

Über das Buch

Als Dagmar Ende 1963 mit einem Down-Syndrom auf die Welt kam, wurde sie in das einzige Land der Welt hineingeboren, in dem es keine erwachsenen geistig Behinderten gab. Sie waren der Euthanasie-Säuberung der Nazis zum Opfer gefallen. Und in manchen Köpfen hielt sich auch in den Sechzigern immer noch das elende Gedankengut dieser Zeit. «Wenn Sie Glück haben, stirbt es bald!» war der Satz, mit dem der Klinikarzt Dagmars Vater kurz nach der Geburt «tröstete». Und das Wort «Mongolismus» – allein an diesem Wort konnte man zerbrechen – war fast das Synonym für «unwertes Leben» gewesen. So gesehen muss den jungen Eltern die Geburt ihres ersten Kindes wie der Start in eine Lebenskatastrophe vorgekommen sein.

Aber als Dagmar fünfundzwanzig Jahre alt ist, schreibt ihre Mutter ein hinreißendes Buch über ihr Leben mit ihrem geliebten Kind. Im Nachhinein weiss sie längst, dass Dagmars Geburt nicht der Beginn einer Katastrophe war, sondern der Beginn eines lauten, warmen und schönen Lebens. Sie beschreibt in Erzählungen voller Wärme und bedingungsloser Liebe diesen Weg, verheimlicht nicht ihre anfängliche oft verzweifelte und erfolglose Suche, um Dagmar der «Norm» anzupassen und ihr Erkennen, dass sie Dagmar so akzeptieren soll, wie sie ist. Und gemeinsam mit ihr kann man nachvollziehen, dass aus einem medizinisch «schweren Fall» – das sind die Worte eines Arztes – eine Mordspersönlichkeit wird. Man folgt Dagmars Mutter gerne in die Erinnerungen an Dagis geliebte Omi, die großartige Schwester, den stolzen Papi, an Katzen und Igel, Ferien und Pannen, zerbrochene Freundschaften und Freunde fürs Leben.

Ein zeitloses Dokument der Liebe, zum Mitweinen und Mitlachen. Und manchmal beidem zur selben Zeit. Ein Dokument der wertvollen und völlig zeitlosen Erkenntnis, dass ein Mensch wie Dagmar dem Glück im Leben nicht im Weg steht.

Es war Dorothee Lehmann wichtig, diese Erinnerungen noch einmal vollständig zu überarbeiten und mit Erlebnissen zu vervollständigen, die sie schon teilweise für die LIES-Hefte der Lebenshilfe ... oder für

ihre Schublade geschrieben hatte. Auch Fotos haben ihren Weg in die Erinnerungen gefunden und vervollständigen das Bild.

So ist das neue Buch Dagmar 4.0 entstanden – eine Erinnerung an einen zauberhaften Menschen.

Glaubhaft wird wieder der Satz, den Dorothee Lehmann – damals wie heute - für ihr Leben gefunden hat:



«Als ich erfuhr, dass Dagmar mongoloid ist, damals in diesen dunklen Wintertagen, wusste ich, dass sich unser Leben ändern würde. Aber niemals hätte ich gedacht, dass dieses Kind wie ein Stern zwischen uns fallen, dass es unseren Horizont erweitern, unsere Maßstäbe verändern würde.»



DAGMAR 4.0

Zum Mitlachen und Mitweinen

Dorothee Lehmann

Einführung

Fünf Tage vor dem Heiligen Abend 1963 bricht für zwei junge Menschen eine Welt zusammen: Ihr Kind wird mit einem Down-Syndrom geboren. Medizinisch gesehen ist Dagmar ein schwerer Fall. Sie hat einen schweren Herzfehler, der damals nicht operabel war, und auch keinen Saugreflex. Laufen lernt sie mit knapp fünf, richtig sprechen noch später. Doch die junge Mutter hat Glück. Der Arzt, der ihr die Wahrheit eröffnet, sagt ihr: «Ich weiß, Sie können es mir noch nicht glauben, aber irgendwann in den nächsten Jahren kommt der Moment, wo Sie erkennen werden, wie wunderschön das Leben mit so einem Kind ist und wie viel Reichtum es Ihnen geben wird. Und es ist kein Trost, es ist ein Erfahrungssatz.»

