Neue Serie

Das Freak Vater Tagebuch

Franz-Josef Huainigg

Teil 1: Vater und Tochter wohlauf!

Unser Freak wurde Vater. Wir gratulieren! Natürlich haben wir gleich nachgefragt, wie das denn so ist, Vater zu werden… Und ob man da nicht vielleicht eine kleine Serie über das Vaterdasein im Rollstuhl schreiben könnte… Unser Freak (ein kleiner Selbstdarsteller) hat zugesagt und uns vorerst einmal einige Fotos vom „Vaterglück" und einen ersten Lagebericht zukommen lassen.

Gewünscht hatten wir es uns lange. Gedauert hat es dann noch etwas länger. Aber plötzlich ging alles ganz schnell. Obwohl wir eigentlich auf diesen Moment gut vorbereitet hätten sein müssen, waren wir von der Tatsache, plötzlich Eltern geworden zu sein, völlig überrascht. Ich war völlig aus dem Häuschen und fiel prompt zuhause im Wohnzimmer aus dem Rollstuhl. Hart schlug ich mit der Nase am Boden auf, Blut quoll aus drei aufgeplatzten Risswunden. Und unsere Tochter Katharina hätte sich wohl ernstlich Sorgen gemacht, ob sie jemals ihren Vater kennen lernen würde, – wenn sie dies alles nicht einfach im Krankenhaus verschlafen hätte. Gott sei Dank wurde ich jedoch von meiner Assistentin – deren Mitverschulden noch immer nicht restlos aufgeklärt ist … – gerettet und notärztlich versorgt. So kam ich mit aufgeschlagener Lippe und lädierter Nase ins Krankenhaus. Die Krankenschwester schien mein Aussehen nicht weiter zu erschrecken: „Solche Sachen passieren Männern immer, wenn sie erfahren, dass sie Väter geworden sind. Ganz typisch. Im Rollstuhl saßen Sie aber schon vorher?"

Als ich Katharina das erste Mal sah, klopfte mein Herz bis zum Hals. So klein und hilflos. Und doch schlief sie ganz selig und vertrauensvoll. Eine große Aufgabe erwartete uns. Ich wollte Katharina in die Arme nehmen. Aber wie? Würde sie mir nicht vom Schoß fallen? Wir versuchten es zunächst anders: Judit fixierte meine Schienen und ich stand, an den Tisch gelehnt, auf. Vor mir legte Judit eine Decke hin und dann legte sie mir Katharina in den Arm. Ein unbeschreiblich schönes Gefühl, seine Tochter das erste Mal in Händen zu halten… !

„Solche Sachen passieren Männern immer, wenn sie erfahren, dass sie Väter geworden sind. Ganz typisch. Im Rollstuhl saßen Sie aber schon vorher?"

Tags darauf versuchte ich sie im Rollstuhl sitzend zu halten. Auch das funktionierte. Sogar so gut, dass ich ihr das Fläschchen gab. Katharina saugte genüsslich, war aber nach 10ml fix und fertig und schlief erschöpft ein. Dann öffnete sie noch einmal ein Auge und verzog die Augenbrauen. Was wohl hieß: Papa, du bist der Beste. Ich hatte es wohl verstanden und nickte stolz.

Lesen Sie das nächste Mal wie Katharina nach Hause kommt und wie alles drunter und drüber geht.

Neue Serie

Das Freak Vater Tagebuch

Franz-Josef Huainigg

Teil 2: Welches Fläschchen zuerst?

18.2. Heute ist endlich der große Tag: Katharina kommt nach Hause. Ab heute werden wir zu dritt in unserer Wohnung leben. Damit stellen sich natürlich viele Fragen, wie: Werden wir jemals wieder eine Nacht ruhig durchschlafen können? Die letzte Nacht hätte ich in diesem Sinne noch in aller Ruhe genießen können. Leider war ich dazu allzu aufgeregt.
Um 9 Uhr ging es im Krankenhaus los. Schwester Beatrix führte uns in die höhere Kunst der Babypflege ein. Katharina wurde unter einer Wärmelampe ausgezogen und in einer kleinen Wanne gebadet. Die kleinen, zarten Hände und Füße, alles wirkte so zerbrechlich und ich wollte mehrmals einschreiten als ich sah, wie Schwester Beatrix unser Kind mit wilden, festen Griffen anpackte. Katharina zeigte sich gegenüber dem Wasser zunächst sichtlich skeptisch. Worüber ich lächeln musste. Eben ganz meine Tochter. Und wie ich, nach dem Schwimmen, hatte auch Katharina nach dem feuchtfröhlichen Erlebnis mächtig Kohldampf. Nach sieben Milliliter fielen ihr allerdings vor Anstrengung die Augen zu. Am liebsten hätten wir unser Kind gleich eingepackt und ab nach Hause. Aber zuvor sollte es noch ein Gespräch mit der Kinderärztin geben. Und die hatte gerade ihre Mütterrunde. Judit wollte auf jeden Fall hin und ich muss gestehen, dass mich auch die Neugierde gepackt hat. Also, lieber Vater, auf zur Mütterrunde!

Auf der Tür klebt ein Zettel auf der handschriftlich und in Blocklettern „MÜTTERRUNDE. Nicht stören!“ gekritzelt wurde. Die Tür selbst ist bereits geschlossen, die Runde ist also bereits im Gange. Jedoch noch nicht vollzählig, denn soeben treten wir ein, eine zusätzliche Mutter und mit mir der einzige Vater. Heftiges Sesselrücken beginnt, der Kreis muss vergrößert werden. Die offensichtliche Sesselknappheit quittiere ich mit der Bemerkung, dass ich gottseidank meinen Sessel schon mitgebracht habe. Natürlich lacht keiner der acht frischen Mütter, die alle im Bademantel und mit breiten Beinen um die Kinderärztin sitzen. Offensichtliche Skepsis gegenüber mir: einem Mann, einem Vater, einem Rollstuhlfahrer. Welches Vergehen wiegt da wohl am stärksten?
Die Ausführungen der Kinderärztin interessieren mich sehr, was sich durch einige Zwischenfragen meinerseits äußert: Wann schießt denn die Milch bei den Müttern ein? Wie funktioniert das mit dem Abpumpen genau? Wie stillt man Zwillinge – gleichzeitig? Wie merkt man sich, an welcher Brust das Kind das letzte Mal gesaugt hat? … Die Kinderärztin ist angesichts eines interessiert fragenden Vaters in der Mütterrunde sichtlich verwirrt, jedenfalls sieht sie bei den Antworten niemals mich sondern immer meine Frau oder die anderen Mütter an. Auch in dem persönlichen Gespräch über Katharina danach manifestiert sich die Unsicherheit in einer nunmehr ausgeprägten Vater-Manie: sie spricht nur noch mit meiner Frau. „Wir haben noch keine Kinderärztin. Sie wirken so kompetent”, schmeichle ich der Ärztin zum Abschied, um gleich mit der Frage nachzuhaken, „aber ist ihre Praxis auch rollstuhlgerecht?”. Nun gut, sie war es – aber nicht die dort praktizierende Ärztin.
Mit zittrigen Händen saß ich am Lenkrad: hinten am Rücksitz die wertvolle Fracht. Judit hielt Katharina fest eingepackt in ihren Händen. Kindersitz hatten wir keinen. Also nur keinen Unfall bauen! Doch gerade wenn man das im Hinterkopf hat, passieren die meisten Unfälle. Und dieses Wissen wiederum vermag einen derart zu verunsichern, dass man tatsächlich einem erhöhten Unfallrisiko ausgesetzt ist. Kurzum: es passierte auf der Autofahrt – nichts.

Die Kinderärztin ist angesichts eines interessiert fragenden Vaters in der Mütterrunde sichtlich verwirrt.

Zuhause angekommen war das erstemal die Frage, wie wir das mit dem Aussteigen organisieren. Hilft Judit zuerst mir oder Katharina. Ich ließ sie frei entscheiden und die Wahl fiel auf Katharina. Ja, Katharina, wir müssen uns jetzt die knappen Pflegeressourcen des Hauses teilen! Also wurde zunächst Katharina von Judit in die Wohnung gebracht und dann ich. Als erstes zeigten wir Katharina ihr neues Zuhause. Wo sie schläft, wo wir vielleicht schlafen, wo wir auf’s Klo gehen, wo sie gewickelt wird und wo sie später

mal fernsehen wird. Was Judit sofort ärgerlich kommentierte: Fernsehen braucht sie noch lange nicht – und der nunmehrige Vater als pädagogisches Vorbild auch nicht.
Nach ihrem ersten Fläschchen zuhause legten wir Katharina in den historischen Stubenwagen von Tante Ida, den sie eigens vom Dachboden geholt hatte und in dem schon Philipp, Stefan, Christopher, Susan, Karoline und Julian geschlafen haben. Also ein etwas durchgelegener, leicht klappriger Schlafplatz, aber Katharina schlummerte selig. Wir standen davor, die stolzen Eltern und flüsterten mutmaßend, was wohl einmal aus ihr werden wird, während sich der Mund von Katharina zu einem Grinsen formte. Engelslächeln, hatte ich einmal in einem Buch gelesen.

5.3. Unser Leben ist völlig aus den Fugen geraten. Ich bin sehr müde, fast zu müde, um diese Zeilen zu schreiben. Aber nach zwei Wochen ist es wohl Zeit, ein paar der vielen Ereignisse festzuhalten. Wie spät ist es jetzt eigentlich? Zwei Uhr. Tag oder Nacht? Die letzten zwei Wochen sind wie im Fluge vergangen. Ich habe mir Urlaub genommen, um mein Vaterglück entsprechend genießen zu können. Aus der ursprünglich geplanten beschaulichen Zeit wurde ein richtiger Abenteuerurlaub. Katharina hat es geschafft, unseren Lebensrhythmus völlig umzukrempeln. Sie kennt keinen Tag und keine Nacht. Für sie teilt sich das Leben in mehr oder weniger kürzere oder längere drei Stunden-Intervalle. Dann braucht sie immer etwas zu essen und das bitte subito presto. In einem dieser klugen Fachbücher habe ich gelesen, wie Eltern auf das nächtliche Schreien ihrer Kinder reagieren. Zunächst tun beide so, als

Fotos: Huainigg

würden sie nichts hören. Dann wartet ein Partner (zumeist der Vater) bis der andere Partner sich anschickt, aus dem Bett zu steigen. Jetzt heißt es für den noch im Bett liegenden Partner ein bisschen warten, – bis nämlich der (zumeist aber die) Partner(in) vollständig und damit unwiderruflich aus dem Bett gestiegen ist. Da tut dann der noch im Bett liegende Partner so, als ob er gerade das schreiende Kind wahrgenommen hat und sagt aufopfernd, „Schatz, soll ich gehen?" – Bei uns gab es keine Diskussionen, wer gehen soll. Denn eines war klar, wenn ich gehen hätte sollen, hätte Judit erst einmal mich anziehen müssen. Der Mehraufwand wäre so ungleich mehr gewesen, dass es mir leicht fiel, immer gleich wenn Katharina sich rührte, Judit anzustoßen und zu sagen: „Schätzle, soll ich gehen?"
Behindert sein kann so seine Vorteile haben. In anderer Beziehung treten aber auch neue Schwierigkeiten auf. Wer bekommt von Judit sein Fläschchen zuerst? Die ausgehungert schreiende Katharina? Oder der Vater mit der übervollen Blase, der diese dringendst in sein (Urin-) Fläschchen entleeren muss? Nur soviel sei hier, liebes Tagebuch, verraten: die Entscheidung war nicht immer die Richtige.
Morgen ist leider der Urlaub zu Ende. Ich bin zwar nicht, was man sich sonst von einem Urlaub erwarten würde, erholt. Das ist mir aber noch das geringste Problem. Was mir Sorgen bereitet, ist die Frage, wie werde ich mich morgen von Katharina verabschieden können? Sie ist ein so liebes Kind. Stundenlang könnte ich sie nur anschauen. Ihre Mimik und Gestik ist einzigartig, eine richtige Schauspielerin. Bis vor kurzem kannte ich sie nicht einmal und jetzt scheint mir jede Stunde ohne sie unvorstellbar. Ich bin richtig verliebt in meine Tochter. Das Glück ist so groß, dass ich mich oft frage: kann das alles Wirklichkeit sein? Oder erwache ich plötzlich und alles war nur ein wunderschöner Traum ...?

Lesen Sie das nächste Mal: Ein Besuch jagt den anderen. Nur Katharinas Großeltern väterlicherseits lassen sich nicht blicken. Was ist da los ...?

Neue Serie

Das Freak Vater Tagebuch

Franz-Josef Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Teil 3: Verflixtes Bauchweh!

11.3.
Wir haben heute zur Feier des Tages eine Kerze angezündet. Happy birthday, Katharina. Jetzt bist du schon ein Monat bei uns. Uns kommt es schon wie eine Ewigkeit vor. Altern wir jetzt schneller? Du bist gar nicht mehr wegzudenken! Wie fad wäre uns, wenn du nicht alle drei Stunden Hunger hättest, wenn wir dich nicht im Schlaf beobachten könnten, wenn wir uns nicht über dein Bauchweh Sorgen machen könnten …?
Gegen dieses verflixte Bauchweh scheinen nicht viele Kräuter gewachsen zu sein. Gestern Abend waren wir ziemlich verzweifelt, Katharina weinte bitterlichst. Offensichtlich hatte sie eine furchtbare Verstopfung, denn sie drückte wieder und immer wieder, bis sie ganz rot im Gesicht war. Aber die Windel blieb und blieb sauber, was wir auch durch noch so oftes Nachsehen nicht ändern konnten. Wir waren ziemlich verzweifelt. Als wir um 23 Uhr gar nicht mehr weiter wussten, fiel Judit eine ehemalige Arbeitskollegin ein, die sich im zweiten Bildungsweg von einer Ministersekretärin zur Hebamme umschulen ließ (Begründung für den Jobwechsel: sie wollte wieder mit Menschen arbeiten). Die Hebamme wusste tatsächlich Rat und Judit steckte Katharina einen Fieberthermometer in den winzigen After und schon quoll unter Begeisterungsrufen der Eltern aus Katharinas Bauch ein kleines grünes Schleimhäufchen. Schon lange hatten wir uns über etwas nicht so gefreut.
Heute war eine andere Freundin von Judit auf Besuch, auch nach drei mehr oder weniger gewünschten Kindern eine erfahrene Mutter. Sie massierte Katharina im Uhrzeigersinn am Bauch, ebenfalls mit sehr befreiender Wirkung. Gute Tipps bekamen wir von verschiedenen Seiten, so schickte uns die Tochter meiner Chefin, ebenfalls Mutter von zwei Kindern, Ratschläge per Internet: Homöopathische Tropfen Camomilla, Windsalbe … „für all diese Dinge gilt“, schrieb sie im eMail, „wenn sie auch nicht helfen, so vergeht doch immerhin die Zeit. Und in sechs Monaten ist es mit dem Bauchweh dann vorbei“. In einem Elternratgeber habe ich dies bestätigt bekommen, allerdings beginnt dann das Zahnweh. Uns wird also nicht so schnell langweilig.

13.3.
Unsere Wohnung wird langsam zu klein. Es herrscht ein ständiges Kommen und Gehen. Ein Besucher gibt dem anderen die Türklinke in die Hand. Alle wollen unsere Tochter sehen. Eine richtige Sehenswürdigkeit ist Katharina. Wenn wir Eintrittsgelder verlangen würden, bräuchte ich auch nicht mehr zu arbeiten. Und wir würden wohl mehr verdienen als ich und Judit früher zusammen. So lieb uns alle Besucher sind, so anstrengend ist es, immer wieder dieselben Geschichten von Katharina zu erzählen. Beschenkt wird Katharina wie eine kleine Königin, vom Maxi Cosi über den Spazierwagen, den super kuscheligen Teddybären, den Kinderwagen … bis hin zur entspannenden Hängematte, die der Papa über eine von Mama angebrachten Schnur immer in Schwingung halten „darf“. Vaterrolle nennt man das wohl.
In meiner persönlichen Bewegungsfreiheit fühle ich mich leider, was ich hier einmal festhalten muss, zunehmend eingeschränkt. In den letzten Wochen hat sich unsere Wohnung in eine Wäscherei verwandelt, überall türmen sich kleine Wäscheberge mit verschiedenen Sauberkeits- und Trockengraden, alles kleine Mitbringsel der Besucher. Von Tag zu Tag wuchs so der Schwierigkeitsgrad für diesen Rollstuhl-Hindernisparcour. Der Höhepunkt der Wäscheansammlung und der damit verbundenen Belastbarkeit meiner Sportlichkeit wurde jedoch gestern erreicht. Judits Cousine betrat keuchend und ächzend, zwei riesengroße uralte Familienreisekoffern hinter sich herschleifend unsere Wohnung. Als sich der Kofferinhalt – Babywäsche von drei Generationen, frisch vom Vorarlberger Dachboden der Großeltern – über unseren Wohnungsboden ergoss, war für mich klar, dass ich nun entweder fliegen lernen oder wie ein Stuntman auf zwei Rollstuhlrädern durch die Wohnung fahren musste.
Egal ob morgens, mittags oder abends, egal ob Montag, Dienstag, Mittwoch, Donnerstag, Freitag, Samstag oder gar Sonntag, egal ob die Sonne scheint oder es gerade regnet, egal ob aufnehmender, abnehmender oder

Vollmond, tagein und tagaus wieselte meine Schwiegermutter durch die Wohnung. Meistens steht sie am Bügelbrett oder am Herd, aber man sieht sie auch beim Fläschchen zubereiten oder beim Windelwechseln. Subjektivgesehen treffe ich meine Schwiegermutter öfters bei uns zuhause als meine Frau. Aber wie gesagt, das ist wohl nur subjektiv. Aber als ich Judit wieder mal in der Wohnung traf, sprach ich sie darauf an, ob ihre Mutter nicht vielleicht doch ein bisschen zu oft bei uns sei. Schließlich könnten fremde und bösartige Menschen annehmen, dass ich jetzt mit meiner Schwiegermutter verheiratet sei. Judit hingegen sieht das ganz anders: für sie ist ihre Mutter eine wichtige Stütze. Ein Argument, dem kaum etwas entgegenzusetzen ist. Da ich also merkte, dass ich so nicht weiterkam, änderte ich meine Taktik und führte ein nettes Gespräch zwischen Schwiegersohn und Schwiegervater. Was für eine großartige Großmutter seine Frau ist, führte ich an. Wie sehr sie sich für Katharina einsetzt, Tag und Nacht, sie kocht auch für uns ganz wunderbar. Und da sie ohnehin immer bei uns ist, wäre es wohl das beste, wenn wir auch ihren Wohnsitz bei uns anmelden, sie wohnt dann bei uns und erspart sich für die paar Stunden Schlaf immer extra heimzufahren. Und er, der Schwiegervater, könne ja immer zu uns essen kommen. Eigenartigerweise fand er das nicht so witzig und dürfte wohl mit seiner Frau ein ernstes Gespräch geführt haben. Jedenfalls kam meine Schwiegermutter nun nicht mehr ganz so oft.

Taufe ohne Stufen

Heute war die Taufe. Es war ein wunderschönes Fest. Nicht Kardinal Schönborn oder der Papst selbst hatten die Zeremonie geleitet sondern eine andere Berühmtheit: der Obdachlosenpfarrer von Wien, Thomas Kaupeny. In seine Messen gehen wir immer wieder und sie sind einzigartig und vor allem ehrlich und immer voller Überraschungen. Allzugerne erinnere ich mich an eine Messe, in der Kaupeny verkündete, dass der Portier eines Obdachlosenheimes leider diese Woche verstorben sei. Woraufhin ein obdachloser Messebesucher laut rausrief: „Aber mögen hat ihn keiner!“

Die Kirche in Hietzing bot sich auch an, weil sie keine Stufen am Eingang hat. Keine Selbstverständlichkeit, denn wir hatten im Vorfeld lange suchen müssen, bis wir diese Kombination gefunden hatten.

