

In seinem vielfach preisgekrönten Buch erzählt der kanadische Journalist und Sachbuchautor Ian Brown vom Alltag mit seinem schwerbehinderten Sohn: Walker wurde mit einem äußerst seltenen genetischen Defekt geboren. Im Alter von 12 Jahren braucht Walker immer noch Windeln, kann nicht sprechen und muss einen Helm und spezielle Armschützer tragen, um sich nicht selbst zu verletzen. Mit schonungsloser Ehrlichkeit und doch voller Humor schildert Brown die Herausforderung, die das Leben mit Walker für ihn und seine Familie bedeutet, und berichtet von den schwierigen Entscheidungen, vor die er sich gestellt sieht, um das Beste für seinen Sohn zu ermöglichen.

IAN BROWN ist kanadischer Journalist und Sachbuchautor. Daneben ist er bekannt als Rundfunk- und Fernsehmoderator. »Mein Sohn ist schwerbehindert« war ein Nummer-1-Bestseller und wurde u.a. mit den drei wichtigsten Buchpreisen Kanadas ausgezeichnet. Ian Brown lebt in Toronto.

IAN BROWN

Mein Sohn ist
schwerbehindert
und hat mir geholfen,
die Welt besser
zu verstehen

*Aus dem Englischen
von Martin Ruben Becker*

btb

Die Originalausgabe erschien 2010 unter dem Titel
»The Boy in the Moon. A Father's Search for His Disabled Son«
bei Random House Canada.

Sollte diese Publikation Links auf Webseiten Dritter enthalten,
so übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung,
da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf
deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.



Verlagsgruppe Random House FSC® N001967

1. Auflage

Genehmigte Taschenbuchausgabe März 2018

Copyright © 2009 by Ian Brown

Copyright © der deutschsprachigen Ausgabe 2012 by
btb Verlag in der Verlagsgruppe Random House GmbH,
Neumarkter Straße 28, 81673 München

Covergestaltung: semper smile, München, nach einem Entwurf
von Peter Power/The Globe and Mail

Covermotiv: Foto © Peter Power

Druck und Einband: GGP Media GmbH, Pößneck

MK · Herstellung: sc

Printed in Germany

ISBN 978-3-442-71610-4

www.btb-verlag.de

www.facebook.com/btbverlag

Dieses Buch ist Walker Henry Schneller Brown
und seinen vielen, vielen Freunden gewidmet.

Was für ein Ungeist hat jede vorstellbare Entfernung
übersprungen, um dich zu packen
Du Unglück du
Wir können dich nicht sehen: dabei wollen wir so viel fragen,
so viel wissen und so viel sehen, wenn wir könnten.
Nein. Du lässt uns schauern.

SOPHOKLES, *KÖNIG OEDIPUS*

Ich mag Schwachsinnige. Ich mag ihre Aufrichtigkeit.
Aber, in aller Bescheidenheit, man ist immer für jemand
anders der Schwachsinnige.

RENÉ GOSCINNY

Eins

IN DEN ERSTEN acht Jahren von Walkers Leben ist jede Nacht gleich. Bis ins kleinste Detail der gleiche Ablauf, immer in der gleichen Reihenfolge, jede Einzelheit ist alltäglich, und doch ist jede alles entscheidend.

Dieser immer gleiche Ablauf führt dazu, dass die acht Jahre einem lang vorkommen, beinahe endlos, bis ich später versuche, über sie nachzudenken, und dann lösen sich die acht Jahre in nichts auf, denn nichts hat sich verändert.

Heute Nacht wache ich im Dunkeln auf und höre ein gleichmäßiges, mechanisches Geräusch. Etwas stimmt nicht mit dem Wasserkocher. *Nnngab.* Pause. *Nnngab.* *Nnngab.*

Aber es ist nicht der Wasserkocher. Es ist mein Junge, Walker, der grunzt, während er sich wieder und wieder gegen den Kopf schlägt.

Er tut dies, seitdem er knapp zwei Jahre alt ist. Er ist mit einer unfassbar seltenen Mutation auf die Welt gekommen, dem Cardio-Facialen-Cutanen-Syndrom, einem technischen Begriff für eine Kombination von Symptomen. Er ist ganz allgemein behindert und kann nicht sprechen, deshalb weiß ich auch nie, was ihn quält. Niemand weiß das. Es gibt auf der ganzen Welt nur etwas mehr als hundert Menschen mit CFC.

Die Anomalie tritt zufällig auf, ein Fehler, der keine spezifischen Gründe oder Ursachen hat; Ärzte nennen das ein seltenes Syndrom, im angelsächsischen Sprachraum sagt man »orphan syndrome«, aufgrund seiner Seltenheit und weil es aus dem Nichts zu kommen scheint.

Ich zähle die Grunzlaute, während ich in sein Zimmer tapse: jede Sekunde einen. Um ihn dazu zu bringen, dass er sich nicht mehr selber schlägt, muss ich ihn wieder zum Schlafen bringen, was bedeutet, dass ich ihn mit nach unten tragen, ihm ein Fläschchen bereiten und ihn mit zu mir ins Bett nehmen muss.

Das hört sich doch leicht an, oder? Aber mit Walker ist alles kompliziert. Wegen seines Syndroms kann er keine feste Nahrung zu sich nehmen, ja nicht einmal ohne Schwierigkeiten schlucken. Weil er nicht essen kann, nimmt er seine Milchnahrung während der Nacht durch einen Ernährungsapparat auf. Die Milchnahrung fließt von einem Nahrungsbeutel, durch eine Pumpe an einem Metallständer angetrieben, über einen Schlauch durch ein Loch in Walkers Schlafanzug in einen raffiniert aussehenden permanenten Zugang in seinem Bauch, der manchmal PEG-Sonde oder einfach »Mickey« genannt wird. Um ihn aus dem Bett zu heben und nach unten in die Küche zu tragen, wo ich das Fläschchen zubereite, das ihn wieder in den Schlaf zurück versetzen wird, muss ich den Schlauch von der Sonde abtrennen. Damit ich das tun kann, muss ich erst einmal die Pumpe abstellen (im Dunkeln, damit er nicht gänzlich hellwach wird) und den Schlauch abklemmen. Wenn ich den Schlauch nicht abklemme, tropft die klebrige Milchnahrung auf das Bett oder den Fußboden (der Teppichboden in Walkers Zimmer ist blassblau: Es gibt darauf Flecken, die sich von all den Malen, an denen ich es vergessen habe, wie die Wüste Gobi anfühlen). Um den Schlauch zusammenzudrücken, schiebe ich einen winzigen roten Plastikhebel herunter.

