



Verbunden im Moment: Julia Latscha mit Tochter Lotte, die jetzt 14 Jahre alt ist.
Foto Julia Zimmermann

Frau Latscha, Ihre Tochter Lotte ist durch einen Sauerstoffmangel bei der Geburt mehrfach behindert. Sie kann kaum sprechen und sitzt im Rollstuhl. In Ihrem Buch „Lauthals leben“ beschreiben Sie die Suche nach einer gemeinsamen Welt mit Ihrer Tochter. Wie sieht die Welt von Lotte aus?

Es ist wahnsinnig schwierig, zu erklären, in welcher Welt meine Tochter lebt. Lotte funktioniert eher intuitiv. Sie verlässt sich viel mehr auf ihre Gefühle und weniger auf das, was sie sieht oder hört. Ich wiederum bin sehr fokussiert auf das Denken und wie wir Dinge wahrnehmen, deshalb kann ich mir kein Bild machen. Ich kann die Schnittmengen erleben, Momente, in denen wir plötzlich total verbunden sind und ich merke, dass wir gerade ähnlich empfinden. Wenn wir zusammen Musik hören, tanzen oder auf Konzerte gehen und Lotte vor Freude jauchzt, kann ich unsere Gemeinsamkeit spüren. Dann gibt es aber auch die Momente, in denen ich ausgeschlossen bin von ihrer Welt. Ich kann zum Beispiel auch nach 14 Jahren noch nicht erkennen, was der Auslöser ist, wenn sie sich plötzlich wahnsinnig ärgert oder sich vor Wut die Hände blutig beißt.

Ihre Tochter fängt oft unkontrolliert an zu brüllen. Wie meistert man damit den Alltag?

In der Schule klappt es sehr gut, da hat sie diese aggressiven Ausraster überhaupt nicht. Das ist ein ganz strukturierter Alltag, es gibt Aufgaben, Unterrichtsstunden, AGs, es ist immer jemand an ihrer Seite, Menschen, die ihr helfen. Zu Hause im Familienleben kann ich das aber nicht leisten. Erstens hat auch Kasimir Bedürfnisse, und ich spüre immer mehr meine eigenen. Und es gibt bestimmte Dinge, die im Alltag abgearbeitet werden müssen. Das kann Lotte überhaupt nicht akzeptieren. Sie kann weder warten, noch ist sie geduldig.

Was macht sie dann?

Sie will einfach immer, dass das passiert, was sie sich in dem Moment vorstellt. Wenn sie auf die Schuhe klopft, will sie einen Ausflug machen. Wenn sie mit der Zunge schnalzt, heißt das, sie will reiten. Wenn sie Hunger hat, will sie umgehend etwas zu essen bekommen.

In Ihrem Buch schildern Sie den jahrelangen Kampf um Normalität. Sie wollen keine behindertengerechte Wohnung, sondern Ihre alte behalten, Sie machen lange Zugfahrten oder eine Reise in die Mongolei. Haben Sie den Kampf gewonnen?

Nein, das würde ja auch bedeuten, dass ich versuche, Lotte so hinzubiegen, dass sie in mein vermeintlich normales Leben reinpasst. Ich wohne aber tatsächlich immer noch in dieser schönen Wohnung, die leider acht Stufen hat, weil ich mich nicht damit anfreunden kann, in ein dunkles Erdgeschoss zu ziehen. Ich merke langsam, dass das Leben ein Kompromiss aus Lottes Welt und meiner Welt sein sollte.

Wie reagieren die Menschen in der U-Bahn, auf dem Spielplatz, im Kaufhaus auf Lotte?

Das ist ein Konzert der Blicke. Ganz selten sind es begeisterte Blicke, Menschen, die sich einfach über Lotte freuen. Da gibt es viele, die wegen einem Kind im Rollstuhl sehr betroffen sind und verstohlen gucken. Und dann gibt es diese starrenden Menschen, die ungehemmt glotzen. Das liegt natürlich auch daran, dass Menschen mit einer schweren Behinderung in unserer Gesellschaft so wenig präsent sind. Deshalb finde ich es manchmal auch gerechtfertigt, dieses Glotzen, denn es zeigt unseren Umgang mit Behinderten.

Sie gestehen Menschen also auch eine gewisse Unsicherheit im Umgang mit Lotte zu?

Absolut. Aber das ist natürlich immer von meiner Stimmung abhängig. Wenn ich gerade total frustriert bin, kann ich nicht damit umgehen. Wenn ich aber stabil bin, sehe ich es sogar als meine Aufgabe an, offen zu sein und diese Menschen, die den Umgang mit Behinderten nicht gewöhnt sind, abzuholen.

