater jetzt, auch wenn er es immer noch nicht recht glauben kann, was sein Sohn da macht. Seit Ulla da ist, trauen sich die Eltern auch, in ihrer Umgebung von ihrem Kind zu sprechen. Seit Ulla da ist, haben sie sich noch einmal an ein Kind getraut. Timos Schwester ist ein paar Wochen alt, gesund. Seit Ulla da ist, kriegt Timo Vollkornnahrung statt Klinikkost, seit Ulla da ist, braucht er keine Tabletten mehr.

Und wenn Ulla nicht da wäre? Davon handelt diese Geschichte nicht. Sie handelt davon, was passiert, wenn eine wie Ulla da ist. Und diese auf einen Timo trifft. Und auf einen risikofreudigen Gymnasialdirektor und eine furchtlose Kinderärztin und eine intelligente Krankenkasse. "Wir führen ein ganz normales Leben", sagt Ulla bei Kaffee und Kuchen in Timos Kinderzimmer. "Mit ein paar Einschränkungen, aber auch mit vielen Freiheiten, weil wir so außerhalb der Norm leben." Die Maschine rauscht, Timo liest, eine Kerze brennt. Eigentlich ist es ganz einfach, wenn das Glück es will, dass ein paar ganz normale Leute zusammentreffen.