Neben den Obdachlosen sind seine Messen auch immer von zahlreichen Kindern besucht, mit denen er selbstkomponierte Lieder singt oder die er während der Predigt am Arm hält und die an seinem Bart ziehen. Auch bei Katharinas Taufe wuselten viele Kinder am Altar herum, mit ihren mitgebrachten und angezündeten Taufkerzen. Katharina trug wie Kaupeny ein Stirnband. Und bei den Worten der Eltern, den Fürbitten des Schwiegervaters und den Liedern schmolzen die Herzen dahin und entrutschte so manche Träne. In Gedanken oder auch leise den Kaupeny-Ohrwurm vor sich hinsummend „Katharina, schön dass du da bist, schön, dass es dich gibt …“ verließen alle die Kirche.
Das Fest fand danach im Pfarrsaal Hietzing statt, natürlich ohne Stufen zugänglich und mit Rollstuhl-WC ausgestattet. Die Kirche in Hietzing bot sich auch an, weil sie keine Stufen am Eingang hat. Keine Selbstverständlichkeit, denn wir hatten im Vorfeld lange suchen müssen, bis wir diese Kombination gefunden hatten. Und natürlich wollte ich als Vater im Rollstuhl auch an der Taufe meiner Tochter teilnehmen. Zunächst besichtigten wir unsere Pfarrkirche in Meidling. Zur Kirche selbst führte eine Rampe, aber zum Pfarrsaal musste man einen Garten queren und dabei acht Stufen überwinden. Hilfsbereit lächelnd stand der Pfarrassistent oben auf den Stufen und ich ganz unten. „Man könnte ja vielleicht zwei Bretter hinlegen“, meinte er. Worauf ich meinte, dass das möglicherweise klappen müsste, wenn dann nämlich der Heilige Geist herunterkommt und dem Schieber die Kraft verleiht, 200 Kilo steil hinaufzuschieben. Ob er denn komme, fragte ich ihn. Nein, er habe frei, lächelte der Pfarrassistent froh. Ich schlug ihm vor, dass man seitlich über die Böschung einen serpentinartigen Weg anlegen könnte. Da könnte dann jeder drüber und man könnte auch die Stufen weggeben. „Die Stufen beseitigen!“, rief der Mann entsetzt, „nein, die müssen bleiben!“ – „Warum hängt ihr Herz so an diesen Stufen?“, fragte ich ihn nun schon etwas verärgert, „… an diesen Mahnmahlen der Diskriminierung …!“ Da stieß mich Judit und ich war schon wieder leise. Kurzum die Taufe fand nicht in dieser Kirche statt.

Lesen Sie nächstes Mal: Zukunftsüberlegungen – bleibt Franz-Joseph der stolze Familienalleinerhalter? Oder hat er auch Talent zum Hausmann?

Der Vater und seine Assistentinnen

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 4

Franz-Joseph Huainigg

11. 5. – UND SCHON wieder hat unsere Kathi Geburtstag – drei Monate ist sie schon. Wie die Zeit vergeht. Seit unsere Tochter auf der Welt ist, mindestens doppelt so schnell. Wobei man ja nicht Kathi sagen darf! Das würden wir jedem strengstens untersagen. Denn diese Abkürzung gefällt uns nicht. Also bitte, immer schön Katharina aussprechen! Ob sich später einmal ihre Schulkolleginnen auch daran halten werden? Eine akzeptable Möglichkeit wäre noch Nina. Nun gut, das soll nicht unsere größte Sorge sein, aber als Eltern macht man sich eben so seine Gedanken. Das Kind soll ja nicht leiden – und schon gar nicht unter seinem Namen. Ob ihr der Name Katharina gefällt, wissen wir noch nicht, denn noch reagiert sie darauf überhaupt nicht. Da sorgt ein zärtliches väterliches Zungenschnalzen für mehr Aufmerksamkeit.

Sie ist ein entzückendes Kind geworden, die Finger sind jetzt richtig rund und fest und der restliche Körper ist ordentlich in die Länge (und in die Breite!) gewachsen. Ein richtig knackiges Baby, das man am liebsten den ganzen Tag knuddeln würde. Leider verlasse ich jeden Tag in der Früh unsere Wohnung, rolle ins Büro und komme erst abends wieder zurück, kurz bevor Katharina schon wieder ins Bett geht. Diese klassische Vaterrolle – sprich: Alleinerhalter – macht mich einerseits, muss ich gestehen, schon auch stolz. Denn wer hätte sich früher einmal vorstellen können, dass jemand wie ich, mit einer doch sehr schweren körperlichen Behinderung, seine Familie allein finanziell erhalten würde. Andererseits fällt es mir sehr oft schwer, in der Früh wegzugehen und ich wäre viel lieber bei Judit und Katharina zuhause. Noch einmal andererseits arbeite ich aber wiederum auch gerne. Und so ganz auf meine Arbeit zu verzichten, wie es Judit derzeit macht, würde mir auf Dauer schwer fallen. Judit ist ja auch ein Arbeitstier. Im Moment, sagt sie, geht ihr die Arbeit überhaupt nicht ab. Ich frage mich nur wie lange noch. Jedenfalls haben wir vor kurzem länger darüber geredet und beschlossen, im Herbst ein neues Modell der Arbeitsteilung zu finden. Judit möchte ab Oktober wieder zwei Tage pro Woche arbeiten gehen und ich darf dann bei Katharina bleiben. Mit Unterstützung meiner Assistentinnen müsste das klappen. Ich habe ja schon jetzt ein gut funktionierendes Assistentinnen System rund um mich aufgebaut. In der Früh kommt eine meiner vier Assistentinnen, zieht mich an, bereitet mir das Frühstück, bewegt mich durch, begleitet mich zur Arbeit. Und am Abend werde ich von einer anderen Assistentin dort abgeholt und dann machen wir noch gemeinsam eine sportliche Aktivität wie Training mit dem „Handy-Bike“ (Fahrrad mit Handpedalen) oder Schwimmen gehen im Hallenbad. Meine Assistentinnen finde ich immer auf der Uni-Jobbörse, wo ich ein Inserat aufgebe, wie: „Junger, sympathischer Mann im Rollstuhl sucht Assistentin zwecks Anziehen in der Früh und gemeinsame Sportaktivitäten“. Zugegebenermaßen war gerade dieser Inseratentext bei der Assistentinnensuche nicht sehr erfolgversprechend.

Denn wer hätte sich früher einmal vorstellen können, dass jemand wie ich, mit einer doch sehr schweren körperlichen Behinderung, seine Familie allein finanziell erhalten würde.

Mein Assistentinnensystem entlastete schon vor Katharina wesentlich unsere Beziehung. Denn wenn alle Pflege- und Assistenzmaßnahmen Judit übernehmen müsste, wäre das eine zwangsläufige Belastung für jede noch so große Liebesbeziehung. So geht Judit weiterhin arbeiten und ich kann weitgehend ein unabhängiges und selbstbestimmtes Leben führen. Und so stell ich mir auch die Assistenzhilfen für mich und Katharina vor. Die Assistentin soll nicht ein Ersatz für Judit sein oder einfach ein Babysitter, den oder die wir mit Katharina alleine lassen. Sondern die Assistentin sollte mich in meiner Vaterrolle unterstützen und jene Dinge

Fortsetzung auf Seite 67

mit Katharina tun, die ich alleine nicht tun kann. Wahrscheinlich wird es nicht so einfach werden, dafür gute AssistentInnen zu finden. Wenn ich auf der Jobbörse inseriere: „Vater und Tochter suchen Assistentin für gemeinsame Freizeitgestaltung", könnte das auch missverstanden werden. Aber mal sehen, wer sich da meldet.

Ich versuche so gut es geht, meine Vaterrolle zu erfüllen. Vieles kann ich aufgrund meiner Behinderung nicht machen, etwa Katharina schaukelnd herumtragen oder sie zum Aufstoßen über die Schulter zu legen. Auch Windelwechseln bleibt mir sagen wir mal erspart. Obwohl ich es eigentlich gerne machen möchte. Aber ist das nicht so bei allen Dingen, die man nicht machen kann. Wenn ich es könnte, hielte sich wahrscheinlich der Wunsch danach in Grenzen. Natürlich habe ich jetzt, solange Katharina noch so klein ist, noch eingeschränktere Möglichkeiten. Später, wenn sie mal größer ist und auch Argumenten (mehr oder weniger) aufgeschlossen sein wird, wird es mir sicherlich leichter fallen meine Vaterrolle zu erfüllen. Aber auch jetzt haben wir schon eine Reihe von Dingen entdeckt, die ich tun kann: Zum Beispiel Katharina mit dem Fläschchen füttern. Dabei stehe ich mit meinen Stützapparaten an den Esszimmertisch gelehnt und Katharina liegt vor mir in meinen Armen. Das macht wirklich Spaß und ist ein unglaublich schönes Gefühl, wenn sie so genüsslich ihr Fläschchen aussaugt. Sehr gerne spiele ich mit meiner Tochter. Sie hat sich dabei schon ziemlich weiterentwickelt. Spielten wir vor einem Monat noch „Greif den Bären", hat sie nun die notwendige Technik nicht nur heraußen, sondern hat auch das Spiel weiterentwickelt, es heißt jetzt „Greif die Brille". Aber auch ich habe ein neues Lieblingsspiel: „Kitzel die Fußsohle". Katharina lacht dabei ganz herzlich. Letzte Woche haben wir etwas Neues ausprobiert und Katharina auf meinen Schoß gesetzt, wo wir sie mit dem Tragetuch fixierten. Katharina gefiel es, mit mir herumzufahren. Sie bekam dabei viel mehr zu sehen, als in ihrem Kinderwagen. Nach ein paar Runden in der Wohnung sind wir dann hinaus auf die Straße gerollt. Zu dritt machten wir so einen kleinen Einkaufsbummel. Mir kam dabei vor, dass alle auf mich und Katharina blickten. Ich war sehr, sehr stolz. Und Katharina schlief am Ende durch all die gesammelten Eindrücken ermüdet friedlich in meinen Armen ein.

Fotos: Huainigg

Ich versuche so gut es geht, meine Vaterrolle zu erfüllen. Vieles kann ich aufgrund meiner Behinderung nicht machen, etwa Katharina schaukelnd herumtragen oder sie zum Aufstoßen über die Schulter zu legen.

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater mit Behinderung.

Lesen Sie nächstes Mal: Die Kinderärztin will Katharina impfen. Die Eltern zögern. Könnte ihr da nicht das Schicksal ihres Vaters widerfahren?

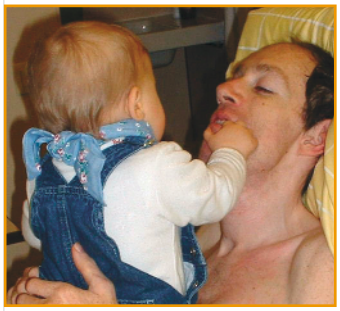
Impfen oder nicht, das ist hier die Frage

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 5

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

11.5.: Gemeinsamer Familienausflug zur Kinderärztin. Judit will mich unbedingt dabei haben, da die Kinderärztin beim letzten Kontrolltermin gemeint hatte „das Kind sollte jetzt unbedingt geimpft werden". Judit erzählte mir das zuhause und ich war entsetzt. Erinnerungen an die eigene Kindheit tauchen auf, Erzählungen meiner Mutter: Ich kam ganz gesund zur Welt und entwickelte mich sehr gut, meine Lieblingsbeschäftigung war es, die Bettdecke mit den Beinen wegzustrampeln. Mit sieben Monaten wurde ich geimpft, mit der üblichen Dreifachimpfung, kurz darauf bekamm ich hohes Fieber. Zwei Monate später erhielt ich meine zweite Teilimpfung, wieder Fieber und diesmal erschlaffte mein ganzer Körper. Ich hörte zum Strampeln auf, der Kopf fiel auf die Seite. Meine Eltern waren entsetzt und suchten einen Arzt nach dem anderen auf, zuletzt war ich auch einige Monate in Wien im Preyrischen Kinderspital, fernab der Heimat, weg von den Eltern. Meine Mutter besuchte mich so oft es ging am Wochenende. In meiner Verzweiflung aß ich Kinderzahnpaste und kotzte die Krankenschwester an, was mich nicht sehr beliebt machte. Die Untersuchungen brachten aber nicht viel, es blieb unklar, warum fortan meine Beine gelähmt blieben. Das alles wollte ich nun Katharina natürlich ersparen. Klar, dass die Wahrscheinlichkeit sehr gering ist,



Katharina hat ihre eigene Art, den kranken Vater aufzumuntern

das sich dieses Schicksal bei Katharina wiederholt. Aber trotzdem – man weiß ja nie. Und die Pharmalobby mit ihrem selbstgezeichneten Schreckensszenarium ist mir schon immer sehr suspekt gewesen.

Dies alles erklärte ich auch unserer Kinderärztin, die zuvor unbedingt darauf bestanden hatte Katharina die neue Sechsfachimpfung zu spritzen. Das Schicksal des Vaters berühte sie aber sichtlich und sie verstand auch die Ängste. Wenn gleich sie versicherte, dass sich der Impfstoff sehr weiter entwickelt hatte und gerade bei der Sechsfachimpfung bei ihr noch keine Komplikationen aufgetreten waren. Judit war auch hin- und hergerissen. Sie will für Katharina nur das Beste und das bedeutet für sie eher der Impfschutz. Wir einigten uns mit der Ärztin auf einen Kompromiss: Erstmals den Sommer abwarten und genießen und dann im Herbst weiter sehen.

6.6.: Die Zeit bis zum Herbst einfach so verstreichen zu lassen, wollte ich auch nicht und so vereinbarte ich einen Termin bei einem mir bekanntem Kinderfacharzt, der zwar kein Impfgegner ist, aber Impfungen auch kritisch gegenübersteht. Und so gab es einen neuen Familienausflug nach Niederösterreich. Der Kinderarzt empfing uns freundlich und war von Katharina ganz begeistert. Die von mir erhoffte eindeutige Empfehlung gegen eine Impfung gab er jedoch nicht ab. Stattdessen führte er alle möglichen Für und Wider an. Er selbst hatte seine Kinder nicht geimpft, was sie ihm jetzt mit Zwanzig teilweise zum Vorwurf machen. Der Kinderfacharzt lächelt und meint „Ja geht's halt und lasst's euch imp-

fen. Aber dazu sind sie zu feige. Es ist halt praktisch die Verantwortung den Eltern zu überlassen". So oder so, es kann immer etwas passieren. Die Chancen stehen 50:50. Wir können ja, überlegt der Kinderfacharzt, eine Münze werfen, ob Katharina geimpft werden soll oder nicht. Zahl impfen, Kopf nicht impfen. Und schon schwirrt ein Eurostück durch die Luft, der Kinderfacharzt fängt es auf und legt es verkehrt auf den Handrücken: Zahl – also impfen. Ganz glücklich ist er damit nicht, vor allem als er mein zerknirschtes Gesicht sieht. „Na, werfen wir die Münze halt nocheinmal", meint er und wieder fliegt das Geldstück durch die Luft. Die Spannung steigt, die Münze wird auf den Handrücken geklopft und zeigt – oh Schreck wieder die Zahl. „Naja", sagt der Kinderfacharzt, „es ist ja noch Zeit zum Überlegen". Schnell packt er das Geldstück weg. Ich meine noch lakonisch, an einem Kabaretttext von mir angelehnt, dass eine Impfung für Katharina vielleicht wirklich das Beste sei. Denn was kann sich ein Vater mehr wünschen als dass seine Tochter ganz nach ihm selbst gerät. Judit findet das natürlich nicht so witzig.

20.11.: Der Sommer war recht schnell vergangen. Zeit für große Impfdiskussionen gab es nicht, wir hatten das Thema in unsere Hinterköpfe verschoben, wo es uns aber doch unbewusst quälte. Jetzt im Herbst war es Zeit geworden, meine Pläne umzusetzen, ich wollte ja halbtags zuhause bleiben und mit Unterstützung von Assistentinnen und dem schon aus Russland angereistem Au-pair-Mädchen Veronika die Kinderbetreuung übernehmen. Ich stellte mir das ganz spannend vor, am Kinderspielplatz mit anderen Mütter zu sitzen und den Kleinen beim Spielen zuzusehen. Aber das Leben machte einen großen Strich durch diese Rechnung. Ich bekam plötzlich große gesundheitliche Probleme. Die Blase versagte unerwartet zur Gänze und wir pilgerten von Urologen zu Urologen. Ich erhielt einen Bauchkatheter, der wiederum für neue Harnwegsinfekte verantwortlich war, lag mit hohem Fieber im Bett, bekam starke Antibiotika verschrieben, die mich wiederum müde und matt machten. Letztendlich musste ich im AKH stationär aufgenommen werden. Der Bauchkatheter wurde entfernt und Judit angeleitet, wie man alle vier Stunden mittels eines Einmalkatethers die Blase entleeren kann. Eine neue Aufgabe für Judit, die sie umso mehr belastete anstatt, wie vorgehabt, sie im Herbst mehr zu entlasten. Die Stimmung auf der Urologie war sehr bedrückend, sieht man von der satirischen Betrachtung jener Männern ab, die mit einem Harnsackerl unterm Arm am Gang herum spazierten. Mein Harnsackerl hing lässig baumelnd seitlich am Rollstuhl. Große Lichtblicke in diesen Tagen waren die Besuche von Katharina, die munter auf meinem Bett herumkrabbelte und sich an mich kuschelte. Es ist wirklich schön so eine Tochter zu haben.

11.2.: Anstatt mich gesundheitlich zu erholen steigerten sich die Probleme umso mehr. Der Weihnachtsurlaub in Kärnten musste abgesagt werden, da ich und Katharina an einer starke Bronchitis leideten. Als ich nach Weihnachten dachte mich nun wieder körperlich erfangen zu können, überfiel mich plötzlich eine totale Schwäche und Lähmung des gesamten Körpers. Auch konnte ich kaum noch reden. Wieder landete ich im AHK, diesmal auf der Neurologie, wo, offenbar als Spätfolge meiner einstigen Impfung, eine Entzündung im Rückenmark festgestellt wurde, die mit fünf starken Cortisoninfusionen bekämpft werden musste. Tatsächlich zeigte die Behandlung Wirkung und es ging mir wieder etwas besser. Allerdings kann ich seither nicht mehr alleine essen, telefonieren, Zähne putzen oder am Computer schreiben, die Funktion der Hände kam nicht mehr ganz zurück. Traurig macht mich vor allem die Tatsache, dass ich Katharina nicht mehr einfach so in den Arm nehmen kann oder auch sie zu streicheln bzw. mit ihr zu spielen ist ungleich schwerer geworden. Aber Katharina zeigt Kreativität. Nachdem Judit sie auf meinen Schoß im Rollstuhl gesetzt hatte und ich mit Hoppa Reiter beginne, schüttelt sie sich selbst wild hin und her. Dann plötzlich sagte sie plumps und ließ sich nach hinten fallen. Um ein Haar wäre sie wirklich von ihrem Reitpferd gepoltert. An was man als Rollstuhlfahrer alles denken muss …
Katharina zeigt ihre Zuneigung jedoch auf ihre Art: Sie sagt immer strahlend Papa und zeigt auf mich oder drückt sich in der Nacht ganz eng zu mir. Eine Lieblingsschlafstel-

Den ersten Geburtstag hat Katharina groß gefeiert

lung von ihr ist es auch, ihre Beine gemütlich auf meinem Kopf abzulagern. Die Krönung ihrer Zuneigung sind kleine aber sehr feuchte Baby-Küsse, die einem das Herz höher schlagen lassen.

Der erste Geburtstag von Katharina wurde groß gefeiert. Die Schwiegermutter backte vier Torten und es gab eine richtige Baby-Party, bei der sich Katharina sehr wohl fühlte. Judit stieß mich an und flüsterte mir ins Ohr: „Schau wie gerne Katharina mit den anderen Kindern zusammen ist. Sie braucht unbedingt ein Geschwisterchen". Ich nickte zögernd.