Ist das Thema Behinderung ein ähnliches Tabu wie der Tod? Jeder ist froh, wenn er nicht betroffen ist, und schaut lieber weg.

Ich wurde auch schon dafür kritisiert, dass ich das Leben mit meiner Tochter in der Öffentlichkeit thematisiere. Aber genau das ist es, was eine inklusive Gesellschaft braucht. Diese Offenheit. Deshalb habe ich auch meine Geschichte

aufgeschrieben. Und das ist mit dem Tod genauso. Solange wir leben, versuchen wir, das Thema zu verdrängen, und wenn es uns dann begegnet, weil nahestehende Menschen sterben, sind wir so überwältigt, dass wir nur schwer die Möglichkeit haben, damit umzugehen.

Auf einer Reise in Italien baute ein Zugführer spontan Lottes Rollstuhl auseinander, als er nicht durch die Zugtür passte. In einer U-Bahn in Frankfurt wollte niemand helfen, als der Aufzug kaputt war und Lotte getragen werden musste. Fällt den Deutschen der Umgang mit Behinderten besonders schwer?

Inklusion ist eine Haltung. Viele haben diese Haltung bei uns einfach noch nicht. In Italien wurden in den fünfziger Jahren die Sondersysteme abgeschafft. Seitdem steht die Gesellschaft in einer ganz anderen Verantwortung und hat eine andere Haltung entwickelt, weil behinderte und nichtbehinderte Menschen selbstverständlicher miteinander umgehen müssen.

Und keiner sagt: Das soll der Staat regeln.

Genau. Als Familie mit einem behinderten Kind fühlt man sich in den Ferien in Italien sehr, sehr wohl. Hier heißt es schnell: „Ist doch nicht mein Problem, dass Sie eine Behinderung haben.“ Das ist für mich eine sehr deutsche Haltung.

Fühlen Sie sich auch von den Behörden im Stich gelassen?

Ja. Wir werden zum Beispiel nicht dabei unterstützt, als Familie zusammenleben zu können. Stattdessen wird uns immer wieder geraten, Lotte in eine sogenannte stationäre Pflege zu geben. Schon alleine das Wort ist schrecklich.

Liegt das daran, dass ein Heimplatz kostengünstiger wäre?

Das glaube ich nicht. Eine Unterbringung in einem Wohnheim kostet ja mehrere tausend Euro im Monat. Es liegt eher daran, dass Menschen nicht glauben wollen, dass man bereit ist, freiwillig ein anstrengendes Leben zu führen. Das höre ich auch aus meinem privaten Umfeld, wenn jemand sagt: „Ich könnte das gar nicht mit einem schwerbehinderten Kind, das wäre mir zu anstrengend.“

Ihr Buch handelt aber auch von vielen glücklichen Momenten. Etwa, wie Ihre Tochter das erste Mal „Mama“ sagt. Die meisten Menschen denken ja, dass das Leben mit einem behinderten Kind eigentlich beendet ist.

Ein bisschen ist das ja auch so. Es ist das Ende eines Lebens, wie ich es mir vorgestellt habe. Aber es ist der Anfang von einem ganz anderen Leben, von einer großen Abenteuerreise. Dass Lotte im Rollstuhl sitzt, nicht spricht und permanent Hilfe braucht, damit kann ich gut umgehen. Mich schränkt das System drum herum ein. Und das Verhalten von Lotte, wo auch immer das herkommt, dieses Schreien, das ist nachts

und auch tagsüber manchmal so unerträglich, dass wir froh sind, wenn eine Einzelfallhilfe am Wochenende mal was allein mit ihr macht.

In Deutschland gibt es derzeit eine hitzige Debatte um das Thema Inklusion an Schulen. Ihre Tochter war erst in einem integrativen Kindergarten und ist jetzt auf einer Förderschule. Wie stehen Sie zu dem Thema?

Meine Tochter wurde 2008 eingeschult, 2009 trat die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland in Kraft, nach der der gemeinsame Schulbesuch von behinderten und nichtbehinderten Kindern in einer Regelschule „Normalfall“ und nicht mehr Ausnahme sein soll. Tatsächlich war ich damals noch nicht so empfänglich für das Thema, auch weil die Integration im Kindergarten fürchterlich kräftezehrend war.

Und warum?

