

weiß, was ich ihnen hätte entgegen können: „Hauptsache geliebt!“

Dittmer: Ich habe meine Mutter sehr früh verloren, sie hat mich nicht mehr aufwachsen sehen. Gerade mit einem behinderten Kind lernt man, sich über alles zu freuen, was man erleben darf. Man weiß ja nie, wie lange man das Kind noch hat.

Und zum Tod?

De la Torre: Früher hatte ich Albträume, Nina würde aufhören zu atmen, während ich gerade mal nicht da bin. Im Hospiz habe ich gelernt: Das Kind hilft mit, es entscheidet selbst mit, wann es gehen will. Das ist für mich ein Weg. Dort wird auch immer gefragt, wie weit die Hilfe gehen soll. Ich habe gelernt, dass ich lernen muss, loszulassen. Auch durch Gespräche mit einem Seelsorger dort habe ich jetzt einen anderen Zugang zum Tod. Ich dachte, ich hätte mich damit auseinandergesetzt, als mein Bruder mit 19 bei einem Autounfall starb, aber erst jetzt habe ich die Chance erkannt: Man kann alles auch selbst gestalten. Wenn Nina stirbt, könnten wir sie sogar einpacken und ins Löwenherz fahren und uns begleiten lassen. Heute kann man eigene Rituale finden. Ich tanze in der Disko für meinen Bruder, da bin ich ihm am nächsten.

Dittmer: Einmal haben wir bei einem unserer Aufenthalte im Hospiz mitbekommen, dass ein Kind gestorben ist. Die Mutter saß am nächsten Morgen so relaxt am Frühstückstisch – beeindruckend. Die Erkenntnis: „Andere schaffen das auch“ – das hat uns Mut gegeben.

Als „normale“ Familie kann man sich den Alltag mit einem schwerbehinderten Kind nicht vorstellen. Was empfinden Sie als die größte Belastung?

De la Torre: Rund um die Uhr da sein zu müssen, ständig verfügbar zu sein, ohne dass ein Ende abzuse-

hen ist. Das ist, wie dem Bus hinterherlaufen zu müssen und zu wissen, man kommt niemals an. Dabei würde man so gern einmal einfach mitfahren. Das Abgeben des Kindes im Hospiz ist eine große Erleichterung, auch wenn man das erstmal lernen muss. Zeit haben, sich mal ausschließlich und ohne Unterbrechung um das Geschwisterkind kümmern zu können. Mit unserer Tochter ein paar Stunden Fahrrad zu fahren oder ins Kino zu gehen – das war für Viviana ein Abenteuer.

Gerade wird wieder die Diskussion über pränatale Diagnostik geführt. Wie stehen Sie dazu?

De la Torre: Das ist hoch problematisch. Vieles wird dabei nicht bedacht. Die Ärzte mit ihren Standardprüfungen: „Das Kind hat keine Chance, Sie tun sich und ihm keinen Gefallen.“ Sie haben keine Ahnung, was mir Nina bedeutet, wie stark sie mich macht. Ich bin im Nachhinein dankbar, dass nicht eher festgestellt wurde, dass sie behindert ist. Klar ist das auch eine Belastung; man setzt sich mit allem auseinander, was Leben bedeutet. Man wird immer wieder auf den Boden der Tatsachen zurückgeführt, lernt, das Leben wertzuschätzen.

Dittmer: Jeder Mensch ist doch auf seine eigene Art eingeschränkt oder behindert. Viele begreifen nicht die Chance, die die Behinderten für uns bedeuten.

De la Torre: Ninas Schule in Selsingen hat eine Kooperation mit einer Hauptschule. Da kümmern sich die, die für viele nur die „Looser“ sind, um die behinderten Kinder, haben die Chance zu helfen. Ich glaube, wenn wir perfekte Menschen schaffen wollen bedeutet das, dass wir nicht begriffen haben, dass eben genau das Menschsein bedeutet: Nicht perfekt sein und uns selbst und andere genau darum anzunehmen und gegenseitig zu helfen.