(Das ist mir der liebste Teil dieses routinierten Ablaufs – immerhin eine Sache, die leicht und völlig unter meiner Kontrolle ist.) Ich mache den Reißverschluss seines einteiligen Schlafanzuges auf (Walker ist klein und wächst so langsam, dass er eineinhalb Jahre lang den gleichen Schlafanzug tragen kann), greife hinein, um den Schlauch vom »Mickey« abzumachen, ziehe ihn durch das Loch in seinem Schlafanzug und hänge ihn an den Ständer, an dem auch die Pumpe und der Nahrungsbeutel hängen. Schließe den »Mickey«, mache den Schlafanzug wieder zu. Dann beuge ich mich herunter und hebe Walker mit seinen vollen dreiundzwanzig Kilo aus den Tiefen seines Kinderbettes. Er schläft immer noch in einem Kinderbett. Nur so können wir sicher sein, dass er nachts im Bett bleibt. Er kann allein eine Menge Schaden anrichten.

Dies ist keine Beschwerdeliste. Es hat keinen Sinn, sich zu beklagen. Wie die Mutter eines anderen CFC-Kindes einmal zu mir sagte: »Man tut, was man zu tun hat.« Das ist, wenn überhaupt, noch der leichteste Teil. Schwierig wird es, wenn man versucht, die Fragen zu beantworten, die Walker jedes Mal in mir auslöst, wenn ich ihn hochhebe. Worin besteht der Wert eines solchen Lebens – eines Lebens im Zwielicht und oftmals in Schmerzen? Was für Lasten bürdet sein Leben denjenigen um ihn herum auf? »Wir geben eine Million Dollar aus, um ihr Leben zu retten«, sagte erst vor Kurzem eine Ärztin zu mir. »Aber wenn sie entbunden und auf der Welt sind, ignorieren wir sie.« Wir saßen in ihrem Behandlungszimmer, und sie weinte. Als ich sie fragte, warum, sagte sie: »Weil ich es die ganze Zeit erlebe.«

Manchmal, wenn ich Walker beobachte, ist es so, als würde ich den Mond anschauen: Man sieht den Mann im Mond, obwohl man doch genau weiß, dass es ihn nicht gibt. Aber warum

ist Walker, wenn er nicht im eigentlichen Sinn präsent ist, so wichtig für mich? Was will er mir zeigen? Ich will einfach nur wissen, was in seinem verformten Kopf vor sich geht, in seinem zerberstenden Herzen. Aber jedes Mal, wenn ich frage, überredet er mich irgendwie dazu, in mein eigenes Herz zu schauen.

Aber da gibt es noch ein weiteres Problem. Bevor ich mit Walker nach unten zu seinem Fläschchen schlüpfen kann, wallt um mich herum der Duft seiner Windel auf. Walker kann nicht auf die Toilette gehen. Ohne eine frische Windel wird er auch nicht wieder einschlafen und nicht aufhören, sich gegen seinen eigenen Kopf und seine Ohren zu hämmern. Und so wenden wir uns vom Routine-Nahrungsschlauch ab und der Routine-Windel zu.

Ich drehe mich um 180 Grad zum ramponierten Wickeltisch und frage mich, wie ich es jedes Mal tue, wie das wohl gehen soll, wenn er zwanzig sein wird und ich sechzig. Der Trick ist, seine Arme so festzunageln, dass er sich nicht selbst schlägt. Aber wie soll man einem dreiundzwanzig Kilo schweren Jungen die volle Windel wechseln und gleichzeitig seine beiden Hände festklemmen, damit er sich nicht gegen den Kopf haut oder (schlimmer noch) hinunter langt, um sich seinen winzigen, an eine Pflaume erinnernden, nun plötzlich freiliegenden Hintern zu kratzen und dabei alles mit Exkrementen vollzuschmieren? Und außerdem noch beide Füße ruhig halten, weil sonst dito? Man darf nicht mal für eine Sekunde seine Aufmerksamkeit schweifen lassen. Noch dazu geschieht all dies im Dunkeln.

Aber ich habe dafür meine Routine entwickelt. Ich halte seine linke Hand mit meiner Linken und klemme mir seine rechte Hand, damit sie nichts anrichten kann, unter meine linke Achsel. Ich habe das so oft getan, dass es für mich so

selbstverständlich wie gehen geworden ist. Ich halte seine Fersen außerhalb der Gefahrenzone, indem ich meinen rechten Ellbogen dazu benutze, seine Knie am Beugen zu hindern, und mache die ganze schmutzige Arbeit mit meiner Rechten. Meine Frau Johanna kriegt das allein nicht mehr hin und ruft mich manchmal zu Hilfe. Wenn sie das tut, bin ich nie besonders nett zu ihr.

Und das Wechseln selber: eine Aufgabe, der man sich mit all dem Fingerspitzengefühl eines Munitionsexperten aus einem James Bond-Film, der gerade eine Atombombe entschärft, nähern muss. Das Auseinanderfalten und Anlegen einer neuen Windel, das vertraute Gefühl der kratzigen Klettbander auf der weichen Windel, der Unglaube, dass das je halten wird, die gewaltige, aufwallende Erleichterung, dass man sie schließlich doch zugeklebt kriegt – wir haben es geschafft! Die Welt ist wieder sicher! Dann werden seine Beine wieder in den Schlafanzug gestopft.

Jetzt sind wir so weit, nach unten zu gehen, um sein Fläschchen zu machen.

Drei Treppen, auf Händen und Füßen, dabei aus den Fenstern an den Treppenabsätzen schauen, während wir runtermarschieren. Er windet sich, und so beschreibe ich ihm mit leiser Stimme die Nacht. Heute Nacht scheint der Mond nicht, und für November ist es ziemlich feucht.

In der Küche widme ich mich dem Fläschchen-Ritual. Die gewichtslose Plastikflasche (das dritte Fabrikat, das wir ausprobiert hatten, bis wir eins fanden, das passte und groß genug für seine nicht allzu feine Motorik war, aber leicht genug, damit er es festhalten konnte), die Sparpackungs-Box mit Milchnahrung (deren Ausmaß frustrierend ist, weil es so viel impliziert), das komplizierte Titrieren von winzigen Mengen Spezialbabybrei mit Haferflocken (er aspiriert Dünflüssiges; wir brauchten

Monate, um die für ihn passenden Mengenverhältnisse herauszufinden, die die genau für ihn passende Konsistenz besitzen. Mein Kopf schwirrt mir von all diesen Mengen und Zahlen: Dosierungen, Aufwärmzeiten, der Rhythmus seiner Darmtätigkeit/seines Kratzens/seiner Schreie/seiner Nickerchen). Der nächtliche Stich über den feinen Film von Breipulver, der sich über alles legt: Werden wir jemals wieder so etwas wie ein normales Leben führen können? Der zweite Stich, aus Scham darüber, dass man überhaupt solche Gedanken hegt. Das Wühlen im wie immer vollen, blau-weißen Geschirr-Abtropfständer (immer waschen wir gerade irgendetwas ab, eine Pipette, eine Spritze, eine Flasche oder einen Messbecher für ein Medikament) nach einem Sauger (aber der richtige Sauger, einen, dessen Öffnung ich zu einem X vergrößert habe, damit er die angedickte Flüssigkeit durchlässt) und nach einer Saugerkappe aus Plastik. Dann den Sauger in die Kappe, das befriedigende *Plopp*, wenn er richtig sitzt. Ab in die Mikrowelle, die die Keimdrüsen schrumpfen lässt.

