



Thorsten Hinz (Hg.)

Worte überwinden Grenzen

Geschichten aus dem Leben von Menschen
mit Behinderung und psychischer Erkrankung

LAMBERTUS

Thorsten Hinz (Hg.)

Worte überwinden Grenzen

Geschichten aus dem Leben von Menschen
mit Behinderung und psychischer Erkrankung

LAMBERTUS

Thorsten Hinz (Hg.)

Worte überwinden Grenzen

Geschichten aus dem Leben von Menschen
mit Behinderung und psychischer Erkrankung

LAMBERTUS

Ein besonderer Dank gilt den Unterstützern des Literatur-Wettbewerbs, der Bank für Sozialwirtschaft, der Teilhabeinitiative des Deutschen Caritasverbandes und dem Lambertus Verlag sowie der unabhängigen Expertenjury.

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten

© 2012, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau

Redaktion: Dr. Thorsten Hinz, Corinna Tröndle, Simone Andris, Zorica Bozic

Lektorat: Anita Brutler, Freiburg

Umschlaggestaltung: Nathalie Kupfermann, Bollschweil

Herstellung: Druckerei Franz X. Stückle, Ettenheim

ISBN: 978-3-7841-2107-9

Inhalt

Vorwort des Herausgebers <i>Dr. Thorsten Hinz</i>	9
Einleitung <i>Corinna Tröndle</i>	11
Vielleicht ist sterben schlimmer <i>Tom Liehr</i>	15
Ich will nicht wieder Kind sein <i>Stefanie Haß</i>	22
Sascha kann das schon <i>Katja Hermann</i>	39
Anders bin ich und doch nicht <i>Bernhard Winter</i>	46
Anders sein – auf dem Weg zur Inklusion <i>Susanne Bürkle</i>	47
Wer behindert Lisbeth? <i>Elisabeth Kranz</i>	59
Die toten Farben <i>Maria Schünemann</i>	63
Der Mut der Welt <i>Claudia Gottwald</i>	64
Tief inmitten der Nordstadt ... <i>Renate Groh</i>	66
Barriere überwinden <i>Lovis Hinz</i>	68
Freiheit <i>Nicolai Welz</i>	69
Perspektivenwechsel <i>Madeleine Scherer</i>	70
Alle glotzen mich an <i>Stephanie Stöhrer</i>	73

Grenzlinie	
<i>Siegfried E. Meyersieck</i>	74
Die Prinzessin ohne Flügel	
<i>Sabine Frambach</i>	75
Mitten im Leben	
<i>Cordula Broicher</i>	79
Alleine	
<i>Horst Stockhausen</i>	83
Barrieren überwinden	
<i>Markus von Heesen</i>	85
Der erste Blick	
<i>Claudia Georgi</i>	86
Inklusion und andere Köstlichkeiten	
<i>Heiko Frederick-Kringel</i>	90
Barrieren gilt es zu überwinden	
<i>Joachim Burger</i>	94
Deine Welt und meine Welt	
<i>Anne Rothe-Winnen</i>	96
Mein Weg in die Unterstützte Kommunikation als nichtsprechender Mensch	
<i>Carolin Schmid</i>	97
Herr Danilo und seine Arbeit	
<i>Andrea Mühler</i>	101
WERKSTATT-RAP „Hey Leute, werdet wach!“	
<i>Straubinger Werkstätten St. Josef, Straubing</i>	112
Freudenleuchten	
<i>Tanja Maria Keller</i>	114
Rosanna	
<i>Dr. Teodora Ansaldo</i>	117
Es gibt doch Wunder	
<i>Monique Kelbing</i>	121
Die Behinderung	
<i>Melanie Schmid</i>	123

Jahresfest in unserem Heim	
<i>Kathrin Zschögner</i>	125
Eine Schwalbe macht noch keinen Sommer	
<i>Melissa C. Feurer</i>	126
Grenzenlos	
<i>Ann-Kathrin Wächter</i>	133
Tatsache	
<i>Susanne Laufer</i>	136
Das gelbe Haus	
<i>Elisabeth Podgornik</i>	137
Tigerpussy und das Sommergefühl	
<i>Benjamin Blümlein</i>	143
Zwischen-Räume	
<i>Anne Jan</i>	151
Barrieren in meinem Innern	
<i>Sonja Fischer</i>	159
Momo – eine Liebesgeschichte	
<i>Barbara Börgener</i>	161
Ein Besuch	
<i>Udo Stadler</i>	165
Die Lehrerin	
<i>Ines Heckmann</i>	176
Barrieren überwinden	
<i>Doro Fenner</i>	188
Christian + Arthur	
<i>Johannes Schwelm</i>	189
Jacobsen	
<i>Sennalilith Hoy</i>	197
Ein Mensch wie Du und ich	
<i>Elfriede Winkler</i>	200
Ines	
<i>Gisela Görner</i>	202

