

Weit vom Stamm – Wenn Kinder ganz anders als ihre Eltern sind

... was dann? Möchte man fragen.

Keinesfalls legt Solomon hier einen Erziehungsratgeber vor. Weit entfernt von der pädagogischen Trickkiste ist dies ein Buch über das Leben mit Abbiegungen, die meistens nicht vorhersehbar sind. Und es ist ein Buch über die Eltern, die vor eine besondere Aufgabe gestellt wurden und somit ganz besondere Fähigkeiten entwickelt haben. Und nicht zuletzt ist „Weit vom Stamm“ ein Buch für und über Andrew Solomon selbst, denn ohne seine Homosexualität hätte ihn dieses Thema wahrscheinlich nie in dieser Intensität interessiert, denn nicht zu sein, wie die Eltern das erwarten, gehört zu seiner prägendsten Erfahrung.

Vorab ist aber unbedingt zu vermerken, dass dieses Buch und die ihm zugrunde liegenden Interviews alle in den USA entstanden sind und hin und wieder beschlich mich ein wenig das Gefühl, dass einige Umstände so typisch amerikanisch sind, dass sie nicht auf Europa oder Deutschland zu übertragen sind.

Wenn Kinder ganz anders als ihre Eltern sind.

Solomon befasst sich in zehn Kapiteln ausführlich mit zehn unterschiedlichen Formen der Andersartigkeit von Kindern und damit, wie Familien offensichtlich mit dieser zurecht kommen.

Gehörlosigkeit, Kleinwuchs, Down-Syndrom, Autismus, Schizophrenie, Behinderung, Wunderkinder, Vergewaltigung, Kriminalität und Transgender sind die Phänomene, die eingehend und in ihrer Vielfalt beschrieben werden. Hierzu hat Solomon unendlich viele Menschen aufgesucht und interviewt. Insgesamt hat er mehr als 300 Familien über Jahre hinweg begleitet. Mit dem Eindringen in diese Thematik wurde mir als Leserin schnell bewusst, jedes Kapitel öffnet die Tür in einen neuen eigenen Kosmos, unbekannt und ungeahnt und zum Teil unvorstellbar. Denn die Beschreibung der Umstände und Phänomene, die mit der Tatsache zu tun haben, dass das Leben nicht wie geplant verlaufen wird, gelingt Solomon extrem gut. Jedes Krankheitsbild ist, in seiner Notwendigkeit den Alltag

zu bewältigen, einmalig und die Umstände der einen sind nicht mit denen einer anderen Form von Behinderung zu vergleichen. Zugleich sind es viele Geschichten über das Glück und die Freude über das Zusammenleben mit diesem nicht alltäglichen Familienmitglied. Starke Eltern, tapfere Kämpfer und mutige Menschen gehen ihre Wege durch ein Leben mit außerordentlichen Belastungen. Durch die genauen und offenen Berichte über diese Alltagsabenteuer werden die Behinderungen erlebbar, fast anfassbar und die oft so starke Bejahung dieser Situation macht einen als Leser bescheidener, scheint doch ein gesundes Leben plötzlich leicht.

Das Phänomen, dass besondere Belastungen besondere Fähigkeiten hervorbringen, ist hier bei fast jedem Bericht anzutreffen.

Zugleich hat Solomon gründlich die Behandlungsmöglichkeiten recherchiert und zeigt eindeutig welche Fortschritte die Medizin und die Technik gemacht haben, wie sehr sich die Behandlungsmethoden verbessert haben und welche unglaublichen Anstrengungen gemacht wurden und werden, um die Behinderung einfach loszuwerden. Die Ausgrenzung gesellschaftlicher Art war, und eigentlich ist dies trotz aller Toleranz auch heute noch so, so groß, dass alles Menschenmögliche und Unmögliche unternommen wurde und wird, um in gesellschaftliche Normvorstellungen hineinzupassen.