Wieder drei Treppen hoch. Walker versucht immer noch, sich den Kopf einzuschlagen. Warum macht er das? Weil er sprechen will, es aber nicht kann? Weil – das ist meine neueste Theorie – er nicht all das tun kann, was er bei anderen Menschen sieht? Ich bin sicher, dass er weiß, wie sehr er sich von den anderen unterscheidet.

Ich trage ihn in das Bett im Zimmer seiner älteren Schwester Hayley im dritten Stock, wo ich schlafe, damit ich in seiner Nähe sein kann. Hayley schläft inzwischen unten mit ihrer Mutter in unserem Schlafzimmer, damit die beiden etwas Schlaf bekommen. So wechseln wir uns ab, durch Walker zu Schlafzimmer-Beduinen reduziert. Weder Johanna noch ich haben seit acht Jahren auch nur zwei Nächte hintereinander durchschlafen können. Wir arbeiten beide tagsüber. Nach den ersten

sechs Monaten habe ich aufgehört, zu registrieren, wie müde ich war: Meine Tage und Nächte wurden einfach elastischer und glichen sich einander an.

Ihn aufs Bett legen. Oh, scheiße noch mal – ich habe die Pumpe vergessen! Eine Kissenwand um ihn herum errichten, damit er nicht abhaut oder aus dem Bett fällt, während ich in das andere Zimmer flitze. Erinnere dich: vier Kubikzentimeter Chloralhydrat (oder waren es sechs?), die ihm verschrieben wurden, damit er schlafen kann und um seinen Hang zur Selbstverletzung zu dämpfen. (Ich habe diese Dosis einmal ausprobiert: wie ein doppelter Martini. William S. Burroughs flog von der Schule, weil er als Jugendlicher damit experimentiert hat.) Wieder die Pumpe einstellen, das vertraute, regelmäßige, leise Jaulen neu starten, seinen nächtlichen Puls.

Schließlich sinke ich neben ihm ins Bett und ziehe den zappelnden Jungen an mich. Er fängt wieder an, sich gegen den Kopf zu schlagen, und weil wir keine annehmbare Form kennen, ihn mechanisch daran zu hindern, halte ich seine kleine, rechte Hand in meiner eigenen großen, rechten Hand und drücke sie herunter. Was dazu führt, dass er sein anderes Ohr mit seiner linken Hand erwischt. (»Er ist ein Genie, wenn es darum geht, sich selbst zu verletzen«, sagte neulich sein Lehrer zu mir.) Ich packe seine Linke mit meiner Linken, die ich hinter seinen Kopf geschoben habe. Da beginnt er sich mit seiner rechten Ferse in den Schritt zu treten, so hart, dass ich zusammenzucke. Ich lege mein großes Bein über sein kleines und meine rechte Hand (die immer noch seine rechte Hand hält) auf seinen linken Oberschenkel, um ihn ruhig zu halten. Er ist stärker, als er aussieht. Unter seinen vogelähnlich wirkenden Gliedern ist er hart wie Granit. Er haut sich die Ohren zu Brei, wenn ihn niemand daran hindert.

Natürlich gibt es die Möglichkeit, dass all diese Maßnahmen

nichts nützen. Ab und zu bewirkt das Chloralhydrat das Gegenteil und verwandelt ihn in einen kichernden Betrunkenen. Es ist nicht ungewöhnlich, dass man die ganze Zeremonie eine Stunde später noch einmal wiederholen muss. Wenn er erkältet ist – acht bis zehn Mal im Jahr –, hustet er so stark, dass er alle zwanzig Minuten wach wird. Manchmal weint er stundenlang ohne erkennbaren Grund. Es gibt Nächte, da klappt gar nichts, und Nächte, da ist er wach und quicklebendig, lacht und spielt und krabbelt auf mir herum. So müde, wie ich bin, ich habe nichts gegen solche Nächte: Er sieht sehr schlecht, aber im Dunkeln geht es uns ähnlich, und ich weiß, dass ihn das glücklich macht. In der Nacht gibt es Phasen, in denen er nicht anders ist als jeder andere normale, lebhaftes Junge. Ich muss beinahe weinen, wenn ich Ihnen das so sage.

Heute Nacht habe ich Glück: Ich kann fühlen, wie er nach zehn Minuten wegdreht. Er hört auf zu grummeln, streichelt sein Fläschchen, dreht mir den Rücken zu und presst seinen knöchigen kleinen Hintern an meine Hüfte, ein sicheres Zeichen. Er schläft ein.

Ich eile ihm nach. Trotz all dieser nächtlichen Alpträume – den Jahren verzweifelter Sorgen, Krankheiten und chronischen Schlafmangels, dem Chaos, das er in unserem Leben angerichtet hat, indem er unsere Ehe, unsere finanziellen Verhältnisse und unsere Gesundheit aufs Spiel gesetzt hat – sehne ich mich doch nach diesem Moment, in dem er, seinen verrückten, formlosen Körper an mich geschmiegt, einschläft. Für einen kurzen Augenblick fühle ich mich wie der Vater eines ganz normalen kleinen Jungen. Manchmal denke ich, das ist sein Geschenk an mich – in kleinen Portionen, um mir zu zeigen, wie wertvoll und kostbar es ist. Walker, mein Lehrer, mein lieber, lieber, verlorener und verwundeter Junge.

In den Anfangsjahren, nachdem bei Walker im Alter von sieben Monaten erstmals das CFC-Syndrom diagnostiziert wurde, hat sich die Zahl der Menschen, die vermutlich an diesem Syndrom leiden, jedes Mal, wenn wir den Arzt aufsuchten, erhöht. Die medizinische Wissenschaft – zumindest die Handvoll Mediziner, die sich mit dem Cardio-Facialen-Cutanen-Syndrom beschäftigten oder wussten, was es war – lernte mehr über das Syndrom, während wir es gleichzeitig auch taten. Der Name selbst war nichts als ein Amalgam der auffälligsten Symptome des Syndroms: *Cardio* wegen der allgegenwärtigen Herzgeräusche, der Missbildungen und Vergrößerungen des Herzens; *Facial* wegen der Gesichtsanomalie, die das erste Zeichen war, eine hohe Stirn und die weit auseinander stehenden Augen, *Cutan* wegen der vielen Hautstörungen und Hautveränderungen. Als mir ein Genetiker das erste Mal dieses Syndrom erläuterte, sagte er mir, dass es auf der ganzen Welt nur noch acht andere Kinder mit CFC gäbe. Acht: Das war nicht möglich. Ganz sicher hatte man uns in eine andere, unbekannte Galaxie geschossen.