Rolltreppen im Kopf	
<i>Carmen Schmit und Ulrike Mayrhofer</i>	210
Das Gewand – Ein Märchen	
<i>Annegret S. Parkevall</i>	220
Lebenslicht	
<i>Dagmar Mende</i>	239
Der Flohzirkus	
<i>Anja Stadler</i>	240
Der besondere Kinder-Garten	
<i>C. Gottschling und M. Richartz</i>	245
Ein glückliches Leben – von Anfang an	
<i>Tanja Döble-Pflugbeil</i>	247
Leben mit dir	
<i>Heike Kock</i>	250
Vierundsechzig Stufen zur Party meines Lebens	
<i>Julian Spiess</i>	252
Überwindung	
<i>Silvia Blaser</i>	255
Blutmond	
<i>Sylvia Wage</i>	260
Mut-mach-Gedicht	
<i>Sigrid Stief</i>	264
Heute, morgen, immer	
<i>Marlies Kalbhenn</i>	266
Nächste Haltestelle	
<i>Eva-Maria Hartmann</i>	281
Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.	289
Die Autorinnen und Autoren	291
Die Jury-Mitglieder	293

Poesie und die Vielfalt von Exklusion und Inklusion

Vorwort des Herausgebers

Poesie ist von der Wurzel her ein griechisches Wort (gr. ποίησις *poiesis*) und meint „Erschaffung“. Der Soziologe und Gesellschaftstheoretiker Niklas Luhmann (1927–1998) spricht in zahlreichen seiner Texte von Autopoiese, das auch ein griechisches Wort (altgr. αὐτός ποιέειν *poiein*) ist und das bei ihm vorrangig die „Selbsterhaltung eines Systems“ meint. In seinem Aufsatz „Inklusion und Exklusion“ (1995)¹ erläutert Luhmann, dass ein Mensch nicht nur in ein einziges soziales Setting eingebunden ist, sondern immer und gleichzeitig in mehrere verschiedene gesellschaftliche Teilsysteme. Inklusion bedeutet für Luhmann entsprechend eine vielfältige Eingebundenheit in mehrere Teilsysteme und vielförmige Teilhabe. Die Nichtzugehörigkeit zu verschiedenen gesellschaftlichen Teilsystemen wird von Luhmann als Exklusion bezeichnet. Jeder Mensch ist deshalb gesellschaftlich mehrfach „inkludiert“ und mehrfach „exkludiert“. Luhmann folgend ließe sich annehmen, dass eine sogenannte Mehrfach-Exklusion zunächst keinen gesellschaftlichen Ausschluss bedeuten muss, wie auch die Inklusion in schwierige Teilsysteme nicht unbedingt für ein gutes Leben stehen muss. Gleichwohl wusste auch Luhmann, dass Status- und Rollenverhärtungen dazu führen können, dass Menschen gesellschaftlich am Rande oder außerhalb von Kommunikation, Ressourcen und Möglichkeiten stehen können. Entscheidend für die Überwindung solcherart Verhärtungen oder Barrieren sind für ihn die Prozesse und Relationen zwischen den verschiedenen Teilsystemen.

In dem hier vorliegenden Band von poetischen Texten, den der Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. als Ergebnis des Literatur-Wettbewerbs „Barrieren überwinden“ vorlegt, zeigt sich ähnlich wie bei Luhmann, dass Exklusion und Inklusion nicht leicht zu bestimmende Wahrheiten und Wirklichkeiten sind. In den Texten wird deutlich, dass Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen Barrieren sehr unterschiedlich erfahren und entsprechend vielfältige Strategien zu deren Überwindung kennen. Im Buch finden sich zudem berührende Beschreibungen darüber, wie Versuche zur Überwindung von

¹ Luhmann, N., Inklusion und Exklusion, in: Ders. Die Soziologie und der Mensch, Soziologische Aufklärung 6, Opladen 1995, S. 237ff.

Barrieren scheitern können, wie schmerzhaft Ausgrenzung und Diskriminierung erlebt werden. Der vorliegende Sammelband ist entsprechend mitnichten eine Gefälligkeitspoesie, sondern im Gegenteil eine vielfältige Komposition von Literatur, die aufrütteln will, die aus der Innen- und Selbstsicht von Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen zeigt, dass der gesellschaftliche Weg zur Überwindung von zahllosen sichtbaren und unsichtbaren Barrieren noch sehr sehr sehr weit ist und eine stete Aufgabe bleibt. Vielleicht ähnlich, wie Gertrude Stein (1874–1946) in ihrem berühmten Gedicht *Sacred Emily* schrieb: „Rose is a rose is a rose is a rose“ (Eine Rose ist eine Rose ist eine Rose ist eine Rose).