4.3.: Judit kam heute nach Hause und berichtete mir, dass Katharina nun geimpft sei. Ich ärgerte mich, einerseits über Judit, die die Entscheidung alleine und ohne mich gemacht hatte. Andererseits ärgerte ich mich aber vor allem über mich selbst, da ich das Problem auf die lange Bank geschoben hatte und die Entscheidung damit quasi völlig Judit aufgedrängt hatte. Ich machte mit Katharina gleich einen Test und fragte sie, wie denn der Hund macht. Sie antwortete mit „miau" und nicht mit „wau wau". Gott sei Dank blieb Katharina ansonsten wie sie war. Nochmal Glück gehabt.

Lesen Sie nächstes Mal: Katharina füttert Papa mit Speck. Aber bekommt dabei Papa auch etwas ab?

Anti-Depressiva

Das Spektrum des Krankheitsbildes Angst und Depression ist sehr umfangreich. Es gehören dazu neben verschiedenen Formen der Depression etwa der Soziophobie, die posttraumatische Belastungsstörung, die Panikerkrankung oder die generalisierte Angststörung. Zur therapeutischen Anwendung kommen vor allem moderne Anti-Depressiva wie Paroxetin, Sertralin oder Venlafaxin, von denen die beiden ersteren auf das serotonerge System, letzters zusätzlich auf das noradrenerge System wirken. Es ergibt sich ein breites Anwendungsfeld, das von der Schwangerschafts- / Kindbett – Depression über eine Vielzahl klassisch depressiver Krankheitsbilder bis zu Zwangs-, Angst- und Panikstörungen reicht. Alle genannten Substanzen zeichnen sich durch gute Verträglichkeit und Wirksamkeit aus. Auch ist die Angst, durch Einnahme von Anti-Depressiva süchtig zu werden unbegründet.

Gebärmutterhalskrebs und Vorbeugung

Durch die jährliche gynäkologische Krebsvorsorge konnte die Gesamtzahl an Zervixcarcinomen in den letzten 30 Jahren um rund zwei Drittel gesenkt werden. Allerdings erkranken in Österreich noch immer jährlich 600 Frauen an dieser Form der Krebserkrankung, 200 von ihnen sterben daran. Einerseits ist das Vorsorgeverhalten der weiblichen Bevölkerung unbefriedigend, andererseits die Sensitivität der herkömmlichen Krebsversorgungsprogramme unzureichend. Eine Verbesserung soll es in näherer Zukunft durch eine Impfung gegen Gebärmutterhalskrebs und seine Vorstufen geben. Nach einer Beobachtungszeit von 4 Jahren wird die Wirksamkeit des Impfstoffes beurteilbar sein.

Tabuthema – Hormondefizit beim Mann

Vom Patiellen Androgen Defizit (PADAM) Betroffene klagen über Abgeschlagenheit, Müdigkeit, depressive Verstimmung (Dysthymie), gereizte Verstimmtheit, Leistungsabfall, Schweißausbrüche bzw. Nachtschweiß, Libidoproblemen, erektiler Dysfunktion, Agressivität und Agitiertheit. Es müssen aber nicht alle diese Symptome auftreten, denn das Erscheinungsbild des Testosteron-Mangel-Syndroms kann auch mit wenigen Beschwerden auftreten. Tatsächlich kann der Testosteron-Mangel auch völlig unbemerkt bleiben.
Das PADAM definiert sich auch durch folgende Symptome: allgemeines klinisches Beschwerdebild wie oben beschrieben, sowie Stammfettsucht, Abnahme der Muskelmasse, verminderte Knochenmineralisation und Haarausfall. Vor einer Behandlung muss ein Laborbefund gemacht werden, wobei die oftmals diskutierten Grenzwerte jeweils vom verwendeten labordiagnostischen System abhängen.

Wunderwaffe Silber-Ionen

Bei der neuen Wundauflage Acticoat® wurde auf ein Polymer nanokristallines Silber aufgedampft. Dieses vergrößert jene Oberfläche, die mit der Wunde in Berührung kommt wesentlich. Es werden mehr Silber-Ionen freigesetzt und damit die Effizienz erhöht. Unter der Silberschicht befindet sich ein hauchdünnes Flies, das als Feuchtigkeitsspeicher dient, eine Grundvoraussetzung für die heilende Wanderung der Silberionen. Das System ist besonders geeignet bei infizierten Wunden aller Art – insbesondere aber natürlich bei komplizierten Defekten wie dem diabetisch Fuß, dem Beingeschwür oder dem Decubitus.

Papas Liebling

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 6

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

13.8.: Endlich wieder Sommer. Wie auch letztes Jahr sind wir heuer wieder bei meinen Eltern auf Urlaub. Kaum mit dem Auto angekommen, kamen auch schon Opa und Oma aus dem Haus gestürmt, stürzten sich auf die hintere rechte Wagentüre und zogen mit freudigen „Hallo! So groß bist du geworden…!" Katharina aus dem Kindersitz. Und schwupp waren sie auch schon mit Katharina ums Hauseck verschwunden. So viel musste ihr gezeigt werden: Der Garten, der See, die Boote, auf die Katharina freudig zeigte und ausrief „Auto" – , der Hasenstall, der Spielplatz … jedenfalls tauchte Katharina erst Stunden später wieder auf. Judit und ich sahen uns überrascht und schulterzuckend an. So ganz recht war es uns nicht, dass Katharina so schnell entführt wurde. „Man muss das verstehen", sagte ich zu Judit, „die überschwengliche Liebe von Großeltern, die mit ihrem Enkelkind einmal pro Jahr längere Zeit zusammen sind". Judit trug die Koffer ins Haus und ich blieb nachdenklich im Auto sitzen. Wo waren die Zeiten, als ich so überschwenglich von meinen Eltern begrüßt wurde.

Was Katharina …

Katharina liebt die neue Freiheit, am liebsten läuft sie den ganzen Tag nackig durch den Garten. Mit großer Freude entdeckte sie das Blumenbeet, wo sie für ihre Eltern gleich einmal einen Blumenstrauss pflücken wollte. Was ihre Großeltern jedoch zu verhindern wussten. Dafür half sie Opa jeden Abend beim Gartenspritzen. Ganz stolz ging sie mit Opa

… und ihr Vater …

… gemeinsam haben:

Hand in Hand durch den Garten und beobachtete mit Begeisterung, wie alles nass wurde. Ab und zu kam Opa der Schlauch aus und das Wasser tropfte an Katharina herunter. Sie schaute ganz verdutzt, lachte dann aber immer. Opa lachte sowieso. Er hat Katharina fest ins Herz geschlossen. Abends saß er gemütlich auf seinem Sessel und fragt: „Katharina, was trinkt der Opa?" – „Bier!", sagte Katharina stets. „Und was trinkt der Opa noch?", fragte Opa weiter. „Bier!", sagte Katharina meistens. Worauf Opa immer sagte: „Nein, Wein." So lernte Katharina einiges fürs weitere Leben.

Wir versuchten, die Gelegenheit zu nützen, um Katharina etwas Sinnvolles beizubringen, nämlich „Sauberkeit". Sie rannte im Garten nackt herum und piselte mal hier hin, mal dort hin und Oma rannte verzweifelt mit dem rosaroten Topf hinterher. Sie solle doch „Gaga" sagen, wurde ihr eingebläut. Und Katharina, ein braves Kind, sagte auch wirklich „Gaga", meistens jedoch nach vollzogener Gartendüngung. Wir gingen dann immer auf die Suche und fanden ein Würstel hinter dem Baum und eines gut platziert beim großen Rollstuhlrad. Einmal gelang es jedoch, den Topf rechtzeitig zur Hand zu haben. Katharina weigerte sich jedoch zu sitzen und piselte im Stehen in den Topf. Die neue Generation wächst eben gegender mainstraemt auf!

Sie lieben das Wasser!

Neuerdings hat sie das Fußpedal bei meinem Rollstuhl als ideale Sitzbank entdeckt. Sie schiebt meine Beine auf die Seite und setzt sich seufzend nieder.

Katharina liebt das Wasser. Ohne Furcht würde sie einfach in den See spazieren. Mit ihrem kleinen Schwimmreifen lernt sie schon nach kurzer Zeit alleine zu schwimmen, dreht sich wild im Kreis und steckt ihre Zehen aus dem Wasser, die sie dann mit einem Juchzer zu fangen vesucht. Papa schwimmt auch mit Schwimmflügel und Halskrause im Wasser. Katharina kommt immer wieder zu mir und versucht mich auch zu drehen.

10.9.: Überhaupt liebt Katharina ihren Vater. Unvergessen bleibt jener Nachmittag im Sommer unter dem Nussbaum, wo ich auf einer Liege lag und mich vom Schwimmen erholte. Plötzlich tauchte Katharina vor mir auf und ehe ich mich versah, hatte ich schon ein großes Stück Pfirsich im Mund. Köstlich, dachte ich, wie nett, so von seiner Tochter verwöhnt zu werden. Noch ehe ich den Gedanken zu Ende brachte, hatte ich schon weiters ein Stück Zwetschke und gleich darauf wieder ein Stück Apfel im Mund. Ich kam kaum mit dem Kauen und Schlucken nach, Katharina drückt mir schon wieder einen Pfirsich in den Mund. Ich musste lachen und würgte ein „Nein" heraus. Aber Katharina war so beseelt von dem Gedanken, ihren Vater nicht hungern zu lassen.

Katharina sitzt gerne auf meinem Schoß und gibt mir zu essen. Gibt es etwas sehr gutes wie Brot mit Speck, wird nach ihrer Ansicht fair geteilt: Sie isst den Speck, Papa bekommt das Brot. Neuerdings hat sie das Fußpedal bei meinem Rollstuhl als ideale Sitzbank entdeckt. Sie schiebt meine Beine auf die Seite und setzt sich seufzend nieder. Dannach wird gemeinsam das Fernsehen kommentiert. Mama sieht das nicht so gerne, aber jede Abstimmung würde sie zweifelsfrei verlieren. Auch beim Spazierengehen sagt Katharina immer „sitzen, Papa sitzen" und dann nimmt sie bequem am Fußbrett Platz und lässt sich stolz herum kutschieren. So eine Fahrgelegenheit haben andere Kinder nicht.

Auch ein Vater braucht Vitamine

Fotos: Huainigg

Lesen Sie nächstes Mal: Wie Katharina Papas Mittagsschläfchen zu versüßen versteht.

Katharina rasiert Papa

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 7

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

5.11.: „Mein Papa ist eine kleine Schlafmütze. In der Früh schläft er länger als ich, wenn ich zu Mittag vom Spaziergang zurückgekommen bin – bei dem Mama vergeblich versucht hat, mich in den Schlaf zu rütteln – schläft Papa schon wieder auf der Couch.“ So oder ähnlich dürfte Katharina wohl über mich denken, wenn sie sich meiner Couch nähert und mir zur Versüßung des Mittagsschläfchens den Schnuller in den Mund steckt. Da werden wieder eigene Kindheitserinnerungen wach. Ich war zwar kein Schnullerfan sondern ein hartnäckiger Daumenlutscher. Und so schlafe ich tief und fest, bis es nach Meinung von Katharina nun wirklich genug ist. Sie klettert auf mich hinauf, setzt sich auf meinen Bauch und tippt mit ihren Fingern in meinem Gesicht herum: „Augen, Mund, Nase“. Wenn ich nicht munter werde, geht sie mehr ins Detail, fährt mit ihren Fingern in meine Nasenlöcher und zupft dort an den empfindlichen Härchen. Das funktioniert immer und Papa ist hellwach. Katharina freut sich dann, hüpft auf mir hin und her und winkt mit einem Bilderbuch: „Buch lesen, Papa Buch lesen“, ruft sie den Kopf nickend dem lachenden Papa zu. Katharina ist selbst ein Nachtmensch, wie ihr Vater. Abends will sie nie ins Bett, baut lieber einen Turm aus Lego oder will

Es ist ein schönes Gefühl, Vater zu sein!

Fotos: Huainigg

um 22 Uhr noch schnell eine Zeichnung machen oder bei Papa auf dem Fußpedal des Rollstuhls sitzen und „Buch schauen“. Muss sie dann doch ins Bett, braucht sie um gut schlafen zu können ein paar Kitzelküsschen auf ihre Fußsohlen, einen Schmatzer auf den Bauch und dann kriegt der Papa einen auf den Mund. Zuletzt nahm Katharina dazu sogar ihren Schnuller aus dem Mund und sagte, „Bussi Popo“. So gibt es seither einen Gutenachtkuss mehr. Katharina schläft in der Früh recht lange, aufstehen fällt ihr als Nachtbaby auch nicht ganz so einfach. Trotzdem ist sie vor ihrem Vater in der Wohnung unterwegs. Läutet es an der Tür und die Assistentin kommt herein, um Papa anzuziehen, zu waschen und Frühstück zu geben, stellt Katharina sich breitbeinig und schützend vor die Schlafzimmertüre und sagt, „Papa schläft noch!“.

Katharina hilft ihrem Papa gerne, nicht nur beim Aufwachen sondern auch beim Essen, bei dem sie sich die besten Leckerbissen für sich selbst sichert. Begeistert ist sie auch vom Eincremen der Füße, dabei kann man so richtig und erlaubter Weise mit der Creme herumschmieren. Dass Papa kitzelig ist, weiß Katharina schon, da gibt es dann ein gemeinsames Kichern. Am Sonntag wird Papa gebadet, da muss Nina – so nennt sie sich immer selbst – natürlich dabei sein. Mit Plastikenten, motorisiert schwimmenden Fischen und bunten Bällen wird Papa bei Laune gehalten. Katharina hilft durch heftiges Spritzen mit, sodass ihr Papa zunächst einmal ordentlich nass wird. Danach geht es ans Schrubben. Mit Waschlappen und Bürste wird getestet wie viel Papa aushält. Judit shampooniert mein Haar und massiert den Kopf so lange, bis der Schaum mir ordentlich ins Gesicht und in die Augen rinnt. Meine zu erwartenden Protestkommentare werden mit Judits Bemerkung, „schau wie ruhig der Papa beim Haarewaschen ist“ abgefangen. Schließlich will man ja nicht das pädagogische Konzept der Mutter durchkreuzen. Katharina badet selbst sehr gerne. Sie könnte stundenlang in der Badewanne stehen, mit der Brause in der Hand und herum spritzen. Nach diesen Duschzeremonien weiß man nie genau, ob es darum ging, Katharina oder das Bad selbst

zu reinigen. Jedenfalls passiert beides in einem Aufwaschen. Erinnerungen an den Sommer sind Katharina geblieben. So legt sie sich immer wieder flach in die Badewanne und zeigt durch das Rudern der Arme und Beine wie gut sie Schwimmen kann. Und auch nach dem Schwimmen will sie sich wie einst im Sommerurlaub nicht anziehen sondern läuft hellauf begeistert nackig in der Wohnung herum.

Katharinas Vater ist ein Langsamer. Er bewegt sich nicht schnell, denkt einwenig quer und zeitverzögert und hat auch einen langsamen Bartwuchs. Zumindest aus seiner Sicht reicht es, wenn der Bart einmal pro Woche rasiert wird, nämlich dann, wenn er zu jucken und beißen beginnt. Katharina liebt die Barthaare ihres Vaters doppelt. Zum einen gibt es dadurch Kitzelküsse, wie sie Mama niemals geben kann. Zum anderen findet jeden Sonntag das wöchentliche Rasierfest statt. Papa liegt frisch gebadet und bis zum Hals zugedeckt auf der Couch, Katharina steht davor und ruft, „Nina rauf, Nina rauf!“ Dann sitzt sie in gewohnter Manier auf Papas Bauch und wartet auf den Rasierschaum, den Mama ihr auf die Hände spritzt. Mit Leidenschaft und Wonne klatscht Katharina den weißen Schaum auf mein Gesicht. Dass der Bart nicht bei den Augen heraus wächst und diese deshalb nicht eingeschäumt werden müssen, musste ihr erst mühevoll klar gemacht werden. Das Rasieren mit dem Messer würde wohl Katharina gerne selbst machen, aber das blieb Gott sei Dank bislang in Judits Hand. Katharina sieht der Schaberei im Gesicht immer ganz aufgeregt zu und will mitmachen. Zweimal ist es schon passiert, dass sie sich im Übereifer über den Plastiktopf mit Wasser hermachte und diesen dabei zur Freude ihrer Eltern umkippte. Das „Nina auch, Nina auch!“, blieb bisher ungehört.

Papa liegt frisch gebadet und bis zum Hals zugedeckt auf der Couch, Katharina steht davor und ruft, „Nina rauf, Nina rauf!“ Dann sitzt sie in gewohnter Manier auf Papas Bauch und wartet auf den Rasierschaum, den Mama ihr auf die Hände spritzt. Mit Leidenschaft und Wonne klatscht Katharina den weißen Schaum auf mein Gesicht.

Man muss auch Grenzen ziehen. Das ziehen von Grenzen ist nicht so einfach. Katharina ist eine moderne und technisch sehr interessierte junge Frau. Zu ihrem Lieblingsspielzeug zählt der Elektrorollstuhl ihres Vaters. Da gibt es viel Knöpfe und Lichter, die leuchten und blinken. Daneben gibt es Tasten, die Katharina vor kurzem entdeckt hat. Drückt man auf die eine oder andere Taste, gehen die Füße von Papa vor und zurück, wird Papa mit dem gesamten Stuhl nach vorne oder hinten gekippt oder fährt surrend in die Höhe. Das macht Spaß! Zumindest Katharina, ihr Vater lächelt ein wenig künstlich und angespannt. Aber soll man es Katharina grundsätzlich verbieten, soll der Rollstuhl zur Tabu-Zone werden? Eine Lösung wird noch gesucht. Die sichere Grenze liegt da, wo es für Katharina gefährlich wird, beispielsweise wenn der Rollstuhl über ihren Fuß fahren würde. Judit sah dem Spiel von Katharina mit ihrem Vater lachend zu und meinte, „ein wenig Bewegung tut dir eh ganz gut“.

13.11.: Wenn ich in der Früh die Wohnung verlasse, fällt der Abschied von Katharina immer sehr schwer. Besonders seit sie sich auf meine Fußpedale setzt und ruft, „Nina mit!“. Immer geht das nicht und ich muss ihr dann erklären, dass ich ins Büro arbeiten gehen muss, aber bald wieder zurückkomme. Katharina versteht das, nickt und sagt, „Papa kommt bald“. Heute nahm ich sie einmal mit, ich musste ins AKH zur Physiotherapie. Ich, Katharina und die Assistentin zogen unsere Mäntel und rollten bei der Tür hinaus. Katharina saß brav auf meinem Schoß, im Rucksack hatten wir Windeln, Schnuller, Bücher und Fläschchen zum Trinken eingepackt. Die sonst so zappelige Katharina saß ganz still und zeigte mit der Hand, was sie alles sah: Baby, Hund, Vogel, U-Bahn … Im U-Bahnwaggon verfolgten neugierige Blicke jede unserer Bewegungen. Einige lächelten ob des offensichtlich niedlichen Bildes. Ein afrikanischer Student begeisterte Katharina und sie wiederum ihn „What´s your name?“ fragte er Katharina. Diese hatte zwar mit Mama schon einige englische Lieder gesungen, aber so weit reichten ihre Englischkenntnisse ja doch nicht. Und so zeigte sie auf mich und sagte „Papa!“, was wohl heißen sollte: Rede mit meinem Papa, der versteht deine Sprache. Die Physiotherapeutinen waren von dem freundlichen Kind mit blonden Locken hellauf begeistert und verwöhnten Katharina mit Keksen, was wiederum Katharina sehr gefiel. Ich bekam von ihr auch ein Keks und ließ es angesichts dieser kleinen Bestechung zu, dass sie sich mit Keksen voll stopfte. Zu Mittag auf der Heimreise saß Katharina wieder auf meinem Schoß. Sie schlief mit ihrem Kopf an meine Schulter gelehnt ein. Es ist ein schönes Gefühl Vater zu sein!

