

Donnerstag, 30. September 2010

„Anders, als man denkt“¹ heißt das schönste Buch, das ich in diesem Jahr gelesen habe. Die Autorin Jutta Flatters erzählt darin von ihren Erfahrungen mit ihrer Tochter Jael. Nichts besonderes, könnte man meinen, aber Jael ist schwerstbehindert, leidet an einem mehrfachen Gendefekt und schwebt seit 14 Jahren oft wochenlang in Lebensgefahr. Jutta Flatters erzählt von sich, von Jael und wie dieses Kind ihr Leben und das ihrer Familie auf den Kopf gestellt hat. Es ist aber kein Lebensbericht, sondern ein sehr ernst zu nehmendes Sachbuch, denn im Spiegel ihrer eigenen Erfahrungen reflektiert die Autorin kenntnisreich die gesellschaftlichen und ethischen Fragen, angefangen bei der Pränataldiagnostik über den Schwangerschaftsabbruch bis hin zur gesellschaftlichen Integration behinderter Menschen.

Das Leben mit einem behinderten Kind ist nach diesem Buch wirklich „anders, als man denkt“, anders, als wir, die Gesunden denken. Denn wir Gesunden sehen meist nur das Elend und alles, was *solch* einem Kind und *mit* solch einem Kind nicht möglich ist. Wir sehen nur einen Teil der in der Tat großen Beeinträchtigungen. Und unsere Reaktion schwankt zwischen Mitleid, Entsetzen und vielleicht Dankbarkeit, dass uns ein solches Schicksal in der eigenen Familie erspart geblieben ist.

Jutta Flatters redet ihre Situation nicht schön, ausführlich beschreibt sie das Leiden, das Behinderung, zumal eine solche Schwerstbehinderung bedeutet, aber sie bohrt tiefer und fragt, was Lebensqualität ist. Die wird eben nicht nur von medizinischen Daten bestimmt, sondern wird subjektiv erlebt und muss von jedem selbst bestimmt werden können. Sie schreibt von ihrer Verzweiflung, vom Versagen der Kräfte, ihren Ohnmachtsgefühlen und der so oft erlebten Angst, Jael werde sterben, weil es kaum möglich schien, dass sie die erneute Infektion überlebt. Sie erzählt auch von wochenlangem Wohnen im Krankenhaus und den vielen Beschwerden im Alltag. Und sie schildert die andere Seite, die Glückserfahrungen und die Sternstunden mit Jael. Wie Jael mit einem Gehwagen laufen lernt, wie Musik sie entspannt und glücklich macht, wie sie beim Schlittensfahren jubelt. Oder wie sie sich allabendlich von ihrer Mutter Worte ins Ohr flüstern lässt und dann selig lächelt. Dabei kann sie weder sprechen noch richtig sehen. Und richtig Laufen kann sie auch nicht. Aber was heißt schon richtig? Wichtig für Jael und ihre Familie sind die Dinge, die sie kann und erlebt, die sie glücklich machen.

Neben vielen gesellschaftspolitischen Fragestellungen findet man in dem Buch auch ein philosophisch-theologisches Kapitel. Was macht den Menschen aus? Was heißt angesichts von Jael Gottesebenbildlichkeit? Und wieso lässt Gott solches Leid zu? Jutta Flatters gibt keine einfachen Antworten. Biografien verlaufen nicht normal, sondern sind voller Überraschungen und Unterbrechungen. Sie schreibt: „Die Geburt eines behinderten Kindes ist so eine „Unterbrechung“... Ein tragischer Schicksalsschlag?... Das Ende allen guten Lebens? Das wird gemeinhin angenommen, aber so muss es nicht sein, wenn wir diese Unterbrechung als eine Herausforderung sehen, uns mit dem Leben auf neue Weise auseinanderzusetzen. Sicher ist vieles ausgesprochen hart, aber trotzdem ist es ein gutes, intensives und reiches Leben. Um nichts in der Welt wollen wir unsere behinderte Tochter missen und all die Erfahrungen, die wir ihr verdanken.“

Das Buch bestätigt beim Lesen eindrücklich eine Erfahrung, die in ihm beschrieben ist. Das Leben wird viel intensiver wahrgenommen. Es geht um die wirklichen Fragen: Was macht Leben lebenswert?- nicht nur Jaels und Juttas Leben, sondern mein Leben.

1 Jutta Flatters, Anders, als man denkt: leben mit einem behinderten Kind, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2009