Im Namen des Bundesverbandes der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. danke ich allen Autoren und Autorinnen sehr für den Mut, sich so offen, mutig, lebendig und kritisch geäußert zu haben, für die Teilnahme und Teilgabe am Literatur-Wettbewerb. Den Lesern und Leserinnen wünsche ich spannende Leseerlebnisse.

Dr. Thorsten Hinz

Geschäftsführer des Bundesverbandes Caritas
Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.

Einleitung

Barrieren überwinden – für eine Gesellschaft, die niemanden ausgrenzt

Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen sind vielfach aus der Gesellschaft ausgegrenzt, sowohl durch räumliche Barrieren als auch durch Barrieren in den Köpfen. Barrierefreiheit jedoch ist für eine gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen unverzichtbar. Dies setzt voraus, dass Kommunikationsformen, Medien und Einrichtungen so gestaltet werden, dass sie von jedem Menschen uneingeschränkt genutzt werden können. Vorurteile gegenüber behinderten und psychisch kranken Menschen abzubauen, sie vorbehaltlos in die Gesellschaft einzu-beziehen und zur Selbstbestimmung zu befähigen führt zu besserer Teilhabe. Teilhabe ist dabei kein Lösungskonzept, das sich ausschließlich auf Menschen mit Behinderung oder psychischen Erkrankungen bezieht, sondern „Teilhabe gilt für alle Menschen und bedeutet, dass jeder Mensch das Recht hat, an den politischen, wirtschaftlichen, kulturellen und sozialen Prozessen und Möglichkeiten einer Gesellschaft teilzunehmen sowie diese mitzugestalten und mitzubestimmen.“¹

2009 wurde in Deutschland die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Kraft gesetzt. Die Konvention formuliert keine Sonderrechte für Menschen mit Behinderungen, sondern konkretisiert die bestehenden Menschenrechte für die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen mit dem Ziel, ihre Chancengleichheit und Teilhabe in der Gesellschaft zu fördern. Artikel 19 der Behindertenrechtskonvention beispielsweise fordert, Barrierefreiheit nicht nur auf bauliche Barrieren zu beziehen, sondern auf den gleichberechtigten Zugang zu allen Lebensbereichen: „Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern.“²

¹ Deutscher Caritasverband (Hg.): Menschen mit Behinderung: Teilhabe an der gesundheitlichen Versorgung, in: Neue Caritas Heft 22, 19. Dezember 2011, S. 34.

² <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a729-un-konvention.html>
Zugriff am 02.05.2012)

Barrieren abzubauen und Teilhabe zu ermöglichen ist nicht nur Aufgabe von Diensten und Einrichtungen der Caritas, sondern liegt in einer gesamtgesellschaftlichen Verantwortung. Teilhabe kann nur gelingen, wenn ein Umdenken in der Öffentlichkeit stattfindet. Die Caritas kann hier als gesellschaftlicher Akteur und Solidaritätsstifter für ein gleichberechtigtes Miteinander sensibilisieren. Mit dem Literatur-Wettbewerb „Barrieren überwinden“ leistet der Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie einen Beitrag, die Belange von Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen verstärkt in die gesellschaftliche Wahrnehmung zu bringen und beleuchtet das Thema aus einer anderen Perspektive: Menschen mit und ohne Behinderung schildern ihre Erfahrungen mit Teilhabe, verfassen literarische Texte zu Einzelschicksalen oder zu gelungener Teilhabe. Die Kurzgeschichten, Essays, Novellen, Märchen und Gedichte berühren den Leser auf eine ganz eigene Weise und bieten einen neuen und ungewöhnlichen Zugang zum Thema.

Der Literatur-Wettbewerb fand 2011 erstmals anlässlich der Caritas-Kampagne des Deutschen Caritasverbandes „Kein Mensch ist perfekt“ statt und hat große Resonanz gefunden. In 403 Beiträgen haben sich 453 Autorinnen und Autoren mit der Frage beschäftigt, wie eine bessere Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen verwirklicht und wie bestehende Barrieren überwunden werden können. Von den über 400 Autoren sind zwei Drittel Frauen und ein Drittel Männer. Die jüngste Teilnehmerin war gerade 14 Jahre alt geworden, als sie ihre Kurzgeschichte einreichte. Der älteste Teilnehmer schrieb seine Erzählung im hohen Alter von 83 Jahren. Das größte Gemeinschaftswerk wurde von 20 Personen verfasst. Der kürzeste Beitrag umfasst 20 Wörter, der längste genau 70.000 Zeichen, der vorgegebenen Höchstgrenze. 74 Beiträge sind am letztmöglichen Abgabetermin am 30. Juni 2011 eingegangen. Der letzte berücksichtigte Beitrag ging in letzter Sekunde am 30. Juni 2011 um 23:59 Uhr ein.