Fortsetzung folgt …

Ciao dérweil!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 8

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

9.12.: Weihnachten naht und Katharina spürt schon ein wenig die Aufgeregtheit der Erwachsenen. Judit hat ihr einen Adventkalender gekauft, leider ohne Schokolade. Aber Katharina weiß ja nicht, was ihr da entgeht und ist über die täglichen Bildchen hinter den Fenstern ganz begeistert. Schokolade darf sie erst essen, wenn sie ordentlich Zähne putzt. Und dabei gibt es große Widerstände. Judit hat ihr vor kurzem erklärt, dass hinter den Zähnen kleine Kariesteufel leben, die man mit der Zahnbürste wegputzen muss. Tief beeindruckt hat Katharina daraufhin zweimal freiwillig die Zähne ordentlich gereinigt. Am dritten Abend gab es wieder Proteste und die strikte Weigerung den Mund zu öffnen. Judit gab diesmal jedoch nicht nach und befolgte den Rat einer Freundin von uns, beim Zähneputzen hart zu bleiben und unbedingt als Sieger hervorzugehen. Eine Woche lang kämpfte Judit gegen die wild um sich schlagende Katharina an und ging mit blitzeblank geputzten Beisserchen schlafen. Die Woche darauf war Zähneputzen kein Problem mehr. Judit atmete wieder auf, denn eine solche Aktion tut ihr im Herzen weh und kostet eher viel Energie. Rechtzeitig also zur Weihnachts- und Schokoladezeit beherrschte Katharina das Zähneputzen. Gott sei Dank, denn auch der Nikolaus brachte trotz Verweigerung der Mutter Süßigkeiten mit. Es muss sicher nicht alles bis in den Himmel herumgesprochen haben.

„Auch wenn ich Katharina nicht so wie ihre Mutter es tut, streicheln und in den Arm nehmen kann, kommt sie gern auf mich zu."

Fotos: Huainigg

Der Nikolaus kam am 8. Dezember, eigentlich zwei Tage zu spät. Aber so genau nimmt es Katharina ja noch nicht mit den Festtagsterminen. Katharinas Oma, Opa, ihre Tante Nicole und ihr Onkel Boris stärkten sich zunächst bei einem feierlichen Nikolaus-Brunch. Dann verschwand Onkel Boris plötzlich, er hatte einen dringenden Termin. Ciao dérweil sagte Katharina und winkte Boris nach, als er bei der Haustüre hinausging. Ein Abschiedsgruß, den üblicherweise Judit immer sagt. Kurz danach läutete es an der Türe und herein schritt mit bedächtigen Schritt ein alter Mann mit Rauschebart, goldenem Stock, großer roter Mütze und einem erfürchtigen Bischofsgewand. Nur die jungen Augen und die verstellte Stimme wirkten bekannt. Katharina zögerte kurz. Erkannte sie Onkel Boris? Nein. Denn gleich rannte sie aufgeregt und Schutz suchend zu ihrer Mutter. Fragte man Katharina einen Tag später was denn der Nikolaus gesagt habe, antwortete sie: „Nikolaus Schnuller haben." Und was hat die Nina darauf geantwortet? Katharina: „Nein! Nina nicht Schnuller geben!". Einen Sack mit Leckerein bekam sie trotzdem. Die Erinnerung an den guten alten Mann mit scheinbar bösen Absichten wird für Katharina wohl zwiespältig bleiben.

7.1.: Weihnachten feierten wir heuer in Kärnten bei meinen Eltern. Die Vorfreude war sehr groß. Der Christbaum mit den vielen Lichtern, die Geschenke und auch die Weihnachtsstimmung würde Katharina wohl heuer erstmals so richtig miterleben. Voriges Jahr interessierte sie sich ja mehr für raschelndes Einpackpapier als für den flauschigen Teddybären darin. Über Jesus und seine Geburt im Stall mit Esel, Kuh, den Hirten und den heiligen drei Königen weiß Katharina gut Bescheid. Judit erzählte ihr einmal vor dem Einschlafen diese Geschichte und seither will sie Katharina immer wieder hören. Sie hat auch ein eigenes Jesus-Buch, dass sie sich vor dem Einschlafen mit Mama gerne ansieht. Dann wird noch gebetet für die

Nona, Oma Sissi, Opa Franz, Opa Hans, Mama, Papa ihre Freundin Bilgisu aus Schwarzafrika, ihren Freund Janek vom Spielplatz … bis sie schließlich in den Armen von Judit einschläft. „Mama, näher“, sagt Katharina oft, greift mit ihrem Arm um Mamas Hals und zieht sie näher zu sich. Judit genießt es sehr, mit Katharina einzuschlafen. Meistens ist sie auch so müde, dass sie gleich eine Stunde mit ihr schläft. Dann steht sie müde auf und muss noch das abendliche Pflichtprogramm erfüllen: Die Wohnung und die Küche aufräumen, mir zu trinken geben, mir die Zähne zu putzen und mit einem Katheter die Blase entleeren. Das alles braucht viel Zeit und so kommen wir meist sehr spät ins Bett. Ab und zu wacht Katharina auf, weil sie ihren Schnuller nicht findet. Dann schreit sie und Judit eilt ins Schlafzimmer, um sie mit dem Ersatzschnuller zu beruhigen. Wenn sie nicht zu beruhigen ist, bringt sie Judit mit ins Wohnzimmer. Dort sitzt dann Katharina auf der Couch und beobachtet, wie brav Papa sich die Zähne putzen lässt. Dann alle beide ins Bett zu bringen ist gar nicht so einfach. Judit trägt Katharina am Arm und steuert gleichzeitig mit der noch freien linken Hand den Joystick meines Elektrorollstuhls. Einmal in der Nacht, so gegen vier, läutet bei uns der Wecker. Judit muss wieder aufstehen und mich kathetern und umlagern, was auch mindestens eine halbe Stunde dauert. Ab und zu darf sie gleich darauf die Windel von Katharina wechseln, die in der Nacht besonders viel trinkt. Was Judit da leistet, ist wirklich bewundernswert. Es ist wohl die Liebe zu ihrer Tochter und ihrem Mann, die sie diese schier übermenschliche Leistung erbringen lässt. Auch der Glaube spielt für Judit eine große Rolle und gibt ihr Energie. So gehört der wöchentliche Kirchenbesuch zum Pflichtprogramm. Katharina geht gerne in die Sonntagsmesse der Caritas. Betritt sie die Kirche, ruft sie gleich „Halleluja“. Es folgt das Kinderlob mit selbst geschriebenen Texten und Melodien von Katharinas Taufpfarrer Thomas Kaupeny. Alle Kinder versammeln sich vorne beim Altar, singen, klatschen und springen in die Luft, wie es Kaupeny vorzeigt. Katharina versucht die Bewegungen nachzuahmen, immer eine Spur verzögert. Danach kommt das, was Katharina am meisten freut: Malen. Ganz stolz ist sie auf ihre Zeichnungen, die zuerst am Altar hängen und die sie dann aber immer mit nach Hause nimmt und zuhause aufhängt. Katharina kennt denn Ablauf einer Messe und sie weiß, das sie bei Kommunion immer eine Zitronenschnitte bekommt. Als wir mit Katharina am heiligen Abend Nachmittags in eine andere Kindermesse gingen, protestierte Katharina heftig: keine Kinderlieder, kein Malen und keine Schnitte! Was soll denn das für eine Messe sein. Katharina war entsetzt. Vielleicht war es dieser Glaubensschock oder einfach nur eine normale Grippe, jedenfalls hatte Katharina am Heiligen Abend Fieber, interessierte sich weder für den Christbaum noch für die Geschenke. Sie wollte einzig bei ihrer Mama sein. Erst die nächsten Tage packte sie ihre vielen Geschenke aus und so dauerte für sie Weihnachten eine ganze Woche lang.
Katharina hat ihren Papa gern, ihre Mama liebt sie jedoch über alles. Bei vielen Kindern ist dies ähnlich. Eine Rolle dabei spielt sicherlich auch meine Behinderung, die mich sehr einschränkt, mit ihr zu Spielen, herum zu turnen oder sie einfach nur in den Arm zu nehmen oder zu streicheln. Ich würde oft gerne mehr tun. Katharina wohl auch. Sie nimmt es jedoch scheinbar gelassen und kommt von sich aus gerne auf mich zu. Judit spielt auch eine Vermittlerin zwischen mir und Katharina. So führte sie das Ritual ein, jeden Abend vor dem Schlafen gehen einen Gute-Nacht-Kuss von Papa zu bekommen. Katharina hat diesen Nachtkuss zu einer kleinen Zeremonie umgestaltet: Zuerst Küsse auf beide Fußsohlen, dann einen kitzeligen Bartkuss auf den Bauch, gefolgt von dem eigentlichen Gute-Nacht-Kuss, für den sie sogar den Schnuller aus dem Mund nimmt.

Noch erkennt Katharina nicht Onkel Boris hinter dem Rauschebart

Und plötzlich waren es 6 Heilige Könige

Wenn sie nicht zu beruhigen ist, bringt sie Judit mit ins Wohnzimmer. Dort sitzt dann Katharina auf der Couch und beobachtet, wie brav Papa sich die Zähne putzen lässt

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina feiert ihren zweiten Geburtstag. Werden die Kinder auf der Babyparty die Wohnung auf den Kopf stellen?

Was ist da los?!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 9

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

20.2.: Papa hat mal wieder kalte Füße. Kein Wunder, wenn man nur im Rollstuhl sitzt und nicht herumläuft, wie dies die Tochter immer wieder vorzeigt. Mama macht Papa ein Fußbad. Katharina hilft eifrig mit, die Schuhe auszuziehen, dann die Socken und ‚plumps' sind die Füße im mit Wasser gefüllten Kübel. „Papa macht Fußbad", sagt Katharina nickend. Es folgt unweigerlich: „Katharina auch!" Katharina zieht ihre Schuhe schon alleine aus, Mama entfernt die Hose und die Windeln. Und dann steht Katharina stolz mit beiden Füßen in Papas Wanne. Unsere Füße berühren sich und Katharina lacht herzhaft, „Papa kitzelt". „Wie alt ist die Katharina geworden", frage ich sie. „Zwei Jahre", sagt Katharina und der Papa ist ganz stolz. Katharina beginnt über ihren Geburtstag zu erzählen: „Viele Kinder… Nina Torte gekriegt… Bilgisu getanzt… ". Bilgisu hat Katharina stark beeindruckt. Nicht zu sehr, dass sie eine dunkle Hautfarbe hat – was wohl für Erwachsene große Bedeutung hat –, sondern wie toll sie tanzen konnte. Die beiden verstanden sich auf Anhieb und die gleichaltrige Bilgisu nahm Katharina an die Hand und drehte sich mit ihr wild im Kreis. Während der Vater es genoss, wie seine Füße durch das Wannenwasser immer wärmer wurden und entspannt darüber nachdachte, wie schnell die zwei Jahre vergangen sind, machte es plötzlich platsch, platsch, platsch. Papa schaut Katharina an. Katharina schaut Mama an. Mama schaut Papa an. Die Stille wird durch Katharinas laute Frage, „Was ist da los?!" gebrochen. „Ja, was ist da los?", fragt Papa. Und Mama überprüft mit einem Blick in den Wasserkübel, ob der Verdacht den Tatsachen entspricht. „Katharina Gaga macht!". Papa nimmt es mehr oder weniger gelassen, kann er doch ohnehin nicht die Füße aus der Wanne ziehen.

Ein gemeinsames Fußbad kann so manche Überraschung bringen…

Fotos: Huainigg

10.3.: Jeden Tag in der Früh kommt eine Assistentin, die mich durchbewegt, wäscht, anzieht und das Frühstück gibt. Katharina ist stets live dabei. Sie steht beim Bett und kommentiert, „Papa aufstehen – Decke weg!". Dann holt sie die Hand unter der Decke heraus und versucht sie in den Rollstuhl zu setzten. Leider hängt da der restliche Körper auch noch dran und damit übersteigt dies Katharinas Kräfte. Sie bringt zum Anziehen die Socken, die Schuhe und die Stützapparate. Diese Schienen benötigt Papa hin und wieder zum Aufstehen im Stehpult. Und da Katharina es liebt, wenn Papa im Stehpult steht, sorgt sie auch dafür, dass er dies regelmäßig tut. Wenn Papa frühstückt, fällt auch immer für Katarina etwas ab. Sitzt Papa im Rollstuhl, stellt sich Katharina auf die Fußpedale des Rollstuhls und fordert ihren Anteil am Frühstück. Steht Papa am Stehpult, darf Katharina auf diesem Hochsitz Platz nehmen und genießt neben dem Essen einen wunderbaren Ausblick.

5.4.: Mutter und Tochter haben Familienurlaub und sind für eine Woche nach Vorarlberg abgereist. Skiurlaub steht für Mama am Programm und eine Rodelwoche für Katharina. Da ich mich für diese winterlichen Vergnügungen kaum erwärmen kann, bleibe ich zu Hause und hüte das Haus. Einsamkeit und Stille machen sich breit, wenn die Wohnung nicht mit Katharinas lauter Stimme erfüllt ist und beim Fernsehabend fehlt auch Mamas warnende Stimme, dass man doch nicht neben dem Kind fernsehen soll. Höhepunkte dieser Woche waren die täglichen Anrufe. Judit be-

richtete aufgeregt von den Erlebnissen und Katharina hatte Gott sei Dank ihren Vater nicht vergessen: „Papa kommen!", sagte sie ins Telefon und hielt das Handy zu einem Schneeball, damit ich diesen auch sehen konnte. Leider besitzen wir noch kein Videotelefon, aber Katharina gehört zweifellos der nächsten Generation an.

Doch hinter jedem Engelchen verbirgt sich auch ein Teufelchen, das ich gleich zu Gesicht bekommen sollte.

Nach der Rückkehr zeigte Katharina besonders deutlich, wie gern sie ihren Papa hat. Da meine Hände gelähmt sind und damit meine körperliche Zuneigung zu Katharina nur sehr gering ausfallen kann, ist es hauptsächlich Katharina, die aktiv wird. Bei einem Mittagsschläfchen auf der Couch kam sie herbei und fütterte mich mit Salzstangerl. Dies fiel ihr besonders leicht, da ich mit offenem Mund schlief. Die salzigen Leckereien entrissen mich der Traumwelt, ich öffnete die Augen und blickte direkt in zwei große Kinderaugen über mir. Katharina hatte einen kleinen Stuhl zur Couch geschoben und war dadurch in der Lage, selbst zu mir herauf zu klettern. Sie umarmte mich mit beiden Händen und drückte ihr Gesicht an meines. So liebevoll wird man gerne geweckt.

Doch hinter jedem Engelchen verbirgt sich auch ein Teufelchen, das ich gleich zu Gesicht bekommen sollte. Denn Katharina begann zunächst, mit ihrem rechten Zeigefinger auf meine Augen zu drücken, um nach heftigen Protesten von mir mich auf die Wange zu hauen. Ich konnte diese Eingriffe körperlich nicht abwehren, die verbalen Proteste beeindruckten Katharina nicht, lockten aber zum Glück Judit herbei „Den Papa darf man nicht schlagen!", sagte sie mit fester, lauter Stimme. Katharina war auch davon nicht beeindruckt und bohrte ihren kleinen Finger auf das Augenlid ihres Vaters. Judit packte Katharina und stellte sie vor die Wohnzimmertüre, die sie schloss. Katharina weinte bitterlich und auch uns war ganz mulmig zumute, da wir bislang solche drastischen Aktionen noch nie gesetzt hatten. Judit erklärte Katharina, dass sie wieder herein zu uns dürfe, wenn sie brav und zu Papa lieb sei, denn dem Papa darf man nicht wehtun. Katharina signalisierte Einsehen, sagte „Ja, Papa lieb sein" und wurde von Judit wieder auf die Couch gehoben. „Sei lieb zum Papa, umarme ihn, sag ‚Entschuldigung'!", forderte Judit Katharina auf. Katharina drückte ihre Liebe durch den Zeigefinger aus, den sie wieder in mein Aug bohrte. Schwupp, war sie wieder vor der Tür, weinte bitterlich, um danach scheinbar reuig auf der Couch zu sitzen. „Sag ‚Entschuldigung'!", forderte Judit Katharina auf. Katharina hatte jedoch das Versprechen, dass sie eine Minute zuvor getätigt hatte, bereits vergessen und zwickte mich schmerzhaft in die Wange. Wieder stellte sie Judit vor die Türe. Wir sahen uns fragend an. Tun wir das Richtige? Zweifellos lotete Katharina ihre Grenzen aus. „Wir müssen da wohl hart bleiben", sagte Judit, „damit sie weiß, was sie tun darf und was nicht". Nach der vierten Wiederholung entschuldigte sich Katharina schließlich bei mir. Da es seither keine ähnlichen Vorfälle gab, scheint die erzieherische Maßnahme gewirkt zu haben, auch wenn uns Katharinas bitterliches Weinen tief im Inneren getroffen hatte.

Wie lieb und mitdenkend Katharina auch ist, möchte ich an einem Beispiel zeigen, das sich vor kurzem ereignete. Judit hatte mit Katharina akrobatische Übungen einstudiert: Mama liegt am Rücken, Katharina

Wenn Papa die Fußstützen zum Aufstehen braucht, ist Katharina zur Stelle

klettert auf sie drauf, worauf Mama ihre Fußsohlen unter Katharinas Popo schiebt und mit gestreckten Füßen hoch in die Luft hievt. Katharina hält sich zunächst an Mamas Händen fest, um dann freihändig auf den Fußsohlen zu balancieren und in die Hände zu klatschen. Der krönende Abschluss des zirkusreifen Kunststückes erfolgt durch Katharinas Salto über Mamas Kopf hinweg. Das Publikum applaudiert. Oma, Opa klatschen heftig in die Hände während sich Katharina stolz verbeugt. Nur Papa klatscht nicht. Nur Katharina ist dies aufgefallen. Sie läuft zu ihm hin, nimmt seine Hände und klatscht sie zusammen.

Lesen Sie das nächste Mal: Ostern steht vor der Türe und Katharina lernt Schokolade kennen und lieben. Aber wie viele Schokoosterhasen und Schokoeier haben in ihrem Bauch Platz?

Papas große Überzeugungskraft

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 10

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

11.04. Ostersonntag: Wir erzählten Katharina die letzten Wochen vom Osterhasen, der um diese Zeit herumhoppelt und die gefärbten Eier versteckt. Was wir ihr nicht erzählten, war die Tatsache, dass es auch Schokolade-Ostereier gibt –natürlich ganz zu schweigen von den Schoko-Osterhasen. Stattdessen lenkten wir pädagogisch geschickt ihre Aufmerksamkeit auf die Hühnereier, die Mama mit Katharina in der Küche färbte. Katharina war fasziniert von der Herumkleckerei. Überhaupt waren die Mal- und Zeichenfortschritte von unserer Tochter beachtlich, sie versteht es nunmehr, mit einer Farbe eine bestimmte Fläche auszumalen und dabei den Rand zu beachten. Beim Eiermalen hatte man den Eindruck, dass der Tisch die eigentliche Malfläche war, denn während dieser schon ganz rot mit Wasserfarbe ausgemalt war, strahlte das Ei noch im natürlichen Weiß.