Aber ein Jahr war noch nicht vergangen, da hatten unsere Ärzte die vorhandene medizinische Fachliteratur nach Hinweisen auf CFC durchforstet und informierten mich, dass es zwanzig Fälle gäbe, denn in Italien waren mehrere aufgetaucht. Dann waren es vierzig. (Angesichts der Geschwindigkeit, mit der sich diese Zahl veränderte, empfand ich einen gewissen Hohn den Ärzten gegenüber: Sie waren die medizinischen Profis, sie mussten doch einfach mehr wissen als wir selbst.) Seit 1979, als man anhand von drei Fällen zum ersten Mal öffentlich dieses Syndrom beschrieben hat, sind mehr als hundert Fälle von CFC bekannt geworden, manche Schätzungen sprechen von bis zu 300 Fällen. Alles an diesem Syndrom war ein Rätsel, eine Unbekannte. Erst 1986 bekam es überhaupt einen

Namen. Die Symptome variierten stark, was den Grad und die Ausprägung anbelangte. (Manche Forscher glauben, dass es Tausende von Menschen mit CFC gibt, aber dass die Symptomatik in diesen Fällen so harmlos ist, dass man sie gar nicht bemerkt.) Manche CFC-Kinder schlagen sich selbst, die meisten allerdings nicht. Manche können sprechen oder Zeichensprache benutzen. Bis auf ganz wenige sind sie leicht bis schwer geistig behindert. Herzfehler rangieren von schwerwiegend bis unerheblich. (Walker hatte leichte Herzgeräusche.) Ihre Haut ist oft sehr empfindlich, bis zu dem Punkt, dass eine Berührung sie schmerzt. Wie viele Kinder mit CFC konnte Walker nur mühsam kauen oder schlucken, er konnte nicht sprechen, er konnte nicht gut sehen oder hören (er hatte verengte Sehnerven, bei einem Sehnerv stärker als bei dem anderen, und winzige Hörkanäle, die permanent entzündet waren), er war dünn und wabbelig, in der medizinischen Fachsprache nennt man das »hypoton«.

Wie praktisch alle CFC-Kinder hatte er keine Augenbrauen, spärliches, lockiges Haar, eine hohe Stirn, weit auseinander liegende Augen, Ohren, die tiefer am Kopf saßen als üblich, und die oft charmante Persönlichkeit eines Party-Tigers. Die CFC-Merkmale wurden offensichtlicher, »abnormaler«, je älter er wurde. Ich nahm an, mein kleiner Junge sei ein typisches Beispiel für diesen Defekt. Es stellte sich heraus, dass ich mich geirrt hatte. Es stellte sich heraus, dass nichts typisch war – nicht bei diesem Syndrom.

Und dieser Defekt veränderte sich auch nicht. Heute, mit dreizehn Jahren, ist er, was seine geistige Entwicklung anbelangt, irgendwo – und es erschreckt mich, diese Worte auch nur aufzuschreiben – zwischen einem und drei Jahren alt. Körperlich geht es ihm besser als vielen CFC-Kindern (er hatte keine häufigen Krampfanfälle, seine Gedärme sind nicht ver-

eitert), geistig weniger. Er könnte ein mittleres Alter erreichen. Wäre das ein Glück oder nicht?

Das war und ist, bis auf ein paar neue genetische Details, alles, was man bislang in der Medizin über CFC weiß. Es wird nicht sehr breit erforscht wie etwa Autismus. Die meisten Eltern von CFC-Kindern wissen mehr über diesen Defekt als ihre Kinderärzte. Die CFC-Gemeinde ist nicht so groß und politisch einflussreich wie die Down Syndrom-Gemeinde, mit dem in Nordamerika mehr als 350 000 Menschen leben, und das statistisch bei einer von 800 Geburten auftritt. CFC kommt statistisch nicht häufiger als bei einer von 300 000 Geburten vor und möglicherweise so selten wie einmal in einer Million. Die Abteilung des National Institute of Health für Seltene Krankheiten stuft CFC als »extrem selten« ein, ganz am äußersten, schmalen Ende der statistischen Skala, zusammen mit bizarren genetischen Anomalien wie dem Chediak-Higashi-Syndrom, einer Anomalie im Blutbild, die von einer Dysfunktion der Thrombozyten und der weißen Blutkörperchen ausgelöst wird. Es gab nur zweihundert bekannte Fälle von Chediak-Higashi, was zum Teil darauf zurückzuführen ist, dass die wenigsten, die damit geboren werden, überleben.

Walker aufzuziehen ist, als würde man ein Fragezeichen aufziehen. Schon oft wollte ich jemandem die Geschichte erzählen, wie sich dieses Abenteuer anfühlte, wie es roch und klang, was mir auffiel, wenn ich nicht in der Dunkelheit herumrannte. Aber wer würde mit einer solchen menschlichen Abnormalität etwas anfangen können, mit dieser seltenen und exotischen Nische der Existenz, in der wir uns plötzlich wiederfanden? Elf Jahre sollten vergehen, bevor ich noch so jemanden wie ihn kennen lernte.

Zwei

SCHON FRÜH ERKANNTEN ich, dass mein Sohn meine Laune bessern konnte, dass ich auf seine ungewöhnliche, emotionale Ausstrahlung reagierte. Viele Tage folgen, auch heute noch, einem ganz bestimmten Muster:

Ich komme müde von der Arbeit nach Hause (möglicherweise weil er mich die Nacht davor wach gehalten hat), im Zweifelsfall sogar völlig erschlagen: Von dem, was ich mir für den Tag vorgenommen hatte, habe ich nur ein Bruchteil geschafft. Die Dämmerung setzt ein. Walker spielt mit Olga, seinem Kindermädchen von Geburt an. Ihr Nachname lautet de Vera, aber für uns ist sie einfach bloß Olga. Wenn sie nicht schon von ihren dreistündigen Spaziergängen mit ihm zurückgekehrt ist (er liebt es, rauszugehen) und ihn gebadet hat, dann tue ich das. Ich habe es jeden zweiten Tag gemacht, als er noch die ganze Zeit bei uns lebte. Ihn zu baden, führt mich wieder zu mir selbst zurück.

Ich lasse das Wasser ein, hole ihn unten von Olga (er folgt ihr beharrlich von der Küche zur Waschküche im Keller wieder zurück in die Küche, wobei er zwischendurch auf eigene Faust Erkundungstouren des Wohnzimmers, des Esszimmers, des Klaviers, der Diele und der Treppe unseres engen Stadthauses

unternimmt – lange Zeit, bis zu seinem sechsten Lebensjahr, war die Treppe sein Lieblingsaufenthaltsort). Eifrig befreie ich ihn von seiner Kleidung (die Knöpfe, die Reißverschlüsse, das geometrische Problem, seine steifen Arme aus seinen Ärmeln zu kriegen, darauf zu achten, dass er auf den Füßen bleibt, ihn davon abzuhalten, dass er sich auf den Boden fallen lässt, während ich ihm kopfunter die Schuhe ausziehe und dabei wünsche, wir hätten das Modell mit den Klettverschlüssen statt das mit den Schnürsenkeln gekauft), entsorge seine Windel und mache ihn sauber, wenn nötig. Fertig. Ich hebe ihn in die Badewanne, passe auf wie ein Schießhund, dass er nicht untertaucht, während ich mich blitzschnell ausziehe und zu ihm ins Wasser hüpfte.