Die festliche Preisverleihung des Literatur-Wettbewerbs „Barrieren überwinden“ mit über 150 Gästen fand am 16. November 2011 im Paulussaal in Freiburg statt. Gewürdigt wurden die vier Gewinner des Literaturpreises, die eine unabhängige Expertenjury ermittelt hatte. Neben der inhaltlichen Ausrichtung der Beiträge war die literarische Qualität das Kriterium, das der Jury bei ihrer Auswahl besonders wichtig war. Die Jury setzte sich aus folgenden Experten zusammen: Verena Bentele, Literaturwissenschaftlerin und vierfache WM- und zwölfte Paralympics-Siegerin

aus München; Irene Fischer, Schauspielerin und Drehbuchautorin, Freiburg; Esther Grunemann, Lehrerin, Sozialpädagogin und Beauftragte für Menschen mit Behinderungen in Freiburg; Phil Hubbe, Cartoonist aus Magdeburg und Dr. Bettina Schulte, Redakteurin der Badischen Zeitung für Literatur und Theater, Freiburg.

Die Entscheidung für die Preisträger ist der Jury aufgrund der hohen Qualität vieler Beiträge nicht leicht gefallen. Mit einem Sonderpreis in Höhe von 500,- Euro hat die Jury Bernhard Winter für sein Gedicht „Anders bin ich und doch nicht“ ausgezeichnet. Den 3. Preis in Höhe von 1.000,- Euro erhielt Katja Hermann für ihre Kurzgeschichte „Sascha kann das schon“. Die Autorin beschreibt den Alltag eines geistig behinderten Mannes, der versucht ohne die Hilfe der Mutter sein Leben zu meistern. Jury-Mitglied Phil Hubbe lobte in seiner Würdigung den Mut der Autorin: „Dass diese schöne Geschichte eigentlich kein gutes Ende nimmt und auf ein Happy-End verzichtet, gefällt mir.“

Der 2. Preis in Höhe von 2.000,- Euro des Literatur-Wettbewerbs ging an Stefanie Haß für ihren Text „Ich will nicht wieder Kind sein“. Der Text handelt von einer jungen Frau, die versucht trotz ihrer psychischen Erkrankung ein selbstbestimmtes, von ihren Eltern weitgehend unabhängiges Leben zu führen. Esther Grunemann würdigt die Kurzgeschichte von Stefanie Haß, in der es „um die Vorurteile gegenüber psychisch erkrankte Menschen [geht], auch die, die man selbst im Kopf hat, ebenso wie um das Recht trotzdem auf eigene Verantwortung und Risiko sein eigenes Leben führen zu dürfen, eben nicht mehr Kind sein zu wollen.“

Der Gewinner des Literatur-Wettbewerbs „Barrieren überwinden“ ist Tom Liehr. Er erhielt den 1. Preis in Höhe von 3.000,- Euro für seine Erzählung „Vielleicht ist sterben schlimmer“. Der Berliner Autor hat bereits einige Kurzgeschichten und Romane veröffentlicht und beschreibt in seiner hier veröffentlichten Erzählung den Alltag einer ungewöhnlichen Vater-Sohn-Beziehung. „Tom Liehrs Erzählung ist eine gerade in ihrem unsentimentalen Alltagston berührende Liebeserklärung: des Sohns an den Vater, des Vaters an den Sohn. Dass diese beiden es, so tief getragen vom Gefühl, wie selbstverständlich schaffen, die Barrieren zwischen dem Gesunden und dem Kranken zu überwinden, ist fast zu schön, um wahr zu sein. Doch wir möchten nur zu gern und immer wieder daran glauben, dass die Liebe Berge versetzen kann. Tom Liehrs Geschichte gibt diesem Glauben Nahrung.“ Mit diesen Worten würdigte Dr. Bettina Schulte die Erzählung des ersten Preisträgers.

Im vorliegenden Band möchte der CBP neben den vier ausgezeichneten Beiträgen eine kleine Auswahl weiterer hoch anregender Texte aus dem Wettbewerb veröffentlichen. Die ausgewählten Beiträge bringen die Möglichkeiten, aber auch die Barrieren von Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen eindrücklich und bewegend zum Ausdruck. Aber lesen Sie selbst!

Corinna Tröndle

Referentin für Öffentlichkeitsarbeit im Bundesverband
Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.