Lotte war in ihrer Gruppe das einzige schwerbehinderte Kind. Und solange die anderen klein waren und auch nicht reden und laufen konnten, ging es irgendwie. Aber als die Kinder älter wurden, hat die Integration immer weniger funktioniert, vor allem außerhalb der Kita-Gruppe.

Gab es keine Treffen nachmittags?

Wenn, dann war es eher eine Mitleid-Aktion. „Dann kann Lotte auch dazukommen, aber die kann dann ja leider nicht mitspielen“, hieß es oft. Ich habe

viele Kinder zu uns eingeladen und den Austausch gesucht, aber die Gegeneinladungen waren sehr mickrig und immer mit diesem Zusatz versehen: „Na, wenn ihr wollt, dann klar, kommt doch dazu.“ Aber keiner der Eltern sagte explizit: Wir wollen, dass auch Lotte dabei ist. Danach war ich erst mal total glücklich, als wir Förderschulen angeguckt haben, weil ich sah, wie selbstverständlich die ganzen Kinder mit ihren Behinderungen umgehen. Lotte geht wahnsinnig gerne in ihre Schule. Heute würde ich mich aber trotzdem anders entscheiden.

Und warum?

In der Schule wird unsere Haltung dem Leben gegenüber geprägt. Wenn wir wirklich in einer inklusiven Gesellschaft leben wollen, und dafür haben wir uns mit der UN-Konvention ja entschieden, dann können wir nicht Menschen mit einer Behinderung frühzeitig entmündigen und in Sondersystemen verschwinden lassen. Auch ich, Mutter eines behinderten Kindes, muss mich noch mehr bewegen. Manchmal erscheint mir die Förderschule als Komfortzone, die wir verlassen sollten.

Inklusion an Regelschulen sieht aber oft so aus, dass ein behindertes Kind in einer großen Klasse von einer Lehrerin unterrichtet wird, die nur punktuell von Förderlehrern unterstützt wird. Ist das das Ideal?

Nein, Lotte könnte gar nicht an einem Unterricht mit zwanzig Kindern und einer Lehrerin teilnehmen. Sie bräuchte eine Schulhelferin, die den größten Teil des Vormittags an ihrer Seite ist. Wir müssen unser ganzes Schulsystem ändern, damit das funktioniert. Wir können nicht inklusiv leben wollen und in unser vorhandenes Schulsystem Kinder mit einer schweren Behinderung eingliedern.

Glauben Sie, dass Inklusion langfristig dafür sorgen würde, dass das Miteinander von behinderten und nicht-behinderten Menschen selbstverständlicher wäre?

Natürlich, die Kinder würden irgendwann gar nicht mehr darüber nachdenken, was normal und was nicht normal ist. Das sehe ich ja bei meinem Sohn Kasimir, dem Bruder von Lotte. Der ist auf einer Inklusionsschule. Das sind für ihn alles Kinder, und die einen lernen schneller und die anderen langsamer.

Wo sehen Sie Lotte, wenn sie erwachsen ist?

Das ist mein großes Dilemma. Es gibt keinen Ort, von dem ich sagen könnte, da soll Lotte eines Tages leben. Ich will nicht, dass Lotte in einem Pflegeheim lebt, das wäre wirklich strotlos. Sie blüht auf, wenn sie auch von Menschen umgeben ist, die keine Behinderung haben, die aktiv auf sie zugehen können. Das sind Momente, in denen sie aus ihrer Welt rausgeholt wird. Trotzdem wünsche ich mir, dass sie mit 18 Jahren auszieht und so selbstbestimmt wie möglich ihr eigenes Leben lebt.

Die Fragen stellte Anke Schipp.

Julia Latscha: „Lauthals leben. Von Lotte, dem Anderssein und meiner Suche nach einer gemeinsamen Welt.“ Knauer-Verlag, 216 Seiten, 19,99 Euro.

„Inklusion ist eine Haltung“

Julia Latscha hat eine schwerbehinderte Tochter, die manchmal über Stunden brüllt. Ein Gespräch über den schwierigen Alltag, starrende Menschen und die Vorteile der Förderschule.

NUR FÜR KINDER UND ALLE ANDEREN

LABOR
ATELIERGEMEINSCHAFT
PRÄSENTIERT

SPIEL PLATZ

HEUTE VON ANKE KUHLE



Ei-SUCHE
MAL ANDERS!

zwei

ausgeweitet

Rückseite

Wahrheit

Allgemeine

Einrichtungsgegenstand.

BEREICH

Allein

So ein Ei findest du in zahllosen Wörtern in dieser Zeitung! Wir haben schon mal angefangen zu sammeln...