Zwar denkt Dorothee Lehmann immer wieder an diesen Satz, bemüht sich aber trotzdem verzweifelt, ihr Kind «normal zu machen», bis sie spürt, dass sie und Dagmar an diesen Bemühungen zerbrechen könnten. Da erst nimmt sie ihr Kind an, so wie es ist, und hat plötzlich wieder eine Zukunft vor sich, voller Hoffnung, Glauben und Vertrauen. Dagmar ermöglicht sie mit ihrer neuen Einstellung ein Leben voller Selbstbewusstsein und Akzeptanz.

Den langen, aber schließlich doch erfolgreichen Weg dahin beschreibt Dagmars Mutter: «Aus einer Lebenskatastrophe war ein Leben mit Wetterleuchten, Donnergerollen, aber auch strahlenden Sonnentagen geworden.»

Der Beginn unseres Weges

Bis heute ist mir unklar, wie mein Unterbewusstsein all die Signale abschmetterte, die es erhielt, um mich nach Dagmars Geburt für drei Wochen vor der Wahrheit zu schützen.

Dies ist immer noch eine Zeit in meinem Leben, über der ein Nebel liegt. Eine fremde Welt, eine Moorlandschaft.

Symptomatisch ist schon die Art, wie ich dieses Kapitel geschrieben habe. Fein säuberlich waren bereits viele Episoden in einem blauen Ordner abgeheftet.

Ganz vorn lag ein einzelnes Blatt, und mit schwungvoller Schrift hatte ich darauf geschrieben: «Der Beginn unseres Weges». Und damit verließ mich der Schwung, ein dicker Kloß saß in meinem Hals. Minutenlang überlegte ich, dann stand ich auf, verdrängte wieder alles - und schrieb ein anderes Kapitel. Über Dagmars Lesekarriere oder über Ferienerlebnisse. Über alles Mögliche.

Und immer wieder, wenn ich auf dieses «Vakuum» im Ordner und in mir stieß, waren dieses Unbehagen da und dieser Druck im Hals.

Später überblätterte ich die Seite einfach, und irgendwann wusste ich, dass sich dieses Kapitel von selber ergeben würde, vielleicht erst am Schluss, vielleicht zwischendrin. Ich habe es zwischendrin geschrieben. Mit all dem Zauber, mit dem Dagmar mich während meiner Erinnerungen umgeben hatte, war es mir möglich, in das Moor hineinzugehen, und als ich es wieder verlassen hatte, war es immer noch ein Moor, aber ich hatte den Weg wieder gesehen, den ich damals gegangen war. Und es war mir bewusst geworden, dass Dagmar das Flämmlein gewesen war, das mich geleitet hatte. Und nie hatte sie mich in die Irre geführt. Und trotzdem weiß ich nicht, wie ich den Beginn schildern soll.

Wie in einem Film läuft folgende Szene vor mir ab:

Heiliger Abend. Eine junge Frau, fast noch ein Mädchen, betritt mit einem neugeborenen Kind das Weihnachtszimmer. Am Esstisch sitzen ihr Mann, ihre Eltern, die Mutter ihres Mannes, und auf allen Gesichtern steht Verzweiflung, nur die junge Frau lacht.

Sie hält das Baby den ihr so nahestehenden Menschen entgegen und sagt:

«Was ist heute eigentlich los mit euch? Seid doch glücklich! Wir haben doch das schönste Geschenk bekommen - ein gesundes Kind!»

Die Sekunden danach sind wie zähe Tropfen. Es herrscht eine unheimliche Stille, nur die Kerzen knistern am Baum, als hätten sie eine Botschaft zu verkünden. Alle halten den Atem an, die Gesichter lösen sich auf und werden gleich darauf wieder zu starren Masken. Auch die junge Frau und das kleine Kind sind atemlos still. Ein schwarzer Engel geht durchs Zimmer.