Heute am Ostersonntag ging es zunächst in die Kirche und danach in den Garten meiner Eltern. Wir erzählten Katharina, dass sicherlich schon der Osterhase hier gewesen sei und wahrscheinlich ein Osternest versteckt habe. Katharina wusste mit Osternest nicht viel anzufangen, vielmehr hielt sie nach einem Hasen Ausschau. In Erinnerung war ihr noch vom letzten Sommer der durch den Garten hoppelnde Hase, der von einem Gehege ausgebüchst war. Über dessen Schicksal wissen wir nichts Näheres, außer dass er wieder eingefangen worden war. Vielleicht hockt er gemütlich im Hasenstall, während Katharina vergeblich nach ihm Ausschau hält. Vielleicht war ihm aber bereits ein anderes Schicksal bestimmt gewesen und er fror bereits in einem Tiefkühlfach. Doch Katharina ließen wir von diesem Gedanken unbehelligt.

Schokolade schmeckt halt doch am besten Fotos: Huainigg

Wenn Katharina etwas suchen soll, ist das so eine Sache. Schon öfters spielten wir Verstecken. Bei den ersten Versuchen sagte Judit zu ihr, dass sie wegschauen und etwas warten müsse, damit sich Judit verstecken kann. Katharina rief aber lachend „Verstecken, verstecken!" und lief Judit nach. Was zwar nicht der Intension des Spiele-Erfinders entspricht, aber auch nicht ganz unklug scheint, zumal Katharina Judit immer sofort gefunden hatte. In der Zwischenzeit kann Katharina einschauen, und – man sage und staune – sogar bis 10 zählen. Dieses Wissen hat sie ihrer hartnäckigen Bronchitis zu verdanken, der zufolge wir mit ihr inhalieren müssen. Nur mit viel Überredungskraft gelingt es uns, dass sie 10 Atemzüge macht, die wir immer laut zählen. Um die Bronchitis zu heilen, verzählte sich Judit ab und zu, damit Katharina auf mehr Atemzüge kam, Katharina begann jedoch selbst mitzuzählen und damit hatte sie wieder die volle Kontrolle. Dass sie bereits mit etwas über zwei Jahren zählen kann, verwunderte uns gar sehr. Was eine ungewollte Therapie so alles bewirken kann...

Jedenfalls zählt Katharina beim Versteckspiel und rennt dann erst los, um Judit zu suchen. Die Suche gestaltet sich folgendermaßen: Katharina läuft in den Raum, blickt sich um, sieht Mama nicht und kommt wieder weinend heraus, „Wo ist die Mama?" „Du musst sie suchen, sie hat sich versteckt", ermuntern wir sie, mit der Suche fortzufahren. Wieder läuft Katharina in den Raum und weint dann bitterlich, „Wo ist sie? Wo ist die Mama? Die Mama ist weg!" Judit ruft dann: „Da bin ich! Katharina, such mich!" Aber Katharina hilft das nicht weiter. Es braucht dann beispielsweise Oma, die mit ihr auf die Suche nach Judit geht.

Dieser Exkurs war notwendig, um zu verstehen, wie schwierig sich die Suche nach den Ostereiern gestaltete. Opa Franz musste mit Katharina auf die Suche gehen und sagte zur Katharina, die neugierig mit ihm mittrottete, „Schau Mal hinter den Baum,

unter das Blatt, hinter den Busch…". Zwischendurch blickte er fragend Judit an, die offenbar mehr wusste. Katharina fand ein Osternest nach dem anderen. Begeistert war sie nicht so sehr von den bunten Eiern als von den Schoko-Ostereiern. Bald war ihr ganzes Gesicht mit Schokolade vollgeschmiert. Sie genoss Ostern in vollen Zügen. Nur schwer gelang es uns,

Siehe da, ich hätte es selbst nicht geglaubt, aber Katharina kletterte von dem Pferd herunter und setzte sich zu mir auf das Fußpedal

ihr die Schoko-Beute zu entwenden. Schließlich machte sie jedoch übermüdet ihr Mittagsschläfchen. Als sie aufwachte, war die Schokolade verschwunden. Katharina wollte darauf unbedingt hinaus und neue Osternester zu suchen. Sie fand zwar nichts mehr, plötzlich waren ihre Hände jedoch voll süßer Schokolade. Wir wunderten uns sehr über diese Zauberei, entdeckten dann aber das Geheimnis: Katharina hatte ihre Tasche vom Mantel voll mit Osterleckereien bepackt.

15.5.:
Katharina, Papa und Mama schlafen meist sehr tief und selig. Katharina schläft, was wir nie erwartete hätten, seit neuestem in ihrem eigenen Gitterbett. Wir hatten uns schon überlegt, wie schwierig es wohl werden würde, sie aus unserem Bett zu bekommen. Aber eines Tages sagte sie selbst: „Nina, Gitterbett schlafen". So gegen fünf, sechs Uhr fliegt zuerst ein Schnuller, gefolgt von zwei drei weiteren Schnullern vom Gitterbett in unser Doppelbett. Dann macht es bumm, das ist das Fläschchen. Ab und zu gefolgt von einem „Au!", wenn Katharina Judits Kopf getroffen hat. Sanfter landet dann mit einem Plumps die Puppe zwischen uns. Zuletzt kommt der Auftritt beziehungsweise der Fall von Katharina „Zudecken, zudecken!", schreit sie, bis Mama aus dem Gitterbett die Decke herüberholt. Dann folgt noch die Suche nach den drei Schnullern und Ruhe kehrt im Schlafzimmer der Familie Huainigg ein.

In der Früh wacht Katharina als Erste auf. Mit den Worten „Orangensaft, Orangensaft!" ersetzt sie das Weckerklingeln. Ähnlich unserem ehemaligen schrill piepsenden Wecker wiederholt Katharina hartnäckig jede Minute ihren morgendlichen Weckruf. Wenn sie erstmal eine neue Flasche mit Saft hat, liegt sie genüsslich zwischen uns und saugt schlürfend an ihrem Fläschchen. Sie steht immer mit Judit auf, ich darf noch liegen bleiben, denn die Assistentin kommt erst gegen acht Uhr. Katharina kommt ans Bett, nickt und sagt: „Papa schlafen". Dann fragt sie: „Licht aus?". Papa nickt müde, Katharina schaltet das Licht aus und schließt die Türe hinter sich. Was für eine brave Tochter! Ab und zu kommt Katharina auch wieder, mit einem Bilderbuch in der Hand klettert sie ins Bett und liest mir eine Geschichte vor. Die Füße streckt sie dabei unter meine Bettdecke.
So oft es geht, lege ich mich mittags eine Stunde auf die Couch. Katharina verfolgt dies mit großem Interesse. Seit neuestem holt sie sich selbst einen kleinen Sessel und klettert mittags auf die leere Couch. Sie deckt ihre Füße zu und legt sich gemütlich auf den Polster. Tja, da weiß ich nicht recht, ob ich mich freuen soll, da Katharina mich imitiert. Oder ob sie mir nicht als Konkurrentin den Schlafplatz wegschnappt. Gemeinsam mit mir auf der Couch Siesta halten, will sie aber nicht. Da nimmt sie leider Reißaus.

Judit sagt, dass die Aufteilung der erzieherischen Aufgaben unfair ist. Sie muss immer die Böse sein. Beispielsweise wenn ich am Abend fernsehe und Katharina auch an diesem Erlebnis teilhaben möchte. Da kommt Judit und schaltet uns beiden den Fernseher aus.
Letzte Woche waren wir gemeinsam im Tiergarten Schönbrunn. Katharina kletterte auf eine als Pferd getarnte elektrische Schaukel- und Schüttelmaschine. Einen Euro hatten wir bereits für das Vergnügen von Katharina investiert, aber sie wollte und wollte nicht heruntersteigen.
Zunächst gingen ich und Judit ein Stück weiter und sagten: „Baba Katharina! Wir gehen weiter!". Aber dieses Spielchen zeitigte keinen Erfolg. Katharina blieb auf ihrem Pferd hocken. Judit sagte zu mir: „Jetzt geh du mal zurück. Immer muss ich die Böse sein. Nehme du einmal deine Vaterpflichten wahr!" Ich schluckte und rollte dann auf Katharina zu. Würde sie mir folgen? Welche Machtinstrumente habe ich schon außer ein paar guten Worten. Ich kann sie ja nicht einmal herunternehmen und beispielsweise auf die Schulter setzen was ihr sicher auch gefiele. Beklommen rollte ich auf Katharina zu und redete und redete. Sprach von „Einmal ist es genug … die Affen warten … der kleine Elefant wird gefüttert … wir gehen später zum Spielplatz … und überhaupt: Bitte Katharina komm sonst wird der Papa traurig…" Siehe da, ich hätte es selbst nicht geglaubt, aber Katharina kletterte von dem Pferd herunter und setzte sich zu mir auf das Fußpedal. Und so fuhren wir zu Mama, die wunderte sich sichtlich und ich konnte den Anflug eines stolzen Lächelns nicht verbergen.

Lesen sie das nächste Mal: Werden Katharina und Papa sich durchsetzen? Wird Katharina eine Katze bekommen? Oder wird die Assistentin überhaupt je eine bringen?

Eine kleine Dame

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 11

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

15. 8.: Katharina wünschte sich unbedingt ein kleines Kätzchen. Oder war es Papa? Jedenfalls erzählte eines Tages die Assistentin Katja, dass die Katze ihrer Oma Junge geworfen hatte. Papas Augen begannen sofort zu leuchten, „Das ist ja genau das Richtige für Katharina! Mit zwei Jahren benötigt jedes Kind sein Tierchen." Aktuelle Studien belegen, dass Kinder, die mit Haustieren aufwachsen, weniger anfällig für Krankheiten und Allergien sind, belehrte Papa seine Assistentin. Katja war gleicher Meinung und wusste aus eigener Erfahrung zu berichten, dass Kinder, die mit Tieren aufwachsen, später die besseren Menschen seien. Papa nickte und erinnerte sich daran, wie er seine Schildkröten aufgezogen hatte. So beschlossen beide mit einem Augenzwinkern, dass Katharina eines der kleinen Kätzchen bekommen sollte. Katja wollte dies sofort Judit berichten, die ja wohl damit die meiste Arbeit hätte. Aber Papa riet davon erst einmal ab, er werde mit ihr zu gegebener Zeit schon darüber reden. Die Wochen kamen, die Wochen gingen, doch Katja, die immer wieder versprach, die Katze zu bringen, kam mit leeren Händen. Da es die Katze ohnehin doch nicht gab, erschien es Papa auch nicht notwendig mit seiner Frau über das Vorhaben zu reden. Bis eines Sonntag abends, die Familie war gerade in der Kirche, das Handy läutete und Katja aufgeregt sagte: „Ich komm heute noch mit der Katze." Da hielt es auch Papa für angebracht mit Judit und Katharina ausführlich darüber zu reden und so meinte er: „Wenn wir heute nach Hause kommen gibt es eine Überraschung!" Und wenn Papa so etwas sagt, stimmt das natürlich immer. Katja brachte einen Korb mit einem kleinen verängstigten Kätzchen darin, das bedrohlich fauchte, wenn man sich ihr näherte. Bei Judit saß die Überraschung voll: sie ging im Zimmer auf und ab und rief entsetzt, was ich mir wohl dabei gedacht habe. „Wer wird denn auf die Katze schauen? Sie ist ja arm in der Wohnung! So eine Schnapsidee…!"Katharina nahm es gelassener. Sie warf einen Blick in den Korb und meinte „Ah, ein Kätzchen," und wendete sich dann ihrem Puppenwagen wieder zu. Katja ging, die Katze blieb. Mitten in der Nacht erwachten die Eltern durch ein jämmerliches Miauen, das Kätzchen rief verzweifelt nach seiner Mutter. Judit ging ins Wohnzimmer und suchte die Katze vergeblich, sie hatte sich irgendwo versteckt. Als Judit wieder ins Bett kroch, setzten die Verzweiflungsrufe des Kätzchens wieder ein und endeten erst im Morgengrauen. Einen Tag lang suchten wir sie vergebens. Dann endlich fanden wir sie zusammengekauert in einer kleinen Ritze zwischen Schreibtisch und einem Kästchen. Katja fing die Katze ein und brachte sie zurück aufs Land zu ihrer Mutter. Katharina fragte kein einziges Mal nach ihr.

Katharina genießt das Meer…

Fotos: Huainigg

Gelegenheit zur Begegnung mit Tieren gab es im Urlaub in Kroatien. Katharina planschte vergnügt im Meer als sie plötzlich aufschrie: „Hat mich gebeißt. Eine Qualle!" Sie weinte bitterlich. Judit wollte nicht glauben, dass es wirklich eine Qualle war. Woher sollte sie auch eine Qualle kennen. Aber Katharina bestand darauf und deutete ins Wasser. Tatsächlich bewegte sich dort ein schwammiges Etwas, das Judit in Katharinas kleinen Plastikkübel einfing. Sofort kamen alle Kinder Qualle schauen. Bei einem Telefonat mit Nonna, Katharinas Großmutter, stellte sich heraus, dass Katharina im Aquarium

… und den Urlaub mit Papa und ihren neuen Freunden in Kroatien

vom Schönbrunner Zoo Quallen kennen gelernt hatte. Damals noch voll Begeisterung, da sie sich hinter einer Glasscheibe befanden.

Allzu gerne hätte ich mit Katharina einen Sandkuchen gebacken oder einen ausgeklügelten Wasserkanal vom Meer in einen neu geschaffenen Stausee gebaut

Katharina liebte das Meer. Mit den Zehenspitzen planschte sie in den kleinen Wellen herum, grub voll Begeisterung ein Loch nach dem anderen in den Sand und trank mit einem breiten Grinser das köstliche Meerwasser. Denn man hätte der Salzspezialistin Katharina keine größere Freude bereiten können als mit einem großen See mit salzigem Wasser. An Spielkameraden mangelte es ihr nicht, besonders Lea und Niklas hatten es ihr angetan. Ich sah Katharina stundenlang beim Sandspielen zu. Wehmütig, wie ich wohl gestehen muss. Denn allzu gerne hätte ich mit Katharina einen Sandkuchen gebacken oder einen ausgeklügelten Wasserkanal vom Meer in einen neu geschaffenen Stausee gebaut. Da ich mit dem Rollstuhl nicht im Sand fahren kann, war ich gezwungen sie von der Ferne zu beobachten. Heimlich weinte ich hinter der Sonnenbrille. Die schönen gemeinsamen Momente ließen aber auch nicht lange auf sich warten. Wir gingen früh ins Bett und zum Unterschied von zu Hause jedes Mal gemeinsam. Zu dritt lagen wir im Bett und lasen Katharina ein Buch vor, sie lag in der Mitte und umklammerte mit einer Hand Mama und mit der anderen Papa, sie genoss es sichtlich. Ich auch.

Wir wohnten in einer Anlage, die speziell für behinderte Menschen ausgerüstet ist. Dementsprechend begegnete man hier auf Schritt und Tritt Menschen mit unterschiedlichen Bedingungen. Katharina saß schon früh morgens vor unserem Appartement auf dem kleinen Frühstückstischchen, rührte mit den Fingern im Honig und schleckte genüsslich ihre Finger ab. Die vorbeirollenden und auf Krücken hüpfenden Menschen begrüßte sie freundlich und fragte neugierig: „Hallo! Woher kommst du? Wohin gehst du? Gehst du auch zur Therapie? …“ Besonderes Interesse erweckte ein junger Mann mit einem Bein. „Wo ist dein Bein? Hast du es vergessen?“ Der Mann lachte und erklärte Katharina, dass das Bein krank geworden ist und daher abgenommen werden musste. Katharina nahm es gelassen und meinte nur: „Aha!“ Als eine kleinwüchsige Frau im Elektrorollstuhl vorbeirauschte, rief Katharina: „Eine kleine Dame!“ „Hallo!“, rief die kleine Dame und fühlte sich geschmeichelt. So recht schien Katharina aber nicht zu verstehen, ob es sich bei der Frau um einen Erwachsenen oder ein Kind handelt, denn sie fragte die Freundin von ihr: „Bist du die Mama?“ Worauf beide schallend lachten. Katharina freundete sich mit der kleinen Dame an, gab ihr auch einen Abschiedskuss und heute bekam sie von ihr eine Ansichtskarte mit liebem Gruß aus Kroatien.

Lesen sie das nächste Mal: Katharina redet plötzlich kärntnerisch. Warum denn, ha?, fragt sie plötzlich. Von wem sie das wohl hat. Ob der Opa Franz dahintersteckt?

Partnerschaft und Sexualität

Ein Aufklärungsbuch für junge Menschen mit Spina bifida

Hrsg.: ASbH – Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydroceohalus e.V., Bundesverband, Münsterstr. 13,
D-44145 Dortmund
84 Seiten mit zahlreichen sw-Zeichnungen
Format 16,3 x 24 cm
ISBN 3-9803513-2-7

Der Ratgeber ist eine vollständig überarbeitete und auf deutsche Verhältnisse adaptierte Übersetzung des englischen Handbuches „Sex for young people with spina bifida or cerebral palsy“. Einiges wurde weggelassen, dafür anderes, das für zusätzlich wichtig erachtet wurde, hinzugefügt.

Offen werden alle Themen beschrieben, Probleme aufgezeigt, Lösungen angeboten. Betroffene kommen zu Wort, berichten über ihre Probleme mit „Sex und Behinderung“. Nützliche Adressen ergänzen den Ratgeber.

Veronika Freund

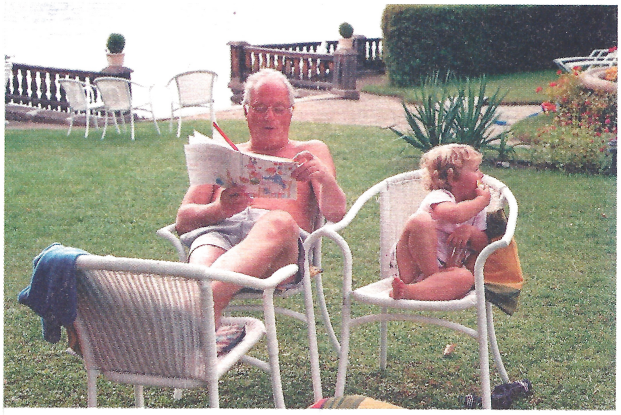
Papa, du kannst ja gehen!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 12

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

28.8.: Drei schöne Urlaubswochen bei Oma und Opa liegen hinter uns. Vor drei Tagen packten wir unsere Koffer und fuhren wieder Richtung Wien. Der Abschied fiel Katharina sehr schwer, aber auch die Oma hatte Tränen in den Augen. In den drei Wochen hat Katharina mit den Großeltern sehr viel erlebt: Opa las ihr wieder und immer wieder die Geschichte von Conny vor, die das erste Mal in den Kindergarten kommt. Durch Opas tiefe und raue Stimme wurden die Geschehnisse im Kindergarten zu einem abenteuerlichen Erlebnis. Abends musste Katharina freilich dem Opa beim Garten gießen helfen. Dazu hatte sie eine eigene kleine Gießkanne bekommen, die sie unermüdlich anfüllte und zu den durstigen Blumen brachte. Dazwischen lag eine Treppe mit zwanzig Stufen über die sie die Gießkanne immer schleppen musste. Positiver Nebeneffekt: Katharina fiel jeden Tag müde ins Bett. Eines Tages fragte Oma den Opa, warum er denn heute den Garten nicht gegossen habe? Opa zuckte die Achseln und meinte, dass dies ohnehin Katharina getan habe. Tatsächlich hatte sie Opa stürmisch begrüßt, als er von der Arbeit nach Hause gekommen war, und berichtete stolz, dass sie da und dort und dort hinten ebenso vorne den Garten gegossen habe. Opa fragte: „Ja, hast du den ganzen Garten gegossen?" Katharina nickte heftig und sagte: „Den ganzen Garten habe ich gegossen, auch dort drüben." Oma schüttelte den Kopf: „Und du hast ihr das wirklich geglaubt?", fragte sie Opa. „Natürlich", lächelte dieser.