Dann: Wir lehnen uns in der Wanne zurück, die weiche Haut seines nackten Rückens schmiegt sich an meine Brust. Er ist ruhig wie ein Teich. Seine Brustwarzen sind winzig, haben buchstäblich die Größe von Nieten. Sie machen mich nervös, ich weiß nicht warum. (Ich kann nur spekulieren.) Seine Schulterblätter und die Knochen an seinem Rücken sind seltsam weich, plastikähnlich, biegsam, als wären sie von einer wunderbaren Polsterung bedeckt. Die Haut an seinen Armen und Beinen fühlt sich auch beinahe künstlich an, zu viel Schwefelmetall und zu wenig Fluss, die Zellen wüten, laufen aus dem Ruder, eines der direkteren Resultate der genetischen Fehlschläge, die ihn so haben werden lassen.

Sein Körper verändert sich so langsam, dass ich oft vergesse, wie sehr er sich schon verändert *hat*. Je älter er wird, desto auffallender sind seine Deformationen – man hatte uns vorgewarnt, als er noch ein Baby war. Jetzt hat er einen kleinen Kugelbauch, den er früher nie hatte. Als er kleiner war, war er dünn wie ein Strick, während er jetzt in seiner Mitte eine ganz kleine Fleischschicht hat, wie eine Falte in einer Socke. Seine

Haut ist sogar noch weicher als damals, als er noch ein Baby war, als würde die Zeit rückwärts laufen.

Anfangs, als Kleinkind, hat Baden ihn irritiert. Aber wenn man die richtige Temperatur hinbekam und lange genug still mit ihm im Wasser saß und das sich abkühlende Wasser allmählich wieder durch wärmeres ersetzte, dann beruhigte er sich schließlich lange genug, um es kurz zu genießen, bevor man sein Haar abspülte oder sein Äußeres mit einer neuen, schockierenden Empfindung konfrontierte: CFCer hassen neue Stimuli, und ihre Nerven wirken chronisch überreizt und überhitzt. Im Laufe der Zeit begann er das Badewasser zu mögen, es schien seine allzu locker verknüpften Gliedmaßen zu befreien, die Last hinwegzunehmen, die die Schwerkraft ihnen aufbürdete. Die Ironie liegt darin, dass Wasser eine seiner ursprünglichen Heimsuchungen war: Zu viel Fruchtwasser in seinem Magen, von dem manches vor seiner Geburt verschluckt worden war, zu viel Flüssigkeit in seinem Gehirn, das seine zu großen Zerebralhöhlungen füllte.

Er lacht mehr, wenn er in der Badewanne sitzt. Natürlich denke ich gern, dass er lacht, weil er mit mir zusammen ist, aber das ist absurd. Er lacht mit beinahe jedem.

Ein anderer Tag. An diesem Morgen sind wir schon vor dem Frühstück auf, während alle anderen noch schlafen. Wir haben damit begonnen, ihn aufstehen zu lassen, wenn er das möchte, um ihm die Illusion zu vermitteln, dass er etwas selbst entscheiden kann. Walker und ich sind in der Küche, und ich nehme die tägliche Begutachtung seines Körpers vor: seiner Ohren (er hat Blumenkohl-Ohren, weil er sich dauernd selbst schlägt), die zu ständigen Entzündungen neigen, seiner Nase (fragen Sie lieber nicht), seines Allgemeinzustandes. Er spielt mit einem Plastikbeutel voller Getränkedosen-Laschen. Olga hebt sie auf.

Ich weiß nicht, warum sie das tut, aber da sind Hunderte dieser Laschen, gesammelt, verpackt und im ganzen Haus verteilt – als würden sie auf irgendeine unerwartete Katastrophe warten, auf die Olga sich stets vorbereitet.

Vielleicht die Katastrophe ihrer Abwesenheit, die einmal kommen wird? Olga hat uns das Leben gerettet. Sie hatte die sterbende Mutter eines prominenten Wirtschaftskapitäns versorgt, als wir durch die Vermittlung der philippinischen Kindermädchen-Mafia auf sie stießen. Hayley war damals ein Jahr alt. (Olga hat auf der ganzen Welt als Pflegekraft und Hausmädchen gearbeitet, nachdem sie die Schwesternschule in Manila verlassen musste, um ihre Familie zu versorgen.) Als Walker zwei Jahre später auf die Welt kam, von Tag eins an ein Bündel von Problemen, nahm ihn Olga unter ihre Fittiche. Er war eine kleinere Version ihrer selbst: kompakt, anstrengend, schwer abzulenken. Sie wusch seine Sachen, machte sein Zimmer sauber, kümmerte sich um seine Medikamente. Ohne Ende fütterte sie ihn, wechselte seine Windeln und Kleider, ging mit ihm spazieren und sang ihn in den Schlaf, und wenn sie es nicht selbst tat, half sie uns dabei, es zu tun. Sie machte die Wäsche, so wie Pilger religiöse Rituale durchführen, präzise und mindestens zwei Mal am Tag. Abends und morgens und an den Wochenenden, wenn sie nach Hause ging, fühlten wir uns weniger sicher im Haus: Wir waren wieder auf uns allein gestellt, Olga-los. Nichts brachte Olga aus der Fassung – kein Geschrei, keine Krankheit, kein Schmutz, keine Katastrophe. Alles, was mit Walker zu tun hatte, schrieb sie in ein spiralgebundenes Notizbuch, das sie auf der Mikrowelle liegen hatte – die Anzahl und Konsistenz seiner Stuhlgänge, die Dauer der Spaziergänge, seine Laune, Medikamente und Dosierungen vier Mal am Tag, Anfälle und Krämpfe, das eine oder andere Sprichwort, unsere verschiedenen Aufenthaltsorte:

Nov., 19. morgens

Walker Brown

10:30 Cbloral

11:00 Peptamen|Claritin|Risperidon

Kaka: Ja M: Normal

Bad: Ja

Wenn sie nicht auf Walker aufpasste, rieb sie Hayley den Rücken und die Füße. Hayley nannte sie »Olg«. Sie besaß keine spezielle Ausbildung, um auf einen so komplizierten Jungen wie Walker aufzupassen – außer endlose Geduld, Fantasie, einen exzentrischen Sinn für Humor, eine eiserne Zuverlässigkeit, ihre Liebe zum Handy und ein großes Herz, das keinen Unterschied machte zwischen den Bedürfnissen der einen Person und denen der nächsten. Die seltenen Male, wenn Walker einschlief, konsumierte sie jede erreichbare Zeitung im Hause am Küchentisch. Sie war exakt genau so alt wie ich. Alle paar Monate buchten sie und vierzig philippinische Freundinnen eine Busreise und fuhren für fünf Tage nach Orlando, Las Vegas, Chicago, New York oder Atlantic City und wieder zurück. Danach war vielleicht sogar so jemand wie Walker eine Art Urlaub.