«Nein!» würde nun jeder Regisseur schreien, der etwas auf sich hält. «Das ist zu viel: Heiliger Abend, behindertes Kind, ahnungslose Mutter, warmer Kerzenschimmer. Seid doch glücklich!» Das nimmt uns niemand ab. Das ist ja die reinste Schmiere!»

Aber bei uns war das die Realität.

Und was muss in diesen Menschen am Tisch vorgegangen sein, die doch schon seit Dagmars Geburt, bzw. kurz danach, alles wussten, die sich in ihrer Verzweiflung, der vermeintlichen Ausweglosigkeit der Lage schon tiefe Wunden geschlagen hatten, die nie mehr vernarben sollten. Und alle quälte die Frage: Wie würde ich reagieren, wie würde ich es annehmen, ertragen. Denn noch war meine vom Arzt festgesetzte «Schonzeit» nicht abgelaufen. Und sie mussten Haltung bewahren, Masken tragen. Manchmal schafften sie es ganz gut und manchmal nicht. Eine Zeit der Missverständnisse, des Zorns, der gegenseitigen Verletzungen entstand. Mein Mann hatte es als erster erfahren. Als er nach seinem ersten Besuch mein Krankenzimmer verließ, wartete eine Schwester vor der Tür auf ihn. Sie machte Andeutungen, aber er musste noch Stunden warten, angefüllt mit schlimmsten Erwartungen, die sich dann auch erfüllten. Der Kinderarzt der Klinik sagte es ihm auf brutale Art. Mein Mann hat die Worte nie vergessen: «Können Sie etwas vertragen – mongoloid – schwerer Fall – wenn Sie Glück haben, stirbt es bald – diese Individuen haben keine lange Lebensdauer – also vielleicht Glück. Sagen Sie Ihrer Frau noch nichts. Vielleicht haben Sie ja Glück!»

Aus einem Gespräch mit meinem Frauenarzt, den er sofort danach anrief, erfuhr er dann, dass ich frühestens zehn Tage nach der Geburt «informiert» werden dürfe, um Kindbettfieber zu vermeiden.

Und um sicherzustellen, dass ich wirklich ahnungslos durch diese zehn Tage komme, entschloss sich mein Mann, niemandem etwas zu sagen. Ich kann kaum daran denken, wie ihm zu Mute gewesen sein muss. Doch als meine Mutter das Kind zum ersten Mal sah, da erkannte auch sie das «Krankheitsbild»; unter einem Vorwand verließ sie mein Zimmer und verlangte, sofort einen Arzt zu sprechen. Sie hatte mehr Glück als mein Mann, sie wurde mit meinem Frauenarzt verbunden; er sagte es ihr wesentlich humaner. Aber das Ergebnis war für sie natürlich genauso verheerend. Und der erste Weg meiner Mutter nach diesem Gespräch hatte zu meinem Mann geführt, der gerade seine ahnungslose Mutter, die den Heiligen Abend mit uns verbringen sollte, vom Bahnhof abgeholt hatte.

So war ich noch glücklich und unbefangen, als ich am Mittag des 24. Dezember nach Hause entlassen wurde. Ich verachtete unsere Mütter, die scheinbar nicht über genügend Herz verfügten, um einen Weg zueinanderzufinden - und wusste nicht, dass ihre Haltung meisterlich war: In ihrer kopflosen Verzweiflung hatten sie grausame und sinnlose Debatten darüber geführt, welche Familie an dieser Tragödie «schuld» sei. Und trotz dieser gegenseitigen Verletzungen saßen sie nun gemeinsam an einem Tisch und versuchten sich in lockerem Geplauder.

Ich war wirklich ahnungslos, zumindest machte ich es mir vor. Unendlich viele Signale hatte ich aus meiner Umwelt erhalten: unzählige «Freudsche Versprecher» (nach Jahren habe ich sie noch im Ohr), mitleidige Blicke der Schwestern und Ärzte, Tränen, Fragen, eigenes Unbehagen, veränderte vertraute Menschen; und ich bin fast überzeugt, dass ich vom ersten Moment an alles wusste, aber es nicht wissen wollte. Mein Arzt hatte mir eine Schonzeit eingeräumt - und ich mir selber auch.