Nach schwerer Gießarbeit haben Opa und Katharina eine Pause verdient

Foto: Huainigg

In den drei Wochen hat Katharina auch ein wenig Kärntnerisch gelernt. Opa brachte ihr ein nettes „warum denn ha?" bei. Bei jeder Gelegenheit wie Schlafengehen, Kein Eis essen dürfen, Nicht in die Wiese pieseln hieß es laut und deutlich: „Warum denn ha?". Sehr angebracht wäre diese Frage bei einem Besuch der drei Cousins gewesen. Die Burschen im Alter zwischen acht und fünfzehn saßen verstockt am Tisch, reagierten auf Fragen mit Kopfnicken oder Kopfschütteln und ließen während der Kuchenjause kaum ein Wort aus ihren Mündern entweichen, während Katharina den Vorsitz am Tisch übernommen hatte und den Burschen lautstark die Welt erklärte. Als Katharina ins Bett musste und von Mama davongetragen wurde, rief sie den Burschen noch zu: „Ciao Buben!" Zum Abschied mussten Oma und Opa versprechen, dass sie am nächsten Abend Katharina anrufen werden. Was sie natürlich taten: Nach einem „Hallo", erkundigte sich Katharina nach den Schwänen, die sie immer gefüttert hatte und nach dem Kärntner Speck den man ihr doch bitte rasch schicken solle. Der Speck kam auch wirklich bald nach Wien und wurde von Opa und Oma persönlich übergeben. Nicht zuletzt die Sehnsucht nach der Wiener Kärntnerin hatte sie zu dieser Fahrt bewogen. Als es wieder Abschied nehmen hieß, diesmal fuhr aber nicht Katharina weg sondern Opa und Oma, fragte

Opa: „Willst du mitfahren?". Katharina nickte heftig und rief nach Mama, die ihr helfen sollte, den Rucksack für die Reise zu packen. „Willst du wirklich weg fahren?", fragte Mama, „Ich und der Papa bleiben aber zu Hause". Katharina ließ das unbeeindruckt, sie wollte „nach Dellach" fahren. Das war ihr nur mehr sehr schwer auszureden. Schließlich wurde sie doch überredet, hier zu bleiben und winkte ihren Großeltern nach. Am Himmel entdeckte Katharina ein Flugzeug. „Das fliegt auch nach Dellach", sagte sie überzeugt.

15.9.: Katharina ist äußerst hilfsbereit. Heute habe ich ihr etwas beigebracht, was ihr äußersten Spaß bereitet und für mich wahnsinnig hilfreich ist: Am Kopf kratzen. Wenn es einmal links oder über dem rechten Ohr oder vorne in der Mitte beißt und zwickt, rufe ich „Katharina, Hilfe" und schon kommt die Rettung. Katharina kraxelt auf die Fußpedale des Rollstuhls und fragt, wo sie kratzen soll. Mit den genauen Stellenbeschreibungen haben wir noch kleine Probleme aber Katharina stellt sich sehr geschickt an. Die Hilfe ist natürlich für mich besonders groß und wertvoll, da meine Hände gelähmt sind und ich mich nicht selbst am Kopf kratzen kann.
Vorige Woche kam Katharina plötzlich zu mir her und sagte: „Papa, du kannst gehen!". Ich dachte mir, na ja einmal musste ja dieser Moment kommen, wo sie hinterfragt, warum denn ihr Vater im Rollstuhl sitzt und nicht wie alle anderen herumgeht. Also holte ich tief Luft und sagte: „Weißt du, ich kann meine Beine nicht bewegen, die sind gelähmt. Deshalb fahre ich im Rollstuhl und kann nicht gehen". „Doch Papa, du kannst gehen!", beharrte Katharina. Bitte nicht, denke ich mir, was will die jetzt von mir? Will sie mir sagen, dass ich nur zu faul zum Gehen bin? Oder

Mit Papa und Mama auf Urlaub in Kärnten Foto: Huainigg

will sie einfach so mit mir streiten?! „Nein, der Papa kann nicht gehen", wiederholte ich betont gelassen.

Wenn es einmal links oder über dem rechten Ohr oder vorne in der Mitte beißt und zwickt, rufe ich „Katharina, Hilfe" und schon kommt die Rettung. Katharina kraxelt auf die Fußpedale des Rollstuhls und fragt, wo sie kratzen soll.

„Doch, du kannst gehen, Papa!", blieb Katharina bei ihrer Meinung. „Komm", sagte sie und ich folgte ihr ins Arbeitszimmer. Dort zeigte mir Katharina ein Bild, das an der Wand hing. Da musste ich lachen: Das Foto zeigte mich in jungen Jahren, als ich studierte und als Junggeselle in der Küche ein Abendessen zubereitete. Damals konnte ich mit Schienen noch alleine stehen und gehen. Wie aufmerksam doch meine Tochter ist, dachte ich mir …

4.10.: Die Kindergartenstory. Den ganzen Sommer über hatten wir Katharina schon auf den Kindergarten vorbereitet. Bilderbücher zeigten ihr, wie vorbildlich mutig und tapfer kleine Mädchen sind, die ohne Mama und Papa im Kindergarten bleiben. Lustige Spiele stehen ständig am Programm und man hat mit anderen Kindern großen Spaß. Noch dazu gibt es täglich eine Jause und die liebe Tante … Katharina ist jetzt zweieinhalb Jahre alt und freute sich schon sehr auf den ersten Kindergartentag. Mama und Papa begleiteten ihre Tochter auf diesen Weg, der sie erstmals aus der Familie hinaus und hinein in die Gesellschaft bringen sollte, wo sie alleine ihre Frau stellen musste. Der Weg zum Kindergarten war gesäumt von weinenden Kindern, die sich weigerten, auch nur noch einen Schritt näher zum Ort der Kinderfreude zu gelangen. Die weinen aus Freude erklärte ich Katharina, die sich wunderte. Freudig begrüßte die Kindergartentante Katharina und zog ihr gleich einmal mit einem Ruck den Schnuller aus dem Mund, „Den brauchen wir hier nicht!". Judit flüsterte Katharina ins Ohr, wissend, dass sie ja noch den Reserveschnuller im Rucksack hatte. Der befindet sich im Geheimversteck und Katharina kann ihn jederzeit holen. Katharina war sehr interessiert und aufgeregt – oder spreche ich hier über uns Eltern? Sie setzte sich an den Tisch zu den Kindern und begann mit ihnen zu spielen. „Wir müssen jetzt gehen. Aber wir kommen dich um halb zwölf abholen!", sagte Judit. „Ok", sagte Katharina, ohne das Spielen zu unterbrechen. Wir gingen schweren Herzens und der Vormittag kam uns beiden unendlich lange vor. Um halb zwölf holte ich Katharina ab. Sie saß bei der Heimfahrt müde und erschöpft auf den Fußpedalen meines Rollstuhls. „Wie war's im Kindergarten?", fragte ich sie. „Frag mich nicht!", sagte Katharina, der schon die Augen zufielen.

Lesen Sie das nächste Mal: Wie wird es Katharina im Kindergarten ergehen? Und was tut Mama, wenn Katharina wegen des mit Wasser verdünnten Saftes heftig protestiert?

Papa, gehst du mit mir aufs Klo?

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 13

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

11.2.: Ununterbrochen läutet das Telefon. Einmal hebe ich ab, dann Judit oder unser Au-Pair Anna. Doch mit uns will keiner sprechen. Alle verlangen nach Katharina. „Hallo, Katharina! Weißt du, wer ich bin? Die Tante XY, kannst du dich noch erinnern? Alles Gute zum Geburtstag! Wie geht es dir?", dann lange Pause. Katharina ist heute nicht sehr gesprächig. Entgegen ihrer sonstigen Gewohnheit, am Telefon vieles zu erzählen, scheinen sie die vielen Anrufe zu überfordern. Unterdessen fragt die Stimme am Telefon weiter: „Hast du viele Geschenke bekommen?" … Katharina nickt … „Wie alt bist du geworden?" … Katharina streckt drei Finger aus. „Du musst etwas sagen!", sagt Judit, „Wir haben noch kein Bildtelefon". Aber es freut alle, wie viele heute an Katharina denken. Mit der Post ist ein Riesenpaket aus Kärnten angekommen. Speck und Brot mit lieben Grüßen von Oma Sissi und „Opa OK". Das freut Katharina mehr als jede Schokolade. Im Paket findet sich auch ein Kinder-CD-Player. Mit dem bunten Sound-Blaster marschiert sie in der Wohnung herum und tanzt vergnügt zum Hit „Schnappi, das Krokodil". Musikwechsel am Mittagstisch: Von Tante Claudia hat Katharina eine Glückwunschkarte erhalten, die beim Öffnen Happy Birthday erklingen lässt.

Katharina ist davon nicht nur fasziniert, sondern hat auch beschlossen, die Kapazität der Batterie zu testen. Nach einer Stunde spielt die Karte fröhlich weiter, allerdings ist Katharina dabei müde geworden und geht mit Nonna ins Bett.

Während Katharina schläft, wird die Wohnung für das Kinderfest vorbereitet. Vor allem muss Platz geschaffen werden für die zwölf kleinen Freunde und Freundinnen, die nach dem Mittagsschlaf angesagt sind. Platz zum Spielen, Platz zum Herumhüpfen, zum Tanzen, für die Eisenbahn und für ein großes Leinentuch, das Judit mit einer Schnur quer durchs Arbeitszimmer gespannt hat. Eine besondere Überraschung, die sie sich ausgedacht hat.

Während der Vorbereitungen ist das Gesprächsthema Nr. 1 – welche Überraschung – Katharina. Die drei Jahre sind sehr schnell vergangen, staunen wir. Erinnerungen an letzte Ereignisse machen deutlich, wie groß und selbstständig sie bereits geworden ist: Die ersten Wochen ging Katharina sehr gern in den Kindergarten. Alles war neu, die Kinder begeisterten sie und die neuen Spielsachen. Doch eines Tages sagte sie, „Nein, ich mag nicht in den Kindergarten". Einfach so, ohne Begründung. Natürlich wurde Katharina mehr oder weniger überredet und verbrachte den Vormittag wieder im Kindergarten. Zwei Wochen später hatte sie eine Grippe und musste ein paar Tage zu Hause bleiben. Danach ging es wieder in den Kindergarten und sie freute sich auch offensichtlich darauf. Da kam der Anruf von der Kindergartentante: Katharina gehe es ganz schlecht, sie liege auf dem Sofa, habe sich in eine Decke vergraben und die roten Wangen lassen hohes Fieber vermuten. Wir sollen sie doch schnell abholen kommen. Was nicht so einfach war, denn Judit war arbeitsmäßig außerhalb von Wien, ich war zu einer Untersuchung im Krankenhaus und Nonna rettete den Laden. Sie holte das todkranke Kind ab. Sobald sie den Kindergarten verlassen hatten, erwachte Katharina zu neuem Leben. Sie lachte und tanzte und redete … keine Spur von Krankheit oder Fieber. Katharina hatte offenbar gelernt, dass kranke Kinder nicht im Kindergarten sein müssen. Und wir hatten gelernt, dass unsere Tochter wirklich nicht dumm ist. Dazu gehört aber auch, dass sie es seither nie mehr getan hat.

Doch eines Tages sagte sie, „Nein, ich mag nicht in den Kindergarten". Einfach so, ohne Begründung.

Da war das Essen bei indischen Freunden. Katharina saß allein auf einem Sessel. Plötzlich rief Judit, „Ja hallo, hoppala, wer isst denn da mit den Fingern?!". Katharina stocherte mit den Fingern im Reis herum und stopfte ihn sich dann in den Mund. Dir Antwort von ihr kam prompt: „Die Buben essen mit den Fingern". Ein Ablenkungsmanöver? Nein. Wir hatten in unserem Hunger gar nicht

Dritter Geburtstag: wie groß und selbstständig Katharina bereits geworden ist. Foto: Huainigg

bemerkt, dass die ganze Familie mit den Fingern den Reis zu Bällchen drückte und diese dann genüsslich aß. Hier zeigte sich uns, Katharina ist fremden Sitten und Kulturen gegenüber sehr aufgeschlossen. Die nächsten Tage versuchten wir ihr wieder das mühsame Essen mit Gabel und Löffel bei zu bringen. Mit Suppe ging dies am leichtesten.

Eines Nachmittags lag ich wieder mal auf dem Sofa und erholte mich mit meinem Mittagsschläfchen. Zumindest versuchte ich gerade, einzudösen, als Katharina ganz nah zu mir her kam, mich an der Hand zog und sagte: „Papa, geh mit mir aufs Klo!". Augenblicklich war ich wieder hellwach. Was sollte ich tun? Auf andere verweisen, auf Nonna oder Anna …? Sollte ich Katharina sagen, dass ich nicht mitgehe? Dies gar nicht kann, da ich nicht einmal im Rollstuhl sitze? Würde sie dies überhaupt verstehen, wo sie doch immer sagt: „Du kannst gehen"? Wie lange hatte ich überhaupt noch Zeit zum Überlegen, bis die Hose nicht ohnehin nass ist? „Papa, gehst du mit mir aufs Klo?", flehte Katharina schon sichtlich in Bedrängnis. Wie konnte ich ihr dies abschlagen! – Aber was blieb mir anderes übrig: „Ich kann nicht, Katharina", sagte ich. „Ich kann jetzt mit dir nicht aufs Klo gehen", wiederholte ich und es brach mir das Herz. „Na dann geh ich halt alleine", erwiderte Katharina selbstbewusst. „Es tut mir leid", murmelte ich enttäuscht.

Am Abend erzählte ich Judit von dem Ereignis und von meiner Unsicherheit. Sie hatte sofort die Lösung parat: „Warum hast du nicht gesagt, dass sie den Topf zu dir bringen soll? Dann wärst du auch mit dabei gewesen". Ja, natürlich, so einfach ist das.

Judit ist überhaupt sehr einfallsreich, wenn es um pädagogische Tricks geht. Eines Morgens hatte Katharina wieder einmal großen Durst und verlangte nach Orangensaft. Von Nonna bekommt sie diesen immer unverdünnt, was die Eltern nicht gerne sehen, da Zucker nicht gesund ist und die Zähne ruiniert. Deshalb reicht Mama einen mit Wasser verdünnten Orangensaft. Ein Schluck genügt und Katharina schreit auf: „Nein! Ohne Wasser! Unverdünnt!" Mama seufzt und versucht Katharina zu erklären, warum verdünnter Saft besser und gesünder sei. Da Katharina hierzu der vernünftige Zugang fehlt, probiert es Judit mit noch mehr Vernunft: „Also gut", sagt sie und nimmt die Flasche von Katharina in die Hand, „ich schütte jetzt das Wasser wieder heraus". Gesagt, getan, sie leert den halben Saft ins Waschbecken und gibt den Rest Katharina zurück. Katharina nimmt den Saft und trinkt ihn ganz glücklich, im Bewusstsein gesiegt zu haben.

Zwischen den Weihnachtsfeiertagen waren wir alle zu Hause. Jeden Abend spielt sich bei uns ein Drama ab. Zähneputzen ist für Katharina die schlimmste Tortour. Außenstehende würden bei den Schreikrämpfen anderes als Mundhygiene vermuten. Judit ist auch immer am Rande ihrer Nerven. Aber die Zähne müssen geputzt werden. Judit probiert es mit Emotionen und mit Vernunft: „Ja, willst du schlechte Zähne haben und Schmerzen und zum Zahnarzt gehen". Katharina antwortet: „Ich will nicht zum Zahnarzt, ich will mit Papa zum Friseur." Tatsächlich waren Papa und Tochter schon öfter gemeinsam beim Friseur. Der Papa angesichts der zu Boden fallenden letzten Haarpracht leidend. Die Tochter frohgemut und stolz vor dem großen Spiegel. Allerdings bin ich mir nicht sicher, ob Katharina so viel am gemeinsamen Erlebnis lag oder ob sich nicht der himbeerrote Lutscher des Friseurs als Abschiedsgeschenk tief in ihr Gedächtnis eingegraben hatte. Lutscher oder Papa, das ist hier die Frage. Ein weiteres Erlebnis am selben Abend lässt mich doch hoffen. Ich lag am Bett im Rücken und Katharina hopste auf meinen Bauch. „Ich hab dich ganz lieb", sagte sie und umarmte mich ganz fest um den Hals. Das lässt Vaterherzen natürlich höher schlagen …

Die Geburtstagsparty war sehr gelungen. Zwölf Kinder sprangen und tanzten durch unsere Wohnung, während die Eltern dem bunten Treiben genüsslich zusahen. Der große Hit war Judits Leinwand, auf der alle Kinder Schattenspiele vorführten. Jedes Kind spielte eine Figur oder eine Rolle, die von den anderen erraten werden musste.
Judit schnappte sich Katharina und schwang sie hinter der Leinwand hin und her, hinunter und hinauf, ein Stückchen über die Leinwand. Und alle Kinder lachten. „Was bin ich?", fragte Katharina. Keiner erriet den Engel. Doch plötzlich wollten alle Engel sein und Judit hatte viel zu tun …

Lesen Sie das nächste Mal: Katharinas neue Freundin Muzey – hungrig, gehörlos und den Kopf voller Streiche.

Friede sei mit dir!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 14

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

23.2.: Heute war die Präsentation meines neuen Bilderbuches mit dem Titel „Wir verstehen uns blind". Das Buch ist Katharina gewidmet, da sie mich auf die Idee einer Geschichte zum Thema Blindheit brachte: Eines Nachts wachte Katharina auf und wollte spielen. Mama murmelte mit tief verschlafener Stimme etwas von „Es ist Nacht, alle Tiere und Menschen schlafen…". Aber Katharina berührte diese Argumentation nicht. Selbst wenn alle Tiere jetzt schliefen, sie war hellwach und wollte spielen. „Bitte schlaf ein, es ist doch erst vier Uhr!", murmelte Mama. Doch der Papa sagte: „Na klar, wir spielen!". Katharina freute sich, die Mama seufzte. „Was spielen wir?", fragte Katharina. „Ein neues Spiel", versprach Papa, „ich sehe etwas, was du nicht siehst". Mama lachte, Katharina suchte in der stockdunklen Nacht nach Gegenständen und schlief dabei bald ein.

Für die Buchpräsentation war Katharina von ihrer Nonna und Tante Hemma mit einem roten Kleid und dazupassendem französischem Hut eingekleidet worden. Damit sah sie so aus wie die Heldin der Geschichte, die übrigens auch Katharina heißt. Papa saß im Rollstuhl auf der Bühne und begrüßte die Gäste, Katharina war ebenfalls auf die Bühne geklettert und stellte sich stolz neben mich. Während die Verlagslektorin und Bundesminister Rauch-Kallat begrüßten, schaltete Katharina den Rollstuhl ein und begann laut zu hupen. „Seht her, das bin ich mit meinem Papa!", wollte sie damit wohl sagen. Für mich war es ein sehr bewegender Moment mit meiner Tochter auf der Bühne zu stehen und eine Geschichte zu präsentieren, die ich für sie und andere Kinder geschrieben habe.
Ich habe mir immer vorgestellt, Geschichten für meine Tochter zu schreiben und sie ihr dann vorzulesen. Schon lange, bevor Katharina überhaupt in unser Leben kam. Dies, so träumte ich, wäre der Höhepunkt meines Daseins als Kinderbuchautor. Jetzt gibt es Katharina, und ich schreibe weiterhin Geschichten, aber mittlerweile sehe ich so schlecht, dass ich die Bücher Katharina nicht mehr vorlesen kann. Das tut mir sehr leid! Die Traurigkeit darüber wird aber von Katharinas Freude über die Geschichten überdeckt. Überdies hat Katharina die Lösung des Problems parat: Sie fragt immer, ob sie mir eine Geschichte vorlesen darf. Nicke ich, klettert sie begeistert auf mich rauf, schlägt das Buch auf und erzählt die Geschichte aus ihrer Sicht. Neulich hat sie sich im Bett ganz nahe an mich herangekuschelt, klemmte meinen Arm unter ihren und las mir mein neues Bilderbuch vor. Am Ende legte sie das Buch beiseite, streichelte mich am Kinn und sagte: Hast du geschrieben. Super Papi!