Der Plastikbeutel voller Getränkedosen-Laschen, den Walker beackert, enthält nur noch Metallbrei: Er zupft an ihm herum, packt ihn und macht ihn platt, bearbeitet ihn ununterbrochen mit seinen T-Bone-Steak-Händen, als wäre der Beutel der Rosenkranz eines Roboters, als wäre er ein Ding, das die Zukunft erträglich machen kann. Wie etwas aus *Blade Runner*. Ich weiß nicht, warum er das macht, was es für ihn bedeutet. Ich muss mich stattdessen mit dem zufriedengeben, was ich als Einziges ganz sicher weiß, nämlich dass er diesen Plastikbeutel sehr gern in die Hand nimmt. Das ist einer dieser außergewöhn-

lichen Aspekte, wenn man einen Jungen wie Walker hat: Er hat sein eigenes Leben, seine eigene geheime Welt, immer schon. Das verleiht ihm etwas Ernstes, Erwachsenes, selbst schon als Junge. Er hat etwas zu erledigen, er muss Dinge zusammenquetschen und an ihnen herumkneten.

Sind es die scharfen Kanten der Laschen unter der weichen Plastikhaut des Beutels – zwei gleichwertige und doch konträre Empfindungen zur gleichen Zeit? Vielleicht ist ein Plastikbeutel voller Getränkedosen-Laschen Walkers Version der sogenannten »negativen Befähigung«, die objektive Entsprechung zu John Keats' Ideal, dass man gleichwertige und sich widersprechende Vorstellungen gleichzeitig im Kopf haben kann, ohne sie aufzulösen, ohne dass man einen Nervenzusammenbruch bekommt, ohne dass man sich für eine von beiden entscheiden muss. Ein Idee, die auf etwas Physisches reduziert worden ist. Oder vielleicht gehe ich auch zu weit. Aber er lässt mir keine Wahl, als so weit zu gehen. Er und ich erfinden unsere gemeinsame Welt in jedem Moment, in dem ich mit ihm zusammen bin, wieder neu. *Wie geht es dir, Walkie? Was machst du gerade? Ah, du haust gerade auf den Plastikbeutel mit den Getränkedosen-Laschen und versuchst auf diese Art, etwas Musik zu machen. Ist es das?*

Es gibt Schlimmeres, womit man seine Zeit verbringen kann.

Alles an ihm erscheint mir zwingend, es sei denn, es erschreckt mich, und manchmal erlebe ich beides. Heute liefern wir uns, bevor wir Stufe für Stufe nach unten tapsen, die Hand am Geländer – er setzt immer seinen linken Fuß als Erstes – in seinem Zimmer eine Kissenschlacht. Sie dauert zwanzig Minuten, länger als sein Enthusiasmus je zuvor angehalten hat, soweit ich weiß. Ich entdecke zum ersten Mal in zehn Jahren, dass er es liebt, wenn man ihn mit einem Kissen erwischt. Erstau-

nen – wie konnte ich das übersehen? – Freude, ein Anflug von Langeweile, wenn es zu lange so weitergeht, aber (vor allem) Glück, weil er glücklich ist. Bevor das Chloralhydrat in seinen Kreislauf sickerte, während er immer noch neben seinem Bett stand und in die Windel zu kacken versuchte (seine morgendliche Pflicht, direkt nach dem Aufstehen, Krawumms!), und auf seinem ungerührten Gesicht diesen Stuhlgang-Ausdruck hatte (und dafür hat er einen ganz bestimmten Gesichtsausdruck), war er launisch und wütend, schabte mit seinen Fingern an der Stelle mit dem Nahrungsschlauch herum, als wäre es ein Bergbaustollen. Er riss sich nicht die Haut auf, sondern scheuerte sie sich nur kaputt, auf der Skala von Walker Selbstbestrafungswerten eher harmlos. Die Haut war weiß, wund gerieben. Ich stellte mir vor, dass das weh tat, obwohl er nicht sehr viel Schmerz zu spüren scheint, noch so ein Zeichen für sein Syndrom. Auf jeden Fall liebe ich es, mit ihm zusammen die Treppe hinunter zu gehen. Es fühlt sich an, als mache er Fortschritte. Ich hasse sein Zimmer, diese vergessene Höhle im dritten Stock. Ich hasse den himmelblauen Teppichboden, der von Wand zu Wand reicht, und die Barbar-Poster (die sich nie verändern, so wie er) und den kindlichen, hölzernen, selbst gebastelten Gürtelhalter, der ständig auseinanderfällt (er hatte noch nie einen Gürtel, der ihm gepasst hätte, der klein genug für seine winzige Taille über den langgliedrigen Beinen gewesen wäre). Die vielen Kommoden (zusammengewürfelt, aus Rattan neben irgendwelchen von Ikea), die voller Kleidung sind, die wir einfach nicht wegschmeißen können – wir bringen es nicht übers Herz –, das 10 000 Dollar teure Himmelbett, das sich vor der einen Wand wie ein Altar erhebt und von einem Gitter umgeben ist, damit er nicht abhauen kann, der 2100 Dollar teure vierfüßige Ständer aus rostfreiem Stahl in der Zimmerecke, der vernachlässigt wird wie der viktoriani-

sche Prinz »Onkel Bertie« (aber wir können ihn nicht weg-schmeißen, falls ein Notfall eintreten sollte, falls wir ihn wieder brauchen sollten: Himmel, was ist, wenn wir ihn wieder brauchen?), der Schaukelstuhl, den mir meine Mutter schenkte, als ich ein kleiner Junge war, und der jetzt kaputt ist, eine ihrer wenigen Verbindungen zu meinem Sohn. Und natürlich Clarence, der Clown, der alptraumhafte Clownskopf aus Plastik, der allmählich auseinander fällt, die Augen, die Nase, der Mund, während Clarence mit einem redet und einem gestattet, sein Gesicht umzuformen, traurig, glücklich, kubistisch, terroristisch. Ist das nicht verräterisch – dass ein Spielzeug, dessen Gesicht er verändern und verformen kann, zum Lieblingsobjekt meines deformierten Jungen geworden ist? Oder lockt es ihn, dass er die elektronische Stimme an- und abschalten kann, anders als seine eigene? Was meinen Sie? Ich hasse sein Zimmer, weil es mir wie ein altmodisches Museum vorkommt, ein Ort, der sich, wie mein Sohn, kaum weiterentwickelt.