Über dieses «Wunder» meines Körpers und meiner Psyche nachdenkend, habe ich die Minuten nach der Geburt wieder und wieder zerlegt:

Es ist zehn Minuten vor Mitternacht. Ich erwache aus der Narkose, ich sehe die große weiße Uhr an der Wand, und ich höre ein Kind weinen. Mir wird bewusst: Es ist mein Kind. Und ich höre die Ärzte und die Hebammen flüstern.

«Ist es ein Bub oder ein Mädchen?» frage ich, und die Hebamme hält kurz ein neugeborenes Kind hoch. Ich sehe das Gesicht eines Kindes, irgendetwas zerspringt in meinem Kopf, ich schließe die Augen, und es ist mir recht, dass man mein Kind weitab von mir versorgt; man zeigt es mir nicht mehr, man legt es in ein Bettchen an der anderen Wand.

Irgendwann höre ich die Frage des Arztes an die Hebamme, wann die Geburt war, und die Hebamme antwortet: «Zwölf Uhr zehnl!» Kurz will ich protestieren, denn nun ist mein Kind offiziell statt am 18. erst am 19. Dezember geboren. Aber irgendwie ist es mir nicht wichtig, ich drehe den Kopf zur Seite, und fast glaube ich, den Druck in meinem Hals zu spüren, diesen schmerzhaften Kloß, und ich glaube, es war das erste Mal. Wer mich kennt, wird es bestätigen. Das war nicht ich: Ich habe nichts mehr gefragt - ich wollte nichts mehr wissen - ich habe meine Augen geschlossen, und es war mir recht, dass ich mein Kind nicht sah. Diesen Moment hatte ich seit Monaten ersehnt, voller Glück hatte ich mich seit Monaten auf mein Kind vorbereitet. Meine Reaktion ist absolut unverständlich, und so komme ich zu dem Schluss, dass ich wusste, was los war; in dem ersten Moment, als ich meine Dagmar sah, wusste ich alles.

Und vielleicht kann ich mich deswegen nicht in diese Zeit hineinversetzen, weil sie nämlich voller Täuschungen und sinnlosen Selbstbetrugs war, unangemessen einer Situation, der ich sowieso nicht ausweichen und vor der ich auch nicht weglaufen konnte.

Aber vielleicht war diese «Schonzeit» wichtig, denn am Abend vor dem Tag, an dem ich «es» erfahren sollte, entschied sich mein Körper dagegen - ich bekam eine Kolik.

Ein eiserner Ring lag um meine Brust, der sich immer enger zusammenzog, unendlicher Schmerz ließ meinen Körper sich aufbäumen, und in Verzweiflung und Pein krallte ich mich am Kopfende meines Bettes fest. Voller Panik holte mein Mann meine Tante, die Ärztin war.

Nach Dagmars Geburt war sie nach München gekommen, ungläubig - bis sie Dagmar gesehen hatte. Nun schlief sie bei meinen Eltern, und sie wollte noch bis morgen bleiben, um mir nach der «Wahrheit» mit Informationen und für Gespräche zur Verfügung zu stehen.

Ewig dauerte es, bis ich ihr mitleidiges Gesicht über mir fühlte, ich spürte ihre kühlen Finger, die über Rippenbogen und Rücken glitten, ich versuchte, ihre Fragen zu beantworten. Dann liefen mein Mann und sie wieder aus dem Zimmer, ich hörte noch irgendwie das Wort «Gallenkolik» und wunderte mich, dass diese Kolik schmerzhafter war als die Geburt.

Und während mein Mann und meine Tante in einer Apotheke Morphium und eine Spritze besorgten, wand ich mich in meinem Bett, die Sekunden wurden zu Minuten, Schweiß lief mir aus den Haaren. Endlose zwanzig Minuten wurde die Spritze ausgekocht, und während dieser Zeit beteten wir alle gemeinsam, dass die Spritze nicht zerbreche. Denn Einwegspritzen gab es 1963 noch nicht.