Wenn Katharinas Freunde da sind, geht die Post ab
Fotos: Huainigg

1.3.: Katharina hat eine „erste beste Freundin". „Müzey!!!", schreit Katharina jedes Wochenende fast ununterbrochen. Sie tut dies so laut, dass selbst die gehörlose Müzey zusammenzuckt. Ganz gehörlos ist Müzey freilich nicht, sie hat einen kleinen Hörrest und zwei Hörapparate. Die Verständigung ist trotzdem sehr schwierig. Und wir als Erwachsene haben oft Probleme, ihr etwas zu erklären. Katharina versteht sich mit ihrer elfjährigen Freundin jedoch bestens. Gestern ertappten wir die beiden, als sie in der Küche eine Räuberleiter bildeten. Müzey hob Katharina so weit es ging in die Höhe und Katharina schnappte sich die Schokolade über dem Mikrowellenherd. Gemeinsam wird gemalt, gelacht und gestritten. Wenn Katharinas Hose voll mit Dreck von der Sandki-

„Als Kinderbuchautor einmal ein Buch für meine Tochter zu präsentieren, war schon immer mein Wunsch"

ste ist, ziehen sich die beiden ins Schlafzimmer zurück und eine Viertelstunde später präsentiert Müzey die von ihr neu eingekleidete Katharina. Beim Spazieren klettert Müzey auf jeden Baum, alleine da macht Katharina nicht mit und beobachtet nur neugierig. Am liebsten hat sie es, wenn Müzey ihre Schwester und die beiden Zwillingsbrüder mitbringt, da geht so richtig die Post ab und Papa blicket stumm im ganzen Chaos herum…

Katharina hat es mit ihrem Papa nicht ganz einfach. Läuft sie auf Papa zu, kann der sie aber nicht in die Arme nehmen und fest drücken. Der Rollstuhl ist wie eine kleine Festung, auf der der Papa hoch oben thront. Katharina nimmt es locker, sie nimmt meine Hand und schüttelt sie, ab und zu drückt sie ihren Kopf gegen meine Beine oder küsst meine Hand. Am Sonntag gehen wir immer in die Obdachlosenmesse, wo Katharina mit den anderen Kindern singt und zeichnet. Neulich durfte sie auch die Glocke läuten und damit die Messe eröffnen. Allein sie läutete zu früh, die Orgel begann zu spielen aber weit und breit war der Pfarrer Thomas nicht in Sicht. So wurde die Messe wieder abgeblasen und jeder wartete bis Katharina noch einmal läutete. Diesmal stimmte das Timing. Beim Vaterunser halten sich alle an den Händen, Katharina nimmt immer Mamas Hand auf der einen Seite und Papas Hand auf der anderen Seite. Sie lässt nicht eher los als das Gebet beendet ist. Dann schüttelt sie meine Hand und sagt: „Friede sei mit dir!". Als ich und Judit eines Abends ins Bett gingen, wachte Katharina auf, griff im Halbschlaf nach dem Flügel ihres gelben Polstervogels und grüßte ihn mit „Friede sei mit dir!". Dann schlief sie wieder ruhig ein.

So friedlich geht es bei uns nicht immer zu. Katharina befindet sich in dem Alter, das man nicht ganz zu Unrecht als „Trotzphase" bezeichnet. Zu ihren Lieblingsworten zählt das „Nein". Ein „Lass mich!" bekommt Papa auch schon mal zu hören, wenn er seine Tochter zu lange ansieht. Das ein Gute-Nacht-Kuss keine Selbstverständlichkeit ist, musste Katharina auch einmal klar legen. „Willst du dem Papa keinen Gute-Nacht-Kuss geben?", fragt Judit. Katharina schüttelt abwehrend den Kopf. „Aber das ist doch dein Papa", argumentiert Judit. „Nein, das ist nicht mein Papa", stellt Katharina hartnäckig fest. „Wessen Papa ist das denn dann?"; fragt Judit weiter. Katharina nicht um eine Antwort verlegen zeigt auf die Assistentin und sagt: „Ninas Papa". Judit ist ein bisschen verwirrt und fragt noch einmal nach: „Wer ist Ninas Papa?". Katharina bleibt bei ihrer Argumentation, zeigt auf mich und meint genervt, „Na der da!".

Wenn Katharina ausgeschlafen ist, geht sie mit ihrem Papa freilich anders um. Da will sie schon mal mit ihm spielen, was nicht so einfach ist, da ich meine Hände und Beine nicht bewegen kann. „Spielst du mit mir Fische fangen?", fragte Katharina vor kurzem. „Aber ich kann mit den Händen nicht die Angel halten", sagte ich. „Da fange ich die Fische für dich, Papa. OK?", sagte Katharina und nickte heftig mit dem Kopf. „OK, Papa?", fragte sie noch einmal nach. „OK!", sagte ich ganz glücklich über meine erfindungsreiche Tochter. Und so spielten wir dann gemeinsam Fische fangen. Etwas schwieriger war der Wunsch von Katharina zu erfüllen mit ihrem Papa im Bett zu hüpfen. Mit großer Begeisterung springt Katharina wie auf einem Trampolin im Bett herum. Auch Freunde, die auf Besuch sind, müssen mit ins Schlafzimmer und dürfen vom Fensterbrett aus ins Bett jumpen. Mit Mama hüpft sie mit großer Leidenschaft beinahe täglich im Bett herum. Das Bett knarrt und kracht. Einmal ist es sogar zusammengebrochen. Das war besonders aufregend für Katharina, denn gemeinsam mit Mama reparierten sie das Bettgestell wieder. „Hüpfst du mit mir im Bett?", fragte Katharina mit großen Augen. „Ich kann nicht hüpfen". Katharina blieb hartnäckig: „Hüpfst du mit mir im Bett, Papa. OK?!". Ich zog die Augenbrauen hoch. Da half Mama weiter. Sie kletterte ins Bett, hob mich hoch und presste mich, am Bauch haltend fest an sich. Katharina war ganz begeistert. Sie nahm mich an den Händen und dann hüpften wir zu dritt im Bett herum.

Katharina liebt ihren Papa (meistens)

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina und Papa baden gemeinsam. Werden die Haare vom Papa auch wirklich sauber?

Franz-Joseph Huainigg

Papa, hilf mir!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 15

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

10.6.: Letzte Woche waren wir bei Natalies Geburtstag eingeladen. Natalie ist eine Kindergartenfreundin von Katharina und da mussten natürlich auch Mama und Papa mit. Im Garten am Land war so ziemlich der ganze Kindergarten vertreten. Die Kinder spielten Ball, bemalten mit Pinsel und Fingern Blumentöpfe und hatten es recht lustig. Die Spiele schienen jedoch in jenem Augenblick uninteressant, als Katharina mit ihrem Papa auf die Terrasse rollte. Sofort umringten uns alle Kinder. „Ist das dein Papa?", fragte Alexander, ein kleiner Bub. „Nein!", sagte Katharina, „das ist Ninas Papa". Nina ist eine meiner persönlichen Assistentinnen und Katharina hatte dies vor kurzem schon einmal behauptet. Ich sah Judit an, Judit sah mich an, beiden sahen wir Katharina an. Hatte sie ein Problem, zu ihrem Vater zu stehen? Genierte sie sich gar dafür, dass er anders ist? „Das ist Ninas Papa?" fragte Judit noch einmal nach. „Nein, mein Papa!", lachte Katharina und schmiegte ihren Kopf an meine Hand. Es schien so, als wollte sie uns nur foppen, denn sie wusste ja, dass wir bereits das letzte Mal sehr verdutzt auf ihre Behauptung reagiert haben. Dass Katharina ganz offensichtlich Humor hat, beweist sie uns alltäglich. Wenn ich einen Witz mache, lacht sie. Vor kurzem beispielsweise lagen wir bereits alle im Bett und Judit sagte: „Gute Nacht Papa, gute Nacht Katharina!" Katharina sagte nichts. Ich antwortete: „Gute Nacht Mama, gute Nacht Katharina!" Katharina sagte nichts. Nach einer Weile sagte ich: „Gute Nacht Mama, gute Nacht Katharina, gute Nacht Opa!". Kurze Stille, dann lachte Katharina hellauf: „Der Papa hat gesagt, gute Nacht Opa. Der ist ja gar nicht in unserem Bett". Katharina kicherte und schließlich lachte auch Judit. „Gute Nacht Papa!", sagte Katharina schließlich bevor sie einschlief.

Wenn ich einen schlechten Witz mache, werde ich von meiner Tochter bereits eingebremst. Bei einem Mittagessen machte ich mich über Annas Freundin lustig, die uns in einem Brief alle ihre Bewerbungsunterlagen für ein neues Aupair-Verhältnis geschickt hatte, aber dabei vergaß, uns wenigstens in einer kleinen Notiz liebe Grüße auszurichten. „Das fängt ja gut an", ätzte ich, „alle vorherigen Mädchen schickten uns seitenlange Briefe voll Vorfreude.

> *Katharina wusste, wie man mit dem Rollstuhl umgeht und sie zeigte gleich vor, dass man mit diesem Knopf den Rollstuhl ausschaltet. Dafür war ich ihr sehr dankbar.*

Dass sie nicht einmal wenigsten mir, dem Hausherren, eine Zeile widmet, kränkt mich sehr". Nachdem ich während dem Kauen des Schnitzels immer wieder beleidigt vor mich hinbrummte und Anna mit rotem Kopf nervös auf ihrem Sessel hin und her rutschte, rief Katharina laut über den Tisch: „Hör auf, Papa! Hör auf!" Dies war wohl der einzige Weg, um mich zum Verstummen zu bringen. Es wirkte, ich sagte nichts mehr – dachte mir nur mehr meinen Teil.

Zurück zur Kinderparty. Der neugierige Alexander kam immer näher, ging rund um den Rollstuhl und betrachtete das Gefährt neugierig. „Was ist das? … und das? … und das da?! …" Der Blinker, ein Rad, noch ein Rad, der Rucksack, die Fußpedale – das Schaltpult, erklärte ich brav. Leider schien Alexander Letzteres besonders zu interessieren. „Und dieser Knopf … und der da? … und der Joystick …?" Leider blieb es nicht bei den Fragen, sondern Alexander drückte gleich auf den Knöpfen herum, der Rollstuhl blinkte, leuchtete und rollte schließlich vor zurück, nach links in die Wiese und rückwärts gegen den Tisch … Katharinas Vater ertrug dies geduldig, man möchte sich ja bei Katharinas Freunden und ihren Eltern nicht gleich unbeliebt machen. Katharina wusste, wie man mit dem Rollstuhl umgeht und sie zeigte gleich vor, dass man mit diesem Knopf den Rollstuhl ausschaltet. Dafür war ich ihr sehr dankbar. Auch im Alltag geht Katharina oft am Rollstuhl vorbei und immer wenn er eingeschalten ist und ich irgendwo herumstehe, drückt sie ganz nebenbei auf den Ausschaltknopf. Wenn sie beim Abendessen mit mir mitessen möchte, schaltet sie den Rollstuhl ein, drückt den Joystick kurz nach hinten und richtet sich mit den weißen Knöpfen die Fußpedale zurecht. Wenn alles passt, schaltet sie den Rollstuhl aus und klettert zu mir auf die Fußpedale, so sitzt sie dann bei mir und kann bequem mitessen: einen Bissen für den Papa, einen Bissen für Katharina.

Die Party nahm ihren Lauf, die Kinder spielten, die Erwachsenen vergnügten sich mit selbst mitgebrachten gegrillten Würstchen, Salaten, Bier. Wir plauderten nett, die Sonne schien, die Sonne schien nicht mehr und plötzlich regnete es aus dicken schwarzen Wolken, die niemand bemerkt hatte. Was tun mit einem Vater im Rollstuhl? Blöde Sache, in das Haus führten einige Stufen, eine Herausforderung für die Gastgeber. Zum Glück war Judit mit einer rettenden Idee dabei: „Gehen wir doch in die Garage!" Keine blöde Idee, wie sich herausstellte. Die Autos wurden in den Regen gekarrt und ich mit samt den Tischen, Stühlen, Essen … hinein. Der neue Ort war nicht nur trocken sondern auch schön aufgeräumt und geräumig. So wurde aus dem Gartenfest eine fröhliche Garagenparty. Wir plauderten mit Alexanders Mutter und erzählten ihr, dass Katharina jeden Tag in der Früh Salzbrezel zum Mitnehmen verlangt, die hat nämlich der Alexander besonders gern. Alexanders Mutter wusste nichts von diesen kleinen Aufmerksamkeiten von unserer Tochter.

Katharina ist ein äußerst hilfsbereites Mädchen. Kratzt es den Papa am Ohr und ruft er „Hilfe, Katharina, mein Ohr beißt!", kommt sie schon gerannt und ruft: „Ich komm schon Papa. Welches Ohr? Das da oder das da?" – „Das da, sag ich", sage ich. „Das da?", fragt Katharina und zeigt auf ein Ohr." „Nein, das andere, das rechte", sage ich. Dann klettert Katharina auf die Couch wo ich liege und kratzt mich am Ohr, was mit ihren scharfen Nägeln sehr effizient erfolgt.

Zu Ostern hat Katharina mit mir gebadet. Voll Begeisterung stand sie vor mir in der Badewanne, die Hände voll Haarshampoo. So wie Mama ihr immer die Haare wäscht, wollte sie jetzt meine waschen. Mit ihren kleinen Händen kraulte sie in meinen Haaren herum und shampoonierte mich ganz ordentlich. Die Seife rannte in meine Augen, aber als sich Katharina zu mir runterbeugte und fragte, „Papa, geht's eh", setzte ich ein Lächeln auf und sagte, „Na klar". Als Katharina den ersten Teil des Werkes vollbracht hatte, spritze sie plötzlich von unten mein Gesicht voll mit Wasser an. Ich bekam kurz keine Luft und hustete fest. Wieder tauchte vor meinen Augen Katharinas Kopf auf. „Papa, geht's eh?". „Na klar", röchelte ich. Dann kam noch mehr Wasser von oben durch die Dusche und als wir fertig waren, war nicht nur Katharina glücklich sondern auch ich.

„Papa, geht's eh?" Fotos: Huainigg

In den letzten beiden Wochen hatte mich eine Bronchitis arg erwischt. Ich röchelte und konnte den Schleim von alleine nicht raufhusten. Immer wieder musste mich Judit oder eine der Assistentinnen vorne über aus dem Bett ziehen, damit Kopf, Schulter und Hände nach unten hängen und dann trommelten sie auf meinem Rücken herum, bis sich die Schüssel am Boden langsam füllte und ich wieder Luft bekam. Katharina war von diesem Spektakel beeindruckt. Immer wenn es „Ausklopfen" hieß, holte sie flink ihren kleinen Sessel, setzte sich vor meinem Kopf und klopfte mit, mal auf die Schulter mal auf den Kopf. Dazwischen beugte sie sich immer wieder zu mir nach unten, blickte mir in die Augen und fragte, „Papa, geht's eh?". In solchen Situationen muss man lachen, selbst wenn einem alles weh tut.

Wer so hilfsbereit ist wie Katharina, dem hilft man natürlich auch gerne. Als Katharina eines Abends wieder einmal nicht Zähne putzen wollte, rief sie aus dem Bad: „Papa! Papa! Papa, hilf mir!" Jeder Ruf traf mich voll in meinem Herzen. Aber ich konnte nicht alleine mit dem Rollstuhl ins Bad fahren. Minuten später kam Katharina aufgeregt ins Wohnzimmer gerannt und kletterte zu mir auf den Rollstuhl. Dann betrat schon Mama mit der Zahnbürste die Bühne. Ich bekehrte Katharina, dass man Zähne putzen muss, auch wenn man nicht will – ich mag es ja auch nicht. Mama ergänzte: „Wenn du nicht die Zähne putzt, bekommst du Karies, das tut furchtbar weh und dann musst du mit dem Papa zum Zahnarzt gehen!" Katharina schüttelte den Kopf: „Mit dem Papa geh ich zum Friseur!" Da lachten wir alle drei. Aber die Zähne mussten letztendlich doch geputzt werden – im Beisein vom Papa ging es vielleicht ein bisschen leichter.

Lesen Sie das nächste Mal: Katharinas erste Rollstuhlfahrt!

Franz-Joseph Huainigg

Die letzte und die erste Rollstuhlfahrt

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 16

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

12.7.: Das erste Kindergartenjahr geht zu Ende, Katharina geht sehr gerne in den Kindergarten und freut sich jeden Tag schon darauf, mit den Kindern zu spielen. Vorgestern gab es ein Abschlussfest mit den Eltern. Wir wollten zu dritt dort hingehen, Judit blieb jedoch arbeitsmäßig im Büro hängen und so waren wir wieder einmal viel zu spät dran. Um das Fest nicht ganz zu verpassen, ging sie mit Katharina voraus und ich folgte ihr mit meiner Assistentin Paula eine halbe Stunde später nach. Die Brötchen waren leider schon aufgegessen, aber die Kinder liefen mit strahlenden Gesichtern im Gemeinschaftssaal umher. In den Händen hielten sie kleine Schätze: die selbst gebastelten und gezeichneten Werke. Katharina zeigte mir stolz eine Kette aus einer Art Styropor, die man auch essen kann. Ich wollte es nicht glauben und wurde gleich eines Besseren belehrt, Katharina aß ein Glied der Halskette. Als sie sich die Kette wenig später wieder umhängen wollte, ging das nicht mehr. Aus Erfahrung lernt man! Wir schlenderten gemeinsam von Raum zu Raum, wo getanzt, gebastelt und geklettert wurde. Mir war der Wirbel der vielen Kinder ein wenig zu viel und ich beschloss daher, früher nach Hause zu gehen. So verabschiedete ich mich von Judit, Katharina hatte sich in ein „Baumhaus" verkrochen. Draußen regnete es leicht, aber kein Problem, Judit hatte mir ja eine neue rote Regenhaut besorgt. Mit einem strahlenden Lächeln ließ ich mir den Regenschutz mit Kapuze von Paula umhängen, jetzt hatte der Regen keine Chance mehr. So rollten wir eine Viertel Stunde des Weges, Paula ging rechts neben mir und bediente mit ihrer linken Hand einen Joystick meines Elektro-Rollstuhles. Wir überquerten einen Kreisverkehr und meine Wohnung war schon in Sicht, da gab es einen Ruck, die Regenhaut spannte sich von einer Sekunde auf die andere nach hinten und schnürte meinen Hals völlig zu.

Die Regenhaut hatte sich in den Hinterrädern verfangen und durch das Fahren wurde sie mehr und mehr aufgewikkelt. Jetzt handelte Paula und riss mir die Plastikhaut vom Körper. Mein Gott, ist Atmen etwas Schönes!

Ich wollte schreien, um Paula auf meine lebensbedrohliche Situation aufmerksam zu machen, brachte aber keinen Ton hervor. Ich konnte nur stumm wie ein Fisch meinen Mund auf und zu machen, Paula bemerkte nichts davon und ging einfach weiter. Niemals hätte ich gedacht, in eine solche Situation zu geraten und nachempfinden zu können, was ein strangulierter Mensch empfindet. Mein ganzer Körper begann zu kribbeln und ich wusste, ich will leben, leben, leben! Irgendwie erschien es mir auch sehr skurril so zu sterben: Durch eine Regenhaut kurz vor der Haustür. Bei diesem Gedanken hätte ich beinahe gegrinst. Aber was war mit Paula?! Würde sie sich nicht endlich umdrehen, fragte ich mich. Und das tat sie dann auch-zufällig. „Was ist los?", fragte sie, als sie meinen verzweifelten Gesichtsausdruck sah. „Was soll ich tun?", sagte sie verzagt. Ich schrie: „Mach den Reißverschluss auf!". Doch ohne Ton verstand sie nichts. Paula geriet in Panik, kramte in ihrer Tasche nach dem Handy, da fiel ihr ein, dass es ausgeschalten war und bis sie ihr Telefon betriebsbereit gemacht hätte, wäre es vielleicht zu spät gewesen. Doch sie wusste nicht was tun. Ich war auch immer mehr verzweifelt und hoffte, dass sie endlich bemerken werde, was passiert ist. Wenn sie jetzt beginnt, mit der Rettung oder mit Judit zu telefonieren, sinkt meine Überlebenschance auf ein Minimum. Paula dachte weiter … für mich vergingen die Sekunden wie Stunden … Paula noch mehr in Panik brauchte unbedingt Hilfe von jemandem anderen und begann mein Handy zu suchen… „Oh Gott", dachte ich. Und vielleicht war es dann auch Gott, der diesen Hilferuf von mir hörte und Paula bemerkte auf der Suche nach meinem Handy im Rucksack, dass sie nicht an das Gerät herankam. Der Rucksack hängte hinten an meinem Rollstuhl und die Regenhaut war ganz fest darüber gespannt. So wurde Paula gewahr was los war: Die Regenhaut hatte sich in den Hinterrädern verfangen und durch das Fahren wurde sie mehr und mehr aufgewikkelt. Jetzt handelte Paula und riss mir die Plastikhaut vom Körper. Mein Gott, ist Atmen etwas Schönes!