Walker hat einen Körper wie ein alter Boxer: quadratisch, wirklich, wie eine umgedrehte Shirtbox. Seine Armschienen – harte Plastikröhren, die ihn daran hindern, die Ellbogen zu beugen, sodass er sich nicht den ganzen Tag krachende Aufwärtshaken gegen den Schädel verpassen kann – hindern ihn auch daran, einen größeren Bizeps zu entwickeln, aber am Unterarm hat er harte Muskeln. Sein Gesicht ist in der unteren Kieferpartie stärker ausgeprägt, er hat volle Wangen, aber kein nennenswertes Kinn. Lockiges Haar, aber keine Augenbrauen, da ist er kahl wie ein Raumfahrer. Eine breite Nase, typisch für dieses Syndrom (und auch für viele andere). Dicke Lippen, besonders die untere, »ausladend«, wie die Ärzte sagten, als er noch ein Novum war. Quadratische Zähne, von der Nährflüssigkeit gelb gefärbt, aber gesund. Hände wie Handschuhe, gewaltig für seine Körpergröße. Der Helm, den er jetzt mehr

und mehr trägt, ist königsblau, irgendein glänzender glatter Kunststoff – die Schläge prallen daran ab. Er wurde mit einem Riemen in Regenbogenfarben geliefert, die Art, wie jemand anders »Inklusion« interpretiert. (Ist Walker für die Außenwelt so fremdartig wie ein Transsexueller? Das frage ich mich manchmal.) Er kann sich selbst und andere verletzen, indem er seine Arme schwingt, mit seinem Kopf stößt. Er schlägt sogar unabsichtlich Ginny, unsere Border-Terrier-Hündin. Sie nimmt es ihm nicht übel. Auch ich beherzige Walker gegenüber die Regel: im Zweifel für den Angeklagten.

Es gibt zwei dreiviertel Zimmer im Haus, die seinen Habseligkeiten gewidmet sind. Er hat sein Reich allmählich vergrößert, und sein Imperium ist immer noch gleich groß, auch drei Jahre, nachdem er im Alter von elf Jahren in eine Wohngruppe gezogen ist. Dort verbringt er jeweils eineinhalb Wochen und dann drei Tage zu Hause, aber wir lassen unsere Version von Walkers Welt unangetastet. Denn wir können ihn niemals ziehen lassen, selbst wenn er das möchte. Es gibt ein ganzes Zimmer im zweiten Stock, das voller Spielzeug ist, mit dem er nie gespielt hat, und Kleidung, die er nie getragen hat – die Archäologie unseres vergeblichen Glaubens, dass dieses oder jenes Spielzeug ihn aus seiner geschlossenen Welt heraus- und in unsere Sphäre hereinholen würde. Das war sehr selten der Fall.

Es gibt ganze Schubladen voller Kleidung, die Walker von Außenstehenden als Geschenk bekommen hat – Kleidung, die man aufwendig einfädeln oder knöpfen muss, Kleidung aus Stoff, der für seine ultraempfindliche Haut ungeeignet ist, gute Absichten, die Dutzende Menschen überfordert hatten, wenn sie sich den Kopf zerbrachen, was in Gottes Namen sie unserem seltsamen und eingeschränkten Jungen kaufen sollten. Das Dinosaurier-Schloss, das Hundert Dollar gekostet hat

und ihn ungefähr fünf Minuten im Monat beschäftigt, wenn er hier oben ist und sein Blick darauf fällt. Mr. Wonderful, die Puppe, die lauter treffende Dinge sagt, wenn man ihr auf den Bauch drückt: »Mein Schatz, nimm ruhig die Fernbedienung. So lange ich mit dir zusammen sein kann, ist mir völlig egal, was wir gucken.« Das erregte ungefähr fünfzehn Sekunden lang seine Aufmerksamkeit. Meine Frau hat sich allerdings durchaus darüber amüsiert.

Auf der anderen Seite fasziniert ihn der Giebel eines alten Lebkuchenhäuschens auf einem Pappteller – seit Langem versteinert und ungenießbar – wann immer er ihn erblickt. Genauso wie eine Plastiktüte mit Weihnachtsschmuck, noch so eine Erfindung von Olga, gut für Hunderte und Aberhunderte Rollbewegungen der Hand pro Tag. Tafeln und Puzzles, Bälle und Kreisel, Buzzer und Knetgummi, Activity Boards und Kastenteufel, genügend pädagogisches Spielzeug, um die Zukunft ganz Afrikas zu verändern, Puppen, Plüschtiere, Kostüme – vorwurfsvoll in einer Reihe weißer Wäschekörbe.

Unten im Keller, in der alten Sauna, die wir als Abstellkammer benutzen (wer hat schon Zeit für die Sauna?), befinden sich sogar noch mehr ungewöhnliche Gegenstände, die wirklich bedrohlichen Sachen, die man uns von den Versorgungsämtern der verschiedenen Regierungsebenen für die Therapeuten, die ins Haus kamen, geliehen hat. Als Walker noch ein Kleinkind war, war es sehr wahrscheinlich, dass ich, wann immer ich nach Hause kam, auf eine Frau in den Dreißigern oder Vierzigern in Overalls aus Jeansstoff stieß, die in meinem Wohnzimmer auf dem Fußboden saß und ihn tätschelte, seine Wangen stimulierte, mit seinen Händen spielte und geduldig das gleiche Geräusch oder die gleiche Geste wiederholte, wieder und wieder und wieder. Jedes Mal, wenn ich nach Hause kam und so eine Frau erblickte, verspürte ich einen Stich, weil

mir wieder klar war, dass ich einen Sohn hatte, der ihre Hilfe brauchte, und zugleich eine Woge der Hoffnung und Dankbarkeit – weil vielleicht gerade diese Sitzung den Durchbruch bringen würde, der ihn auf den Weg zu einem normaleren Leben brachte. Ich verspüre immer noch beides, wenn ich ihn mit einem neuen, unverbrauchten, noch nicht resignierenden Lehrer erblicke.

Bis heute steht in der Sauna eine Reihe von gelben Plastikemern, jedes zehn Zentimeter hoch, jedes mit einem anderen Ding im Boden. Eins hat zum Beispiel ein Yin-Yang-Rad, einen schwarz-weißen Wirbel mit einem Knopf zum Drehen. Ich verstehe das Yin-Yang-Rad: Kleinkinder reagieren stark auf den Kontrast, das schwarz-weiße Muster. Am Rand des Yin-Yang-Rades sind noch dazu Metallnieten, die bimmeln, wenn das Yin-Yang-Rad gedreht wird. *Ding ding ding ding ding!* Etwas vage Nepalesisches oder Tibetarisches. Das funktioniert doch bestimmt bei meinem kleinen Buddhisten? Das Ding ist jedenfalls drinnen, auf dem Boden des gelben Eimers. Im Boden des gelben Eimers sind außerdem zwei Löcher, möglicherweise für Finger, möglicherweise Tropfenlöcher, oder beides. Mir ist es nie gelungen, zu verstehen, wie man diesen Gegenstand eigentlich benutzen soll, und ich habe nie erlebt, dass er Walkers Aufmerksamkeit für mehr als zwei Sekunden hätte fesseln können – buchstäblich nicht einmal für zwei Sekunden. Aber wir behalten die Eimer trotzdem, vielleicht wird dies ja dennoch (wie schon gesagt) der magische Eimer sein, das Mittel, das alles verändert. Ein Papieretikett ist auf die Außenseite des gelben Eimers geklebt worden:

FEINMOTORIK ENTWICKLUNGSMATERIAL
DREHEN, STÜRZEN UND LERNEN
VOLLES KLANGMODUL Nr. 10

Und darunter, ein Stempel:

METRO SPEZIAL
PROGRAMM [Sehen]