„Für Kleinwüchsige kommt erst die Form, dann die Funktion. Die Form ihres Körpers bestimmt ihre körperlichen Fähigkeiten. Kleinwüchsige quälen sich mit zwei Problemen: Mit ihrer Wirkung auf andere Menschen und damit, dass die Umwelt auf Menschen mit ihren Maßen nicht vorbereitet ist. Nirgendwo werden diese beiden Probleme mehr durcheinandergebracht als in der Diskussion über die Gliedmaßenverlängerung. Die Behandlung beginnt mit dem Wachstumsschub im Alter von etwa acht oder neuen Jahren. Das Kind wird betäubt und bekommt Metallschrauben im Abstand von je 45 Zentimetern in die Knochen und Unterschenkel getrieben, so dass sie aus dem Bein herausragen. Dann wird jedes Bein an etwas zehn Stellen gebrochen. Da sich im Unterschenkel dann kein funktionierender Knochen mehr befindet, wird an der Außenseite des Beins eine

große Klammer befestigt und an den vorstehenden Schrauben festgemacht. Nach etwa einem Monat beginnt der Knochen zu heilen, und die Fragmente verwachsen miteinander. Wenn sie fast zusammengewachsen sind, wird die Klammer so angebracht, dass sie die Teile wieder auseinanderzieht und das Bein streckt, wobei die Brüche im Knochen nicht behoben werden. Dieser Vorgang wird zwei Jahre lang regelmäßig wiederholt. Dabei wird der Knochen immer wieder gebrochen, so dass er immer erneut heilt und die Bänder, Muskeln und Nerven ständig gedehnt werden. Wenn die Unterschenkel völlig ausgeheilt sind, wird der Vorgang an den Unterarmen wiederholt, dann an den Oberschenkeln, den Oberarmen. Gliedmaßenverlängerungsoperationen bedeuten, den Rest der Kindheit und den Großteil der Teenagerjahre mit starken Schmerzen zu verbringen, wobei die Körperfasern zerstört werden. Das heißt, dass das kleinwüchsige Kind in diesen Jahren riesige Metallklammern am ganzen Körper trägt und dass aus Armen und Beinen Metallschrauben vorstehen. Doch es funktioniert. Die Prozedur kann bewirken, dass ein Mensch um etwa 40 Zentimeter größer und vielleicht nicht mehr als „anders“, sondern als normal betrachtet wird. Das gesamte Verfahren beläuft sich auf 80 000 bis 130 000 Dollar.“ (S. 201)

Aber auch das Scheitern bleibt nicht unerwähnt, das Verzweifeln an einer nicht immer auch zu bewältigenden Aufgabe. Selbst wenn Solomon immer wieder auf die positiven Aspekte abhebt, die einem widerfahren können, wenn man sich ganz dieser ungewöhnlichen Lebensrealität hingibt. Eine Realität, die sich daraus ergibt, dass man als Eltern durch die Geburt des eigenen Kindes mit Behinderungen oder sexueller Andersartigkeit, mit Gewalt und Chaos konfrontiert wird. Zum Teil treten die ungewöhnlichen Umstände auch erst im Verlauf der Kindheit auf und stellen die Eltern vor eine Herausforderung ungeahnter Dimensionen, denn hier gibt es immer noch die Erinnerung an die unbeschadete und gesunde Zeit. Was ist, wenn nichts mehr normal ist und ein Kind einfach anders ist oder plötzlich anders wird? „Weit vom Stamm“ ist ein Buch, das für Toleranz wirbt, bis in alle Lebensmodelle hinein. Es ist aber auch ein Buch über Liebe und Verzweiflung, oft spannend manchmal traurig und zeitweise blieb ich ratlos zurück. Zwischendurch konnte ich

mich nicht ganz dem Sog entziehen, dass ich mich hier durch eine *Freakshow* lese, am Ende eines jeden Kapitels gespannt, was denn „Gruseliges“ und erneut „Unvorstellbares“ das nächste Kapitel bringt. Ein Eindruck, der mich nachdenklich werden ließ, denn der Voyeurismus wird in gewisser Weise bedient und manche Details wären in ihrer Intensität vielleicht nicht unbedingt nötig gewesen.