Um den Preis einer Kolik hatte sich mein Unterbewusstsein nun eine weitere Frist von zehn Tagen erkaufte.

Doch dann war endgültig der Tag gekommen. Dagmar war genau drei Wochen alt. Es war der Tag, an dem ich in einen Abgrund gestürzt wurde. So sehr ich auch versuche, es anders zu beschreiben, kein anderer Ausdruck kann bildlicher darstellen, wie ich es empfand.

Dagmar hatte Schnupfen. Dr. W., Oberarzt in einer Münchner Klinik - ich wusste nicht, dass mein Mann bereits seit Dagmars Geburt mit ihm Kontakt hatte -, kam, und ich führte ihn ins Schlafzimmer, wo Dagmar in ihrem Spitzenbettchen lag. Mein Mann und meine Mutter blieben mit angehaltenem Atem im Wohnzimmer zurück. Was mag in ihnen vorgegangen sein? Sie wussten, nun würde meine kleine Welt zerschlagen.

Ich trat an Dagmars Bettchen und zog die Decke etwas weg, ich wollte mich umdrehen, da hörte ich die Worte:

«Diese Kinder sind sehr infektanfällig!»

Ich will nicht wahrhaben, trete vom Abgrund zurück, drehe mich um, will aufhalten, sehe ihn an. Ich sehe in ein verzweifelttes Gesicht, forschende Augen, die prüfen, wie ich reagiere. Mein Gesicht ist noch unbefangen, zuversichtlich, jung, unverletzt. Nie mehr wird es so sein. Für Sekunden noch bin ich ein Kind des Glücks, kann es zumindest glauben.

Da bewegt sich sein Mund, ich höre die Stimme, und sie sagt:

«Ihnen ist sicher schon die Schrägstellung der Augen aufgefallen...», der Mund bewegt sich weiter - aber ich höre nichts mehr, ein Strudel zieht an mir, Entsetzen bröckelt Materie von mir ab, sickert in mein Bewusstsein. Einmal in meinem Leben habe ich ein Kind mit Downsyndrom gesehen, nur einmal - und plötzlich weiß ich: Dagmar ist mongoloid.

Nun hilft mir auch meine Schutzmauer nichts mehr. Dieses Wort kann ich - einmal gedacht - nicht mehr zurücknehmen. Mein Unterbewusstsein muss vor diesem Wort kapitulieren und lässt mich allein.

Ich sitze auf der Bettkante, wie aus einer anderen Welt dringt die leise Stimme Dr. W.s zu mir herüber: musisch, bringt Freude, sehr anfällig, ungeheure Förderungsfähigkeit, Lebensfreude. Aber all das sagt mir noch nichts.

Ich glaube, Tränen sind die zweite Stufe der Trauer, in der ersten Hölle sind uns Tränen verwehrt. Der Körper antwortet mit Gleichgültigkeit, fast Euphorie, Unerträgliches muss zum Erträglichen reduziert werden.

Ich decke Dagmar zu, wir gehen ins Wohnzimmer, ich sehe auf den Boden, bemerke deswegen nicht die Blicke, die die anderen wechseln, ich teile mit: «Unser Kind ist behindert. Es wird anders sein, anders als andere!» Das furchtbare Wort «mongoloid» kann ich noch nicht aussprechen.

Dr. W. nimmt bedrückt Mantel und Hut, er legt ein Schnupfenspray auf den Tisch. Dann geht er.

Die verfälschte Statistik

Ich weiß gar nicht mehr, wann sie in unser Haus kam: die Psychologin, die ihre Diplomarbeit über «Geschwister behinderter Menschen» schreiben wollte. Sie wollte über die Auswirkungen auf die Familie schreiben; die Reife und die soziale Entwicklung der Geschwister waren wohl das Thema. Frau H., Dagmars Lehrerin, hatte sie mir angekündigt, und sie hatte noch kurz hinzugesetzt, dass die junge Dame bisher nur negative Erkenntnisse sammeln können. Und sie hatte uns vorgeschlagen - mit dem leichtsinnigen Nebensatz: Nach meinem Eindruck läuft dort alles hervorragend.