Katharina entdeckt nicht nur den Rollstuhl als Fortbewegungsmittel Fotos: Huainigg

Wir fuhren das kurze Stück nach Hause und ich trank ein Glas Wasser. Ich war gut aufgelegt, hatte ich doch überlebt. Der Schock saß mir aber in den Gliedern. Kurz darauf kamen Judit und Katharina bei der Türe herein. Ich fragte, warum sie jetzt schon da wären. Judit erzählte mir, dass Katharina plötzlich bemerkt hatte, dass ich nicht mehr da war. Sie begann „Papa, Papa, Papa!" zu schreien. Unbedingt wollte sie zu ihrem Papa, das Basteln, Tanzen und Spielen schien plötzlich uninteressant. „So mussten wir gleich nach Hause gehen", sagte Judit. Ich hatte auch einiges zu berichten. Vielleicht hatte Katharina wirklich gespürt, dass ich in einer schwierigen Situation war. Das freute mich sehr und so lagen wir danach auf der Couch, Katharina krabbelte auf meinen Bauch.

Es gibt auch lustigere Sachen zu schreiben: Katharina entdeckte vor kurzem den Rollstuhl als Fortbewegungsmittel. Sie setzte sich hinein, schaltete ein und betätigte vorsichtig den Joystick. Ich und Judit versuchten, sie durch Rufe in der Wohnung herum zu navigieren, „Mehr nach rechts, mehr nach links, gerade und stopp…!" Es machte ihr sichtlich Spaß. Trotzdem war die Faszination nicht so groß, denn in den kommenden Tagen wiederholte sie das Experiment nicht mehr. Wir warteten vergeblich darauf. Katharina führte das Experiment jedoch auf andere Art weiter: Drei Tage später zu Mittag sagte Nonna, die in der Küche ein herrliches Mahl zubereitet hatte, „Das Essen ist fertig, Katharina hole bitte Papa!" Katharina kam ins Arbeitzimmer, wo ich meiner persönlichen Assistentin am Computer einen Brief diktierte. Katharina kam zu mir, sagte „Papa das Essen ist fertig, komm ich bringe dich zum Tisch", schaltete den Rollstuhl ein und führte mich, wie es sonst die Assistentinnen tun, ins andere Zimmer. Dies war gar nicht so einfach, denn sie musste den Rollstuhl um die Achse drehen und mich durch die Türe durchschieben. Beides gelang tadellos und ich war ganz stolz! Es überrascht mich immer wieder, wie selbstverständlich Katharina mit meiner Behinderung umgeht. Neulich im Zoo wollte sie mir einen Papagei zeigen. Da ich schlecht sehe und immer in die falsche Richtung sah, kletterte sie auf die Fußpedale, griff mit ihren Händen auf meinen Kopf und drehte mich in die richtige Richtung. „Da ist der Papagei", rief sie. Ich musste richtig lachen. Ein Erlebnis gab es auch im Schwimmbad. Katharina spielte mit Kindern im seichten Freibecken. Judit und ich standen am Beckenrand. Mein Handy läutete, Judit holte es aus dem Rucksack und hielt es mir ans Ohr. Gleichzeitig fragte ein Bub Katharina: „Ist das dein Papa?". Katharina sagte: „Ja, das ist mein Papa". Daraufhin fragte der Bub: „Was hat dein Papa?" Katharina zuckte die Schultern und antwortete: „Ein Handy!"

Es überrascht mich immer wieder, wie selbstverständlich Katharina mit meiner Behinderung umgeht.

Und vielleicht noch eine kleine Episode aus unserem Alltagsleben: Judit führte mich mit dem Auto ins Parlament. Hinter ihr saß Katharina im Kindersitz und die Assistentin, ganz hinten saß ich angeschnallt im Rollstuhl. Plötzlich sagte Katharina: „Papa ist früher selbst mit dem Auto gefahren". Judit bestätigte dies und erzählte der Assistentin, wie das Auto für mich umgebaut wurde. Da sagte Katharina zur Assistentin: „Mein Papa ist Auto gefahren, gell Mama, als er noch klein war".

Lesen Sie das nächste Mal: Ein schüchternes neues Au-pair Mädchen kommt. Wird sie sich bei Katharina durchsetzen?

Muss die Pipioma da bleiben?

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 17

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Familienurlaub in Rovinje – Katharina hat es genossen

Foto: Huainigg

27.10: Draußen ist es inzwischen kalt geworden, der Winter grüßt mit zarten Flokken, die durch die Luft wirbeln. Zeit, sich an warme Sommertage zurück zu erinnern. Mitte Juli fuhren wir in den Urlaub nach Rovinje in Kroatien. Um der Hitze im Auto zu entgehen, standen wir bereits um drei Uhr morgens auf, um los zu starten. Katharina war sofort hellwach und rief im Bett sitzend: „Gell Papa, jetzt fahren wir in den Urlaub!" Sie packte ihre Puppe und den kleinen Koffer und marschierte ins Auto. Bis wir wirklich wegkamen, verging jedoch einige Zeit, da alles im Auto verstaut werden musste und der Papa mit vollem Bauch und frisch katheterisiert ins Auto zu setzen war. Gott sei Dank half uns die Assistentin Nina, welche uns in den Urlaub begleitete, sonst wären wir wohl erst heute startklar. Was alles so benötigt wird, wenn die Familie auf Reisen geht! Die ganze Fahrt war Katharina hellwach, sie hörte Kinderlieder, die sie und uns kindlich fröhlich stimmten. Immer wieder fragte Katharina, ob wir schon da seien. Nein, erst in der Steiermark…nein, das ist die Raststation…nein, erst in Slowenien …nein, erst bei der Tankstelle…nein, erst in Kroatien…Katharina konnte es kaum erwarten, endlich Rovinje und das Meer zu sehen. Als wir endlich da waren, ging es gleich Richtung Meer: Katharina freute sich über den Sand, das salzige Wasser und ihre Freunde Niklas und Lea wieder zu treffen. Wir hatten sehr schöne Tage miteinander. Unser Freund Bernhard ließ sich für die Kinder immer etwas Neues einfallen: Eine Sandburg, eine Bootsfahrt, eine abenteuerliche Schatzsuche, eine selbst montierte Schaukel. Zunächst durfte Lea die Schaukel ausprobieren, was sie lange und ausgiebig tat. Katharina wurde immer nervöser, doch Leas Begeisterung schien grenzenlos. Doch Bernhard hatte eine Idee, er zupfte drei Blätter vom Baum und gab sie seiner Frau Bernadette. Das sind die Tickets für das Schaukeln. Die müsst ihr erst lösen. Danach war alles ganz einfach: Katharina holte sich ein Ticket, stellte sich an und kam bald an die Reihe. Während sie schaukelte, holte sich Lea ihr Ticket. Bernhard riss immer ein Stück vom Blatt ab. Alles hatte seine Ordnung, wie im Würstel-Prater.

Im Zimmer hatten wir drei Betten zusammengerückt, so dass wir ein tolles Familienbett hatten. Katharina schlief in der Mitte. Doch würde sie überhaupt schlafen? So ganz ohne Schnuller? Die hatten wir nämlich zu Hause gelassen. Denn Kindergarten-Kinder haben im Urlaub keinen Schnuller, erklärte Judit. Diese Aufklärungskampagne begann sie bereits

Wochen vor dem Urlaub, so dass Katharina diese Urlaubs-Überraschung nicht ganz aus heiterem Himmel traf. Allerdings muss man hier anführen, wie Katharina sonst einschläft: einen Schnuller im Mund plus in jeder Hand mindestens noch einen weiteren Schnuller. In der Nacht geht es oft klipp klapp, ein Schnuller wird aus dem Mund gezogen und ein anderer hineingesteckt. Gehen im Schlaf trotzdem alle Schnuller im Bett verloren, gibt es ein mordsmäßiges Jammern. Ein Einschlafen ohne Schnuller schien bislang schier unmöglich. Wir waren gespannt, ob Katharina jetzt im Urlaub umgewöhnt werden konnte.

Wir stellten uns auf ein großes Wein-Konzert ein. Doch es blieb aus. Katharina trank nur aus ihrer Flasche ein Wasser und schlief danach ein. Sie fragte nur einmal, wo denn der Schnuller sei. „Katharina, Urlaubskindergartenkinder brauchen doch keinen…“ und schon drehte sie sich auf die Seite und schlief wieder weiter. Während des ganzen Urlaubs brauchte Katharina zum Einschlafen keinen Schnuller. Der Notfall-Schnuller, den wir natürlich eingepackt hatten, blieb im Koffer versteckt. Wir waren überzeugt. Jetzt haben wir es geschafft, Katharina den Schnuller sehr sanft abzugewöhnen, wo uns doch Judits Cousine Simone, eine Zahnassistentin schon seit Wochen in den Ohren liegt, wie schädlich der Schnuller für das Gebiss sei.

Die Tage in Kroatien vergingen sehr schnell. Am letzten Abend entschlossen wir uns noch, eine Runde am Meer entlang rund um die Insel zu fahren. Katharina war schon sehr müde und setzte sich vorne auf die Fußpedale. Sie bekam von der einstündigen Reise nicht viel mit, da sie zwischen meinen Beinen selig einschlief. Am nächsten Morgen war Katharina wieder ganz aufgeregt: Sie zog ihre weißen Socken an und die Lackschuhe, denn nun ging es weiter zu Oma Sissi und Opa Franz. Wir hatten allerdings vor, erst am Abend weg zu fahren um dem Verkehr zu entgehen. So marschierten wir mit Badehosen, Handtüchern und Schwimmflügeln zum Meer. Doch Katharina protestierte heftig: sie wollte jetzt fahren, auf der Stelle „zu Oma Sissi“! Mit unseren Überredungskünsten scheiterten wir und fuhren noch vormittags weiter nach Kärnten. Eine lange, heiße Autofahrt war die Folge – aber Katharina war glücklich und trällerte Kinderlieder.

Allerdings muss man hier anführen, wie Katharina sonst einschläft: einen Schnuller im Mund plus in jeder Hand mindestens noch einen weiteren Schnuller.

In Kärnten gab ein großes Hallo. Opa und Oma freuten sich, ihre Enkelin wieder zu sehen. Katharina beherrschte bald die ganze Szene: Sie fütterte mit Opa Franz die Schwäne, mischte in der Früh Opas Müsli und goss mit Opa Franz die Blumen. Gleich am ersten Abend hüpfte Opa, Oma, Judit und Katharina mit einem Seil. Eine richtige Kärntner Gaudi!

Begeistert war Katharina von ihrem neuen Cousin Sergiolino. Sie streichelte das Baby, hopperte es und gab ihm zu essen. Die beiden verstanden

„Urlaubskindergartenkinder“ schlafen ohne Schnuller Foto: Huainigg

Oma Sissi und Katharina versinken in Urlaubslektüre Foto: Huainigg

sich auf Anhieb. Auch ihre andere Cousine Anna kam vorbei und Sarah, die Schwester von Sergiolino. Gemeinsam wurde gelacht, gemalt, geschwommen und vom Gespenst (Judit in Bettlaken verhüllt) vertrieben. Zweimal besuchten wir mit Oma Sissi Katharinas Urgroßmutter im Altersheim. „Pipi-Oma, schau wer da ist! Der Franzi! Aus Wien!", sagte meine Mutter mit lauter Stimme. Für mich und meinen Bruder war es die Pipi-Oma, weil sie früher Hühner – eben Pipis – hatte. Seit vielen, vielen Jahren hat sie keine Hühner mehr, aber auch meine Schwester, welche die Hühner nie kennen gelernt hatte, nennt sie „Pipi-Oma". Seit drei Jahren ist Pipi-Oma im Altersheim, weil es zu Hause nicht mehr ging. Ihre vier Kinder waren mit der pflegerischen Aufgabe überfordert. Die Pipi-Oma musste ins Altersheim. Dort war sie sehr unglücklich, vermisste sie jedoch ihren Gemüsegarten, den Bach vor dem Haus und die Katze. Von Monat zu Monat verweigerte sie zunehmend die Realität, sie wurde dement. Oft erkennt sie ihre Besucher nicht und man hat den Eindruck, dass sie sehr in der Vergangenheit lebt. Sie nickte, wie sie mich sah und in ihrem Gesichtsausdruck leuchteten Erinnerungen auf, kurz. Begeistert war sie allerdings von Katharina. Als Pipi-Oma sie sah, richtete sie sich auf, ihre Augen begannen zu strahlen: „Mein Gott, was für ein liebes Dirndl!"

Katharina bemühte sich sehr um Pipi-Oma: Sie streichelte ihr Hände, gab ihr einen Kuss auf die Wange und sang ihr während eines gemeinsamen Spazierganges alle Kinderlieder vor, die sie kannte

Katharina bemühte sich sehr um Pipi-Oma: Sie streichelte ihr Hände, gab ihr einen Kuss auf die Wange und sang ihr während eines gemeinsamen Spazierganges alle Kinderlieder vor, die sie kannte. Im Altersheim gab es auch eine kleine Kapelle, dort rollten wir die Pipi-Oma im Rollstuhl auch hinein. Wir beteten gemeinsam ein Vater unser, dass Katharina bereits ohne Hilfe beten konnte, danach sang Katharina, „Halleluja, Gott hat uns lieb!" wie sie es am Sonntag in der Kirche mit Tomas Kaupeny singt. Judit hatte beim zweiten Besuch alte Acht-Millimeter Filme mitgebracht. Mit viel Kreativität gelang es, das Zimmer zu verdunkeln. Aber, für die Filmvorführung war es noch immer zu hell. Judit hatte eine neue Idee: Sie baute den Kühlschrank aus dem Kasten aus und ließ den Film im neu geschaffenen schwarzen Loch abspielen. Pipi-Oma freute sich sichtlich, ihre Kinder, ihre Enkelkinder sich selbst und ihren Mann, den Pipi-Opa zu sehen. Schließlich hieß es, Abschied nehmen. Wir verabschiedeten uns herzlich und winkten noch lange über den Gang hinweg der Pipi-Oma zu. Im Aufzug fragte Katharina: „Warum muss denn die Pipi-Oma da bleiben?" Wir mussten alle schlucken. Schließlich war der Urlaub vorbei. Wir kommen zu Hause an, Judit beginnt mit dem Auspacken, um den Rollstuhl vom Kofferraum herauszuholen und Katharina betritt die Wohnung. Ihre erste Frage: „Mama, wo sind meine Schnuller?" Ja es ist richtig, Judit muss wohl ihre Worte halten. Der Urlaub ist vorbei, Katharina folglich kein Urlaubskindergartenkind mehr, und anstandslos erhält sie ihre Schnuller wieder. Aber es gibt eine neue Regel, ab jetzt ist Katharina für ihre Schnuller allein verantwortlich und es gibt einen solchen nur noch zum Schlafen. Tatsächlich schlief Katharina nach dem Urlaub wieder mit einem Schnuller. Aber sie hatte gelernt, dass sie diesen nicht unbedingt benötigt. Und einmal hat sie ihren Schnuller einfach nicht mehr gefunden. Heute, ein paar Monate nach dem Urlaub hat sie tatsächlich keinen Schnuller mehr. Einzige Ausnahme: Wenn sie bei Nonna schläft, bekommt sie ihren Schnuller, der ist immer in Nonnas Nachtkästchen.

Lesen Sie das nächste Mal: Während der Kirchen-Messe muss Judit auf die Toilette. Erstaunlicherweise will Katharina bei Papa bleiben. Warum nur? Kann das gut gehen?

Nonna hört zu rauchen auf

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 18

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

10.02.: Morgen wird Katharina bereits vier Jahre alt! Die Zeit ist unvorstellbar schnell vergangen. Vor allem auch, weil uns mit Katharina nie langweilig wird. In den letzten Monaten hatten wir zahlreiche schöne Erlebnisse:

Wann immer ich kann, hole ich Katharina vom Kindergarten ab. Wenn sie mich sieht, rennt sie auf mich zu und umarmt meinen Fuß. Durch den Rollstuhl bin ich ein schwer erreichbarer Papa. Die Assistentin hilft Katharina beim Anziehen und dann verlassen wir den Kindergarten. Vor der Tür macht sie es sich auf meinem Fußbrett gemütlich, der Papa ist schließlich auch eine tolle Mitfahrgelegenheit. Bevor es aber so richtig los geht, steht sie noch einmal auf, sieht mich an und fragt: „Papa, was hast du mir mitgebracht?" Der Papa hat doch wirklich immer etwas für seine Tochter im Rucksack. Ein Schokolademarienkäfer oder beispielsweise ein Überraschungsei. Das kleine Mitbrinsel war immer als Versüßung des Augenblicks der Begegnung gedacht. Wenn man nur hin und wieder seine Tochter abholt, stellt dies auch kein Problem dar. Kommt man aber täglich, wie es im Dezember für zwei Wochen der Fall war, verwandelt sich die kleine Aufmerksamkeit zu einer Pflichtübung, die noch dazu ungesund ist. Wie aber daraus kommen? Nichts mehr mitbringen? Der erste Versuch scheiterte kläglich. Katharina weinte todunglücklich. Alternativlösungen wie Schaukeln gehen oder Ringelspiel fahren waren wegen der extremen Kälte unmöglich. So gab es einen Kompromiss: zuckerfreier Kaugummi. Montag gab es Kaugummi mit Apfelgeschmack, Dienstag mit Kirschgeschmack, Mittwoch mit Pfefferminzgeschmack…

Durch den Rollstuhl bin ich ein schwer erreichbarer Papa …

Foto: Huainigg

Wenn sich eine Behinderung verschlechtert, ist dies vorerst negativ, kann aber auch seine positiven Aspekte haben. Auf meinem Rollstuhl war ein wegklappbares Tischbrett montiert, auf dem sich ein Mini-Joystick befand. Mit meiner linken Hand konnte ich durch kleine Bewegungen des Daumens und des Zeigefingers so den Rollstuhl manövrieren. Seit einem halben Jahr benütze ich diese Steuerung nicht mehr, sie war durch die weitere Einschränkung der Fingerbeweglichkeit nicht mehr bedienbar.

Schweren Herzens entschied ich mich, das Brett mit der Elektronik abzumontieren. Der erste Vorsatz im neuen Jahr wurde eingehalten und

ein Rollstuhl-Monteur entfernte vormittags das Brett. Als Katharina zu Mittag vom Kindergarten nach Hause kam, staunte sie nicht schlecht: „Ja Papa, dein Brett ist weg!“ Voll Begeisterung stieg sie auf die Rollstuhlpedale, griff auf meinen Pullover und zog sich ganz zu mir auf den Schoß. Sie umarmte mich, drückte mich und kletterte auf mir herum. Sie genoss ihren Papa, der nun ohne Barrikaden zu erreichen war. Ich genoss meine liebevolle