

Nachwort

Der Titel zu diesem Buch entstand abends während eines Entspannungsbades. Morgens hatte ich in einer Zeitschrift zufällig einen Artikel über Bioethik und den Hinweis auf eine entsprechende Internetseite gelesen. Hier wurde ich neugierig, klinkte mich ein, las gebannt die Dialoge, Hintergründe und Diskussionsreportagen. Fassungslos verharrte ich über Texten von der Forschung an Embryonen sowie vorgeburtlicher Diagnostik (zur Vermeidung von behinderten Kindern), der Frage: „Gibt es ein Recht auf ein gesundes Kind?“ Weiterhin die Frage: „Was würde mein behindertes Kind denken, wenn ich ihm sage, dass es heute bis zum sechsten Schwangerschaftsmonat straflos abgetrieben werden kann?“

Meine Gedanken wanderten zu meinem Sohn Björn: „Schwerstmehrfach behindert, Rollstuhlfahrer, hilflos.“

Björn ist ein Drilling. Er wurde 1981 zehn Wochen zu früh geboren. Sauerstoffmangel führte zu seiner schweren Behinderung. Seine Geschwister starben in der ersten Lebenswoche. Seine Behinderung war nicht vorhersehbar, seine Entwicklung konnte damals niemand voraussagen. Gedanken kreisten in meinem Kopf: „Was hätte ich getan, wenn diese Behinderung während der Schwangerschaft klar definiert worden wäre?“ Wozu mich entschlossen, hätte der Arzt mir zu einer Abtreibung geraten? Wie mich entschieden, wenn der Arzt zu mir gesagt hätte: „Frau Stommel, sie erwarten ein schwer behindertes Kind. Es wird zeitlebens auf sie angewiesen sein. Sie werden ihr Kind füttern, baden, auch wenn es schon erwachsen ist, voraussichtlich im Rollstuhl schieben, ihren Rücken ruinieren, ständig gebunden sein. Was hätte ich wohl getan? Ich kann es heute nicht sagen, aber eines weiß ich ganz gewiss: „Ein einziger vorausschauender Blick auf mein Kind, das ich später in den Armen hielt, würde genügt haben, um einer Abtreibung niemals zuzustimmen.“

Der Arzt konnte mir mit Gewissheit nicht sagen: „Sie erwarten ein schwerstmehrfach behindertes Kind, sie werden jedoch viel Freude mit ihm haben. Ihr Leben wird völlig anders verlaufen, wie sie es sich ausgemalt haben.“ (Natürlich hatte ich mir ein Leben mit gesunden, eineiigen Drillingen ausgemalt). Er hätte mir nicht sagen können: „Frau Stommel, sie werden auf Menschen treffen, die sie ohne ihren Sohn nie kennenlernen. Keine oberflächlichen Menschen, sondern solche, denen andere Werte wichtig sind. Die annehmen und lieben ohne Vorbehalt. Menschen, die in der gleichen Situation sind wie sie und andere, die freiwillig eine Wahlverwandschaft mit ihnen und ihrem Kind eingehen. Ihr Kind ist ein ganz besonderes. Sein Lachen, seine Fröhlichkeit wird sie für alles entschädigen.“

Mir kam die Experten-Diskussionsrunde wieder in den Sinn. Mit Schauern dachte ich daran, wer in Zukunft über Leben und Sterben unserer behinderten Kinder entscheidet. Vielleicht werden wir aus Kostengründen irgendwann gar nicht mehr gefragt, ob wir dieses, in uns wachsende, nicht perfekte Kind austragen wollen. Vielleicht bleibt uns gar nichts anderes mehr übrig, als uns von diesem Kind zu trennen, weil die notwendige medizinische Versorgung von der Krankenkasse zukünftig nicht mehr getragen wird.

Dann habe ich mich dazu entschieden, ein weiteres Buch zu schreiben. Der Titel: „Darf man ein Spiel spielen, dessen Regeln man nicht kennt?“ sprach mich auf der Internetseite besonders an. Dennoch habe ich mich entschlossen, diesem Buch eine andere Richtung zu geben: „Ich möchte die Freude an unseren behinderten, nicht perfekten, hilflosen und in erster Linie außergewöhnlich liebenswerten Kindern in den Mittelpunkt stellen.“ Ganz unvorstellbar für jeden Menschen, der vom Schicksal nicht mit einem solchen "gesegnet" wurde. Mit den Texten betroffener Eltern und Geschwister möchte ich diese Freude vorstellbar machen. Wir, die Eltern und

Geschwister eines behinderten Kindes, mit Erfahrung in freudigen sowie leidvollen Situationen, möchten Eltern, die ein behindertes Kind erwarten oder bereits bekommen haben, stärken und ermutigen.

Wir haben gelernt, unser Kind so anzunehmen wie es uns geschenkt wurde. Es ist und bleibt, wenn wir seinem Leben eine Chance geben, ein Teil von uns!

Ein ganz besonderer Dank gilt meinen Mit-Autorinnen und Autoren, ohne deren Unterstützung dieses Buch nicht entstanden wäre und für das mir entgegengebrachte Vertrauen. Jedes einzelne Schicksal hat mich zutiefst berührt.

Ihre Doris Stommel-Hesseler