Über 800 Seiten arbeitet sich Solomon durch eine enorm umfangreiche und wichtige Thematik in einer Breite, die ihresgleichen sucht. Er sammelt die verstreuten Äpfel liebevoll ein. Mit viel Vorsicht und Respekt und enormem Taktgefühl nähert er sich den Eltern, Müttern und Vätern und Geschwistern in ihrer Lebenswelt an. Wen diese Thematik interessiert, der wird Unmengen hilfreicher Beschreibungen zum Leben mit Behinderungen oder Einschränkungen finden.

Das erste Kapitel heißt „Sohn“ und ist als Vorwort und Einführung in die Thematik zu lesen. Die eigene leidvolle Geschichte erklärt die Entstehung dieses Buches eindrücklich. Solomon hat neben seiner schreibenden Tätigkeit einen Lehrstuhl für Psychiatrie an der Yale University inne. In seinem Werk über Depression „Saturns Schatten“ ging er bereits einem eigenen Krankheitsbild nach. Mit „Weit vom Stamm“ geht er konsequent weiter und widmet sich seiner Homosexualität und der damit erlebten Auseinandersetzung mit den Erwartungen seiner Eltern an ihn als Sohn.

Genauso persönlich wie Solomon beginnt, endet das Buch mit dem Kapitel „Vater“. Dieses Kapitel beschreibt die eigentlich unmögliche Vaterschaft als homosexueller Mann in einer gleichgeschlechtlichen Partnerschaft. Machbar ist heute allerdings mehr als man denkt. Wenn man sich dieser Problematik nie gewidmet hat, so wird man im letzten Kapitel eindrücklich damit konfrontiert. Solomon dokumentiert, erklärt und begründet, wie er zu dem Entschluss kommt, selbst Vater sein zu wollen.

Spannungen erzeugt die Tatsache, dass die meisten Berichte über die Menschen mit körperlichen Behinderungen, die beschrieben werden, darauf basieren, dass diese Kinder als Ungeborene nicht abgetrieben wurden und Solomon lässt es

nicht unerwähnt, dass das Geschehenlassen und Zulassen von „Abartigem“ Menschen herausfordern kann und sie für eine tolerante Gesellschaft eintreten lassen sollte.

„Michael Bérubé hat einen Sohn mit Down-Syndrom und schreibt: „Die Frage ist doch, ob wir ein gesellschaftliches System erhalten wollen, das Raum für Unvorhersagbarkeit, Abweichungen, konkurrierende moralische Gebote, schwierige Entscheidungen, private Entscheidungen und sogar perverse Entscheidungen bietet.“

Für die eigene Vaterschaft wird das, was biologisch vorgegeben und moralisch durch Konventionen festgelegt wurde, überwunden. Hier geht es nicht um das Zulassen von medizinischen Fehlern, hier geht es ganz bewusst um das Zusammenbauen von Möglichkeiten, um Unmögliches zu überwinden. Solomon lebt ein Familienmodell, das sich über die biologisch gegebenen Möglichkeiten hinwegsetzt. - Im letzten Kapitel befinden wir uns bei den grundlegenden Fragen der Reproduktionsmedizin, der pränatalen Diagnostik und den Möglichkeiten der Machbarkeit. Die vielen klugen Gedanken und zu diskutierenden Themen, die Solomon hier anspricht, Themen der Moral und der Toleranz, Themen, an denen sich Ethikkommissionen die Zähne ausbeißen, werden am Ende durch das persönliche Glück, das Solomon dem Leser unbedingt erklären möchte, sehr privat. Offen bleibt, ob eine Gesellschaft diese neuen Formen von Reproduktionsmöglichkeiten akzeptieren wird, ob hier visionäre Lebensformen erprobt werden oder ob es sich um Ausnahmen handelt, die sich gesellschaftlich nie werden durchsetzen können.

Letztlich leben wir in einer Zeit, in der sich durchsetzt, was machbar ist. Ob das gut und richtig ist, das bleibt dahingestellt.