Ich weiß gar nicht, was deprimierender ist: das unbeholfene, klobige Design, die unverständlichen Finger/Tropf-Löcher, der bürokratische Stempel (Nr. 10, einer von vielen), die Bezeichnung »voller Klang« (vielleicht hätte das Modul mit dem Viertelklang besser funktioniert?) oder die noch bürokratischere Einteilung (Sehen) innerhalb der noch größeren Einteilung (Metro Spezialprogramm), mit der Implikation eines größeren und allumfassenden Programms für die Provinz und die gesamte Nation, jedes ineinandergreifend, wie aus der Sicht eines Allwissenden, in immer kleinere Unterbezirke, bis wir schließlich bei diesem kleinen, hässlichen, brutalen, unbeholfenen, groben, gelben Plastikteil des Systems mit seinen zwei Löchern angelangt sind, das für meinen unrettbaren Sohn reserviert ist. Die anrührende Hoffnung und dennoch absolute Hoffnungslosigkeit dieses Etiketts, diese grunzende Neandertal-Vorstellung von der menschlichen Natur (Reiz/Reaktion, gut/schlecht, an/aus), die sie verrät. Oder liegt es daran, dass es noch vier weitere gelbe Aktivitätseimer unten gibt? Ein Flugzeug mit einem beweglichen Propeller. Ein Clown mit einem drehbaren Schlips. Ein Strauß Blumen auf beweglichen Stängeln. Die großen Klischees, weil Kinder auf diese Klischees gut reagieren – zumindest normale Kinder, Walker aber nicht. Jeder gelbe Eimer ist so grob zu handhaben wie der nächste, jeder erinnert daran, wie dunkel, trübe und platt rudimentär unser Verständnis von kindlicher Entwicklung eigentlich ist, wie wenig wir wissen. Aber stapelbar: Das immerhin spricht für die Eimer, sie sind stapelbar. Ich weiß alles darüber, weiß, wie

entscheidend es ist, dass Dinge stapelbar sind, in einem Haus voller Zeugs und Enttäuschungen.

Jedes Mal, wenn ich mir diese gelben Aktivitätseimer anschau (und ich habe sie deshalb in die Sauna gestopft, damit ich sie nicht sehen muss), erblicke ich in all ihren Details die Geschichte von Walkers Leben. Es sind nur einige wenige der sorgfältig etikettierten Apparate, die die Erziehungsämter und sonderpädagogischen Einrichtungen und Hilfsgruppen uns geliehen haben – *gelieben haben!* In der Erwartung, dass wir sie abwaschen und wieder zurückgeben, wenn das Problem eines Tages gelöst ist. Als ob wir, wenn der Tag käme, in der Lage wären, sie unter der Flut der Spielzeuge, mit denen wir lebten, wiederfinden zu können, als ob wir noch wüssten, von welcher der Dutzenden von Einrichtungen sie stammten und wo sich diese Einrichtung jetzt befand, sie abwaschen und in den Wagen stopfen – vielleicht könnte Walker mitkommen – und sie wieder zurückbringen könnten! Was für ein hübscher Traum. Ich wünschte, das würde so funktionieren, mein Gott, mehr als jeder andere wünschte ich, das würde so funktionieren.

Stattdessen hausen diese gelben Eimer in der unbenutzten Sauna und verursachen bei mir bis heute Schuldgefühle, noch eine Aufgabe, die ich aus Zeitgründen nicht gelöst habe. Da gab es doch ein klar entwickeltes Programm, das Walker alle möglichen Fertigkeiten beibringen sollte. Sehschärfe! Grobmotorik! Richtige Verbindung von Hand und Geräusch! Die Fähigkeit, seinen Finger in ein verdammtes Loch zu stecken! Warum konnte ich mich nicht an diesen Lehrplan halten? Ganz bestimmt taten das andere Eltern – deshalb war das Programm ja so entworfen worden. Zumindest war ich einmal davon überzeugt gewesen.

Da machte es nichts, dass dieses Programm meinem Jungen nie irgendetwas beigebracht hatte.

Der rätselhafteste der geliehenen und eingesackten Gegenstände ist die rot-weiße, dreieckige Schachtel. Auf diese Kiste ist ebenfalls ein Etikett geklebt worden:

SPIELZEUG FÜR BESONDERE KINDER

PLASTIK PRISMA

Nr. 5 im Katalog

Die drei langen Seiten der dreieckigen Kiste sind rot, die Ecken sind weiß. Vier der fünf Seiten sind so entworfen, dass sie »Das Kind« auf verschiedene Weise stimulieren.

Auf einer Seite ist ein Spiegel – der Spiegel ist so zerkratzt, dass er wie ein Stück Straßenpflaster wirkt, aber es ist dennoch ein Spiegel.

An einer anderen Seite befindet sich auf beiden Seiten eines Lämpchens jeweils ein Knopf. Das Lämpchen befindet sich in der Mitte eines abgesenkten Kreises.

An der dritten Seite ist ebenfalls eine Einbuchtung, in der sich ein Smiley-Gesicht aus lauter winzigen roten Lämpchen befindet. Unter dem Gesicht ist eine hölzerne Walze, die sich nicht dreht, sondern klickt, wenn man darauf drückt.

Schließlich befindet sich am Boden der Kiste eine Schnur, mit der man einst die Lämpchen von dem Gesicht aufleuchten lassen konnte. Meiner Erfahrung nach haben diese Lämpchen nie funktioniert, aber in der Theorie sollen sie es. Die Theorie ist die, dass wenn »Das Kind« an der Schnur zieht, die Gesichtslämpchen angehen, woraufhin »Das Kind« stimuliert wird, seine oder ihre Hand zu der Kurbel unter dem Gesicht auszustrecken, und dann macht diese Kurbel ihr kleines Geräusch. Die Absicht und die Theorie dieser Kiste werden von einer Formel ausgedrückt:

Mein Sohn ist
schwerbehindert
und hat mir
geholfen,
die Welt besser
zu verstehen

btb



I A N B R O W N

Ian Brown**Mein Sohn ist schwerbehindert**

und hat mir geholfen, die Welt besser zu verstehen

Taschenbuch, Broschur, 336 Seiten, 11,8 x 18,7 cm

ISBN: 978-3-442-71610-4

btb

Erscheinungstermin: Februar 2018

In seinem vielfach preisgekrönten Buch erzählt der kanadische Journalist und Sachbuchautor Ian Brown vom Alltag mit seinem schwerbehinderten Sohn: Walker wurde mit einem äußerst seltenen genetischen Defekt geboren. Im Alter von 12 Jahren braucht Walker immer noch Windeln, kann nicht sprechen und muss einen Helm und spezielle Armschützer tragen, um sich nicht selbst zu verletzen. Mit schonungsloser Ehrlichkeit und doch voller Humor schildert Brown die Herausforderung, die das Leben mit Walker für ihn und seine Familie bedeutet, und berichtet von den schwierigen Entscheidungen, vor die er sich gestellt sieht, um das Beste für seinen Sohn zu ermöglichen.

(Dieses Buch ist im btb Verlag schon einmal unter dem Titel "Der Junge im Mond" erschienen.)

[Der Titel im Katalog](#)