Als die Dame anrief, vereinbarten wir einen Termin. Ich konnte nicht ahnen, dass an diesem Tag starker Föhn herrschen, Britta ihre zweite Sechser in Latein im ersten Halbjahr nach Hause bringen, der Kater auf die Teppichböden brechen und Dagmar auch irgendetwas Ungeheuerliches anstellen würde. Es war so ungeheuerlich, dass ich es vergessen habe, aber ich hatte sie damals aus erzieherischer Ohnmacht zum Nachmittagsschlaf ins Bett gesteckt, den Kater auf Diät gesetzt und Britta mit absolutem Reitverbot bestraft.

Natürlich strafte ich mit all diesen Maßnahmen vor allem mich selber, der Kater strich um meine Beine und brüllte entsetzlich, Dagmar flötete in ihrem Bett, und Britta malte hingebungsvoll ein Bild, angeblich für die Zeichenstunde, ich war völlig auf Sand gelaufen. Wut schlug mir von allen entgegen, und am wütendsten war ich auf mich selber - und da läutete es auch noch, und mit zerrauften Haaren öffnete ich die Tür. Der ausgemachte Termin fiel mir jetzt erst wieder ein, und ich führte die aufmerksam und prüfend um sich blickende Dame in unser Haus.

Was soll ich lange erklären. Es war einfach grauenvoll. Britta gab zum ersten Mal in ihrem Leben jemandem nicht die Hand, ich warf völlig gestresst den heißgeliebten Kater in den Garten und führte dann die reizende Dame in das verdunkelte Zimmer von Dagmar, die trickreich ihre Flöte versteckt hatte und unglücklich flüsterte: «Böse, böse Mami!» In der Zeit zwischen dem Hochziehen der Rollläden und dem Verlassen

des Raums konnte ich noch mal Dagmar hören, die der Dame versicherte, dass sie weder Papi noch Mami, noch Britta liebe. Voller Wut sah ich auf meine Schauspielerin, die Publikum gefunden hatte, und beim Hinausgehen hörte ich auch noch den Satz: «Und Mami ist eine blöde Kuh!»

Während ich das Gebrochene von Tommi vom Teppichboden schabte und mein Gehirn zermartete, um mich an den Namen des so hervorragenden Nachhilfelehrers für Latein zu erinnern, erschien die Dame wieder und wollte nun Britta sprechen. Ich tat das einzige, was im Nachhinein als positiv bezeichnet wurde: Ich verließ das Zimmer, nachdem ich Britta gerufen hatte, aber ich tat es eigentlich nur, um Tommi zu suchen, der am Nachmittag ja normalerweise nie hinaus darf. Aber wie ich auch lockte und flötete, er wollte mich nicht hören, und ich sah ihn schon von Autos überfahren oder - noch schlimmer - im Versuchslabor enden ... aber da lag er, wohlighing zusammengeringelt und die unergündlichen Augen auf mich gerichtet. Mit gekonntem Griff packte ich ihn, presste mein Gesicht glücklich in sein nach Wiese duftendes Fell und schleppte das kleine Monster ins Haus.

Die angehende Diplom-Psychologin wollte uns gerade verlassen. Ihr Gesicht war verstört und unglücklich, ich versuchte sie aufzumuntern, aber sie wollte unbedingt gehen.

Britta saß friedlich malend über ihrem Bild, und meine Würde verbot mir, sie zu fragen, was die Dame hatte wissen wollen und wie sie darauf geantwortet hatte. Von oben hörte ich Dagmars Geflöte, und ich wusste, dass ich mir die Mühe sparen konnte hinaufzugehen.

Auch Frau H. hat von den Gesprächen nichts erfahren, die die Dame mit meinen beiden Kindern geführt hatte, und ich glaube, sie hat auch nie die Diplomarbeit sehen dürfen. Aber ich habe den Eindruck, mein brechender Kater und ein Lateinlehrer, der Brittas Intelligenz nicht zu würdigen wusste, haben die Statistik verfälscht.

Und während ich darüber nachdenke: Was mag wohl in den anderen Familien gewesen sein?