Vielleicht ist sterben schlimmer

Tom Liehr

Im Juni 1998 ging mein damals fünfundfünfzig Jahre alter Vater über die Marienfelder Chaussee, eine breite Straße mit begrünter Mittelinsel. Auf der Rasenfläche legte er einen Zwischenstopp ein, weil sein Mobiltelefon klingelte. Er war auf dem Weg zur Bushaltestelle, denn sein Auto, ein gut gepflegter Daimler aus den frühen Siebzigern, war nicht angesprungen. Mein Vater hatte einen wichtigen Termin, ein Gespräch mit seinem Bankberater – es ging um die Hypothek für das kleine Haus, das meine Eltern seinerzeit als Mieter bewohnten, und das sie kaufen wollten. Er war ein fast zwanghaft pünktlicher Mensch; er hasste es, zu spät zu kommen oder auf andere Menschen warten zu müssen. Deshalb geriet er sofort in Irritation, wenn ihn äußere Umstände davon abhielten, sekundengenau bei einer Verabredung einzutreffen. Dazu gehörten in diesem Moment der den Dienst versagende Mercedes und das klingelnde Telefon. Denn im gleichen Augenblick traf ein Bus an der Bushaltestelle ein; der Bus, den er erwischen musste, um pünktlich in der Bank zu erscheinen.

Mein Vater drückte ein paar Knöpfe des Telefons und rief mehrfach „Ja? Ja?“, wie mir sein bester Freund, der Anrufer, später erzählte – er hörte das mehrfrequente Piepen, das die Wähltasten auslösten, und zwischen drin die Fragerei meines Vaters, der nur wenig technisches Verständnis besaß. Dann murmelte mein Vater „Moment!“ und „Bitte bleiben Sie am Apparat!“; damals sagte man noch „Apparat“ zu Telefonen. Der Freund meines Vaters hörte ein Schnarren, heftige Atemgeräusche. Und anschließend, etwa sieben Sekunden später, ein dumpfes Krachen, bevor die Verbindung beendet war.

*

„Werner, ich bin wieder zu Hause!“, rufe ich, wie ich das immer tue, wenn ich die Wohnung betrete. Ich rede meinen Vater seit dem Unfall mit seinem Vornamen an. Er wird nicht darauf reagieren, denn er kann nicht mehr sprechen, wie er so vieles nicht mehr kann, aber ich mache es trotzdem. Oder besser: deswegen.

„Wir sind hier hinten“, antwortet Marina, die Tagespflegerin. Natürlich sind sie hinten, im Schlafzimmer meines Vaters.

„Bin gleich bei euch.“

Unser Leben hat sich sehr verändert, seit das vor zwölf Jahren passiert ist. Meine Mutter ist zwei Monate nach dem Unfall, da pflegte sie ihn schon in der neuen, sehr viel kleineren Wohnung, verschwunden und nicht mehr zurückgekehrt. Sie hinterließ einen kurzen Brief: „Ich habe nur ein Leben. Das kann ich nicht auf diese Art verbringen. Bitte versteht das.“ Ich habe erfahren, dass sie inzwischen in Falkensee lebt, einem Ort westlich von Berlin. Sie ist wieder verheiratet. Es berührt mich nicht.

Ich weiß nicht, ob Werner ein guter Ehemann war. In meiner Gegenwart haben die beiden selten gestritten, sondern höchstens etwas emotionaler diskutiert, vor allem, wenn es um Geldfragen ging. Sie waren nur ausnahmsweise zärtlich zueinander, auf etwas distanzierte, fast fragende Art, vor allem bei Familienfesten, auf denen wir uns trafen, etwa dem siebzigsten Geburtstag meiner Oma mütterlicherseits. Aber Werner war ein guter Vater, ein respektvoller, niemals aufbrausender, verständnisvoller und gelehriger Erzieher, der mir natürlich Pünktlichkeit beibrachte, und Disziplin ganz allgemein, aber auch Achtsamkeit und Verständnis für die Menschen. Deshalb habe ich es meiner Mutter auch nicht nachgetragen, dass sie uns verlassen hat. Und aus dem gleichen Grund bin ich zu meinem Vater gezogen und habe seine Betreuung übernommen.

Der Unfall hatte seinen Schädel – und damit sein Gehirn – stark beschädigt, außerdem gab es Verletzungen der Wirbelsäule. Nach zwei Wochen im Koma erwachte er – medizinisch. Etwa einen Monat später erreichte er dann den Status, auf dem er sich nach wie vor befindet. Abweichungen gibt es kaum, die Hochs und Tiefs liegen dicht beieinander. Er kann nicht sprechen und sich nicht bewegen, bis auf zwei Finger der linken Hand, die er unter großen Anstrengungen und von Spastiken begleitet etwas anzuheben in der Lage ist. Er kann essen und schlucken. Er kann die Nase kräuseln, die Augenbrauen hochziehen, gezielt blinzeln, die Augen bewegen und den Kopf minimal drehen. Das tut er jetzt, als ich sein Zimmer betrete. Aber er schaut nicht zu mir, sondern zu der großen Bahnhofsuhr, die ich an der Wand am Fußende seines Bettes angebracht habe.

Es hatte fast vier Monate gedauert, bis ich begriff, warum er, wann immer mein linker Arm sich in seiner Nähe befand, in Richtung meines Handgelenks tastete, zitternd und unter enormen Anstrengungen. Als ich die riesige Atomuhr montierte, war fast ein Lächeln in seinem Gesicht zu erkennen, und die Tastversuche hörten auf. Seitdem schaut er immer auf die Uhr, wenn ich komme, weil er Pünktlichkeit nach wie vor schätzt. Er schaut hin, um zu prüfen, ob ich ihm um exakt sechs Uhr dreißig das Frühstück bringe. Er kontrolliert, ob Martina rechtzeitig das Mittagessen

serviert. Er fixiert die Uhr etwas länger, wenn ich später als um siebzehn Uhr dreißig zu Hause bin. Das ist seine Art, mir Vorwürfe zu machen.

Ich liebe ihn. Er ist mein Vater, aber das ist nicht der einzige Grund dafür, warum ich nie darüber nachgedacht habe, es meiner Mutter gleichzutun und ihn zu verlassen. Es ist die Tatsache, die Gewissheit, dass er immer noch irgendwo da drinnen steckt. Nicht sehr tief unter der unbeweglichen Hülle. Er ist da. Und es muss für ihn die Hölle sein. Für mich ist es das auch.

Werner war nicht nur gewissenhaft, sondern auch sehr umtriebig. Er las viel, interessierte sich für alles Mögliche, war politisch engagiert, schrieb Essays und diskutierte nächtelang, stand aber an jedem Morgen um exakt halb sieben auf der Matte. Er beeinflusste mich nicht, was meine Meinungsbildung anbetraf, aber er hielt nicht damit hinter dem Berg, dass er ein glühender Atheist war. In Religionsfragen wurde er spöttisch, was sonst nicht seine Art war. Gottesideen hielt er für die Wurzel der meisten Übel. Er tat es sich nicht an, in entsprechende Diskurse zu treten. Sollen sie doch an ihren Kruzifixen ersticken, sagte er gerne und oft. Oder: Gott muss man nicht widerlegen, das ist eine Aufgabe für Idioten.

Als ich Kirchenluft schnupperte, gab es die einzige Krise in unserer Beziehung. Er kritisierte mich nicht dafür, dass ich in die Gemeinde ging, um die Bibel erklärt zu bekommen. Er witzelte herum, aber sein Humor war gekünstelt; der Widerwille, der ihn erfasste, war greifbar. In jener Zeit – ich war siebzehn – musste ich mir einfach ein Revier suchen, das er noch nicht durch seine glänzenden Argumente besetzt hielt. Dass es sich um Hokuspokus handelt, fand ich schnell selbst heraus. Ich konzentrierte mich noch einige Wochen auf die hübschen Mädchen, von denen es in der Gemeinde viele gab, und verabschiedete mich dann auch von Gott. Werner war sehr erleichtert, als ich ihm das ganz nebenbei zu verstehen gab.

Er hat nie eine Patientenverfügung aufgesetzt und auch kein Testament geschrieben, die darüber hätten Aufschluss geben können, ob und wie er im Fall wie demjenigen, der dann eingetreten ist, behandelt werden wollte. Er ist nicht von Apparaten abhängig und de facto am Leben. Es ihm zu nehmen, wäre Mord.

Wir können kommunizieren. Er reagiert verzögert und nicht immer eindeutig, aber durch Blinzeln kann er zustimmen oder ablehnen. Ich frage niemals Dinge wie „Geht es dir gut?“, „Möchtest du in ein Pflegeheim?“

oder „Wärst du lieber tot?“. Ich schlage ihm vor, was ich am Wochenende kochen könnte, und das Gericht, bei dem er zweimal blinzelt, bereite ich dann zu. Ich lese ihm das Fernsehprogramm vor, nur öffentlich-rechtliche Sender, und schalte auf den Kanal, mit dem er über Augenbewegungen einverstanden ist. Er bevorzugt Diskussionsrunden, Dokumentationen und Quizshows. Ich frage ihn, ob ich das Fenster öffnen soll. Ob er Musik hören möchte. Ob ich etwas vorlesen soll. Ich erzähle ihm, was ich tagsüber mache, oder an den Abenden am Wochenende, die ich mir durchaus gönne. Meine One-Night-Stands spare ich aus, aber er weiß davon. Vielleicht würde ihn das sogar interessieren. Vielleicht vermisst er die Sexualität. Sicher vermisst er sie, wie er alles andere vermissen wird, das ihm verwehrt ist, seit er nur noch fernsehen, schlafen, scheißen und essen kann.

Martina sitzt neben ihm auf einem Sessel, ihr Strickzeug liegt auf ihrem Schoß. Sie nickt mir zu und schaut dann wieder auf den Fernseher. Die Pflegerin ignoriert meine Bitten, das Programm mit Werner abzustimmen. Ich weiß, dass er es hasst, diesen Mist sehen zu müssen, die Proletentalkshows und die billigen Serien. Vermutlich hält er die Augen geschlossen, während das läuft. Jetzt schaut er zur Uhr. Ich bin pünktlich. Sein Blick wandert sofort zu mir.

„Da war ein Anruf für Sie“, sagt die Pflegerin, die abseits ihrer Fernsehpräferenzen eine exzellente Kraft und eine nette Frau ist. Sie reicht mir einen Zettel.

Ich setze mich zu Werner, schalte den Fernseher aus und erzähle ihm von meinem Tag. Spektakulär war der nicht. Ich habe zwei Sachbücher redigiert, dem Verlag den Zuschlag für einen piffigen Politthriller gesichert, der in England gut lief, und einen unserer Hausautoren, der ein Angebot von der Konkurrenz bekommen hat, dazu gebracht, noch einen Roman bei uns zu machen. Ich frage Werner, ob er ein Bier trinken möchte, und er blinzelt zweimal. In der Küche, in der Martina das Mittagsgeschirr abwäscht, öffne ich zwei Flaschen und fülle seine vorsichtig in den Plastikbecher. Martina zieht die Augenbrauen hoch.

„Es wird ihm nicht schaden“, sage ich, wie so oft. Es ist kein zusätzlicher Schaden mehr vorstellbar.

Während Werner die ersten Schlucke hörbar sacken lässt, rufe ich den Mann zurück, der dringend darum gebeten hatte. Als er erklärt, Mitarbeiter einer Firma zu sein, die Reha-Hilfsmittel herstellt, will ich das Gespräch wieder beenden. Ich weiß nicht, wie es solche Leute schaffen, an unsere Daten zu kommen, aber es gelingt ihnen pausenlos.

„Danke, aber wir sind gut ausgestattet“, sage ich harsch.
„Warten Sie!“, ruft er. „Ihr Vater ist motorisch sehr eingeschränkt, aber denkfähig, richtig?“
„Woher wissen Sie das?“, frage ich, ehrlich verblüfft.
Ich höre ihn lächeln.
„Wir haben eine Neuentwicklung. Sind es die Hände? Oder nur die Finger?“
„Finger“, gebe ich unwillig zurück. „Zwei“, ergänze ich.
„Großartig. Es handelt sich um ein Display. Die Patienten können es mit minimalen Reizen sehr präzise steuern. Also reden. Quasi.“ Er spricht schnell, damit ich nicht auflege.

Weil es noch in der Erprobungsphase ist, aber auch in einer klinischen Studie, bekommen wir einen Prototypen, leihweise und vorerst kostenlos. Nach der Testzeit will der Mann von der Herstellerfirma für uns mit der Kasse verhandeln. Die Apparatur besteht aus einem großen Display, das an der Wand angebracht wird, und Manschetten, die Werner um Handgelenk und Finger tragen muss. In der Trainingsphase kommt täglich ein Mitarbeiter, ein junger, etwas verhuschter Techniker, der mit Werner übt und parallel an einem Laptop herumwerkelt, der mit der Gerätschaft verbunden ist. Werners Muskelreize lösen Bewegungen aus, die einen Cursor auf Buchstaben, Silben oder ganze Phrasen zeigen lassen. Wenn der Cursor eine Weile ruht, also mein Vater nichts tut, wandern Buchstabe, Silbe oder Phrase in einen Anzeigebereich. Entscheidend ist, erklärt der Techniker, die richtigen Reizniveaus zu ermitteln. Und viel zu üben.

Während der ersten zwei Wochen produziert er nur Kauderwelsch. Ich wundere mich über die Geduld des Technikers, an den ich mich fast gewöhnt habe. „AIWW“ steht auf dem Display. Oder „HNNEK“. Manchmal, aus Silben zusammengesetzt: „ERVER“. Oder: „ZERDA“. An einem Freitagabend empfangen mich Martina und der Techniker an der Tür. „Es funktioniert“, sagt Martina und strahlt. Der Techniker hat nassgeschwitzte Haare.

„Sag JA“, bitte ich und komme mir dabei blöd vor.

Der Cursor wandert erst nicht, macht dann einen Satz in den zweiten Ring der konzentrischen Kreise, die das Display anzeigt. Dann springt er schnell nach links und wieder nach rechts, ruht kurz, geht nach links, wieder nach links, bleibt auf dem „J“ stehen. „JA“ gibt es auch als Phrase, im vierten Ring, aber Werner ist offensichtlich anspruchsvoll. Das „J“ wan-

dert in den Anzeigebereich. Der Zeiger geht anschließend erst wieder in die falsche Richtung, danach aber zielsicher zum „A“. Als das Wort zu lesen ist, schnauft Werner.

„Großer Gott“, sage ich und starre ihn an.

Er sieht an mir vorbei, zum Display, hochkonzentriert, seine Stirn ist nass. Dieses Mal wählt er eine Phrase.

„NEIN.“

Ich blinzele die Tränen weg und frage: „Möchtest du ein Bier?“

Er blinzelt auch, ist aber wieder konzentriert. Es dauert fast fünf Minuten, bis die Antwort auf dem Display steht: „GERN“. Ich muss lachen wie ein Idiot, umarme meinen Vater, dem ich dabei fast die Sensoren vom Arm reiße, und gleichzeitig heule ich. Als ich mit seinem Trinknapf und meiner Flasche zurückkehre, arbeitet er an einem längeren Satz. Ich bin mit der Flasche fast fertig, als auf dem Bildschirm steht: „WISKY WR MIR LIEBR“. Aber er ist danach so erschöpft, dass er noch beim Biertrinken einschläft.

Mir gelingt das nicht, als ich zwei Stunden später im Bett liege. Der Techniker hat noch erklärt, dass es schon länger ähnliche – natürlich nicht so ausgereifte – Systeme gibt, mit denen es Werner vermutlich auch gelungen wäre, sich zu artikulieren. Mir fröstelt bei diesem Gedanken. Zu meiner Euphorie hat sich Angst gesellt. Was wird mir Werner morgen sagen? Worüber wird er sprechen wollen? Während der vergangenen zwölf Jahre gab es nur eine Gewissheit: Es wird nicht besser werden, und irgendwann wird er sterben, vermutlich an einer Hirnblutung oder ähnlichem. Ich werde morgens in sein Zimmer kommen und er wird tot sein.

Panik erfasst mich. Was, wenn er morgen schreibt: ICH WÄRE LIEBER TOT, BITTE HILF MIR ZU STERBEN oder so etwas? Würde ich das ignorieren können? Ich weiß, dass ich nicht dazu in der Lage wäre, ihm Sterbehilfe zu leisten, aktive Sterbehilfe in diesem Fall, was mindestens Totschlag wäre. Er hängt ja an keiner Maschine, atmet selbst. Andererseits. Hätte er nicht längst das Essen verweigert, wenn das sein Wunsch wäre: einfach Schluss zu machen? Natürlich hätte ich dann dafür gesorgt, dass er künstlich ernährt würde. Aber ein deutliches Zeichen wäre es schon gewesen. Als ich um sechs erwache, erinnere ich mich an diesen Gedanken, der mich offenbar beruhigt hat. Ich steige aus dem Bett, bringe meine Morgentoilette hinter mich, aufgeregt und erwartungsvoll, denn ich bin sicher, dass Werner längst wach ist. Nach dem Frühstück werde

ich das System einschalten. Ich werde Martina anrufen und ihr für heute frei geben, im Verlag Bescheid sagen, dass ich heute nicht komme, und dann mit Werner reden. So lange und über was auch immer er möchte.

„ZEHN ZWEI“, wählt er als erstes als den Phrasen, gleich nach dem Mortadellabrot und dem Rooibostee. Ich nicke. „Zwölf Jahre, ja. Eine lange Zeit.“ Ich muss schlucken, gegen den Tränenreiz ankämpfen. Mein Vater ist jetzt siebenundsechzig. Durch den Unfall haben sich seine Gesichtszüge verändert, weil das Gehirn bei einigen Muskeln nicht mehr zwischen Ruhe und Anspannung zu unterscheiden in der Lage ist, aber ich habe kaum bemerkt, wie sich die Falten vermehrten. Sein Haar ist noch immer dicht und ziemlich dunkel. Wenn ich ihn ansehe, ist da das Bild des Mannes Mitte fünfzig, der am Steuer seines geliebten Daimlers sitzt und auf die Uhr am Handgelenk pocht, weil Mutter in letzter Minute noch etwas eingefallen ist.

„DICH LIEB“, wählt er dann; seine Augen glitzern, als ich von der Toilette komme und das Satzfragment lese. Ich bin schockiert und zutiefst gerührt. Meine Hände zittern und meine Beine werden weich. Früher hat er mir über das Haar gestrichen, mich lächelnd angesehen, Dinge wie „Ich bin stolz auf dich“ gesagt, aber „Ich habe dich lieb“ niemals. Meine Ohren glühen.

„Ich dich auch“, sage ich.

„BITTE ALLEIN“, klickt er danach aus Silben zusammen. Ich nicke und gehe.

Als ich ihm das Mittagessen bringe, sind seine Augen geschlossen. Sein Gesicht wirkt entspannt, viel entspannter als jemals während der letzten zwölf Jahre. Als wäre etwas geschehen, das ihm in der ganzen Zeit auf dem Herzen lag. Ich wage es kaum, zum Monitor zu sehen.

„NICHT STERBEN. VIELLEICHT IST STERBEN SCHLIMMER“, steht da.

Ich lasse das Tablett fallen.