

Noah

Noah heißt er und er ist sieben Jahre alt. Und sein Vater sagt mit einer Stimme, die ganz tief aus dem Bauch kommt: „Er ist unser absolutes Wunschkind.“ Dann macht er eine kurze Pause. Und dann sagt er fast im gleichen Atemzug: „Wissen Sie, Noah, der kann eigentlich gar nichts. Er kann nicht gehen, nicht sitzen, nicht reden und auch nicht richtig schlucken.“

Dass Noah überhaupt lebt, ist nicht selbstverständlich. Er verdankt es der wilden Entschlossenheit seiner Eltern. Die sich von Sätzen wie „schwerste genetische Defekte“, „Verstümmelungen an den Gliedmaßen“ und „offenem Rücken“ nicht haben schrecken lassen. Und festgehalten haben an ihrem Wunschkind, auch als der vierte oder fünfte Facharzt dringend zu einem Abbruch riet.

„Da war natürlich erst einmal tiefe Trauer“, sagt Noahs Vater. Ein Schock. Im siebten Schwangerschaftsmonat kam die vernichtende Nachricht. Den Tag, als er mit seiner Frau und den beiden Großmüttern von Noah zum Gespräch über die Ergebnisse der Fruchtwasseruntersuchung bestellt war, den wird er niemals vergessen. „Ein Film ist das in meinem Kopf“, sagt er. „Ich sehe noch jeden Bordstein und jede Straßenecke vor mir auf dem Weg zum Arzt. Nach dem Gespräch ging erst mal gar nichts mehr. Ich habe mich zwei Tage ins Schlafzimmer eingeschlossen und musste nachdenken. Das war eine schwere Entscheidung. Doch nach zwei Tagen hat er gesagt. Bin ich denn verrückt. Noah, das ist doch unser Kind!“

Für sie war es auch ein Schock. Aber ein Abbruch kam nicht eine Sekunde lang infrage. „Als ich mir klar gemacht habe, wie dieser Abbruch vonstattengeht, habe ich gesagt: Nein, das geht gar nicht. Das kann ich nicht. Das ist ja genau das Gegenteil von dem, was wir ja wollten. Das er lebt. Und jetzt sollen wir ihn töten?“

Keiner wusste, ob Noah die Geburt überleben würde. Noch im Kreissaal wird er getauft. Der kleine Junge sieht proper aus. Hat zwei Arme und zwei Beine, äußerlich sieht man ihm den schweren genetischen Defekt nicht an. „Mir war zu dem Zeitpunkt die Taufe wahnsinnig wichtig, keiner wusste ja, was passiert. Damit Noah irgendwo hingehört, wenn er sterben sollte.“ Sagt sie.

Heute ist Noah fast sieben Jahre alt. Er hat alle Prognosen der Ärzte überlebt. Und was er natürlich auch tut: Er macht seinen Eltern Arbeit. Wahnsinnig viel Arbeit. Allein das Füttern dauert mindestens ein halbe Stunde. Dazu muss Noah umständlich in ein Korsett geschnürt werden, denn sitzen kann er ja nicht. Und Schlucken ist auch schwierig. Und natürlich die Nächte. „Lange mussten wir vier oder fünf Mal die Nacht raus und ihn beruhigen“, sagt seine Mutter.

Wozu ein Kind auf die Welt bringen, das sowieso nicht an der Welt teilnehmen kann? Bei solchen Fragen wird der Vater kämpferisch: „Noah hat eine Lebensberechtigung wie alle anderen auch“, sagt er entschieden. „Wenn man mit ihm Faxen macht oder mit seinem Spielzeug vor ihm herfährt, dann kann man erleben, wie er am Leben teilnimmt.“

Dann gibt es noch die Leute, die Noah kennenlernen und dann doppeldeutig hilflos mit Bemerkungen kommen, wie: „Oh, mit sowas haben aber noch nichts zu tun gehabt.“ Das ärgert und verletzt die Eltern.

„Wissen Sie, wenn Noah lacht, dann ist das so ein ganz ehrliches Lachen“, sagt Noahs Mama. „In den kurzen Momenten, wo man eine richtige Verbindung zu ihm hat, wo er einen wahrnimmt, da kommt das Lachen von ganz innen und ist so schön.“ Und dabei lächelt sie und strahlt.

Ob der schwerbehinderte Noah die Beziehung der Eltern belastet hat. „Er verschleißt uns viel mehr“, sagt der Vater. „Das ist ein blindes Vertrauen geworden“, sagt sie, „durch die Druckbelastung die man hat. Das kann man nur gemeinsam bewältigen.“

„Mama“, hat die vierjährige Lara, die kleine Schwester von Noah, einmal gefragt, „warum kann eigentlich Noah nicht laufen?“ – „Weil er behindert ist“, hat die Mama geantwortet. „Aber nein, Mama“, hat Lara da gesagt: „Noah ist doch nicht behindert. Noah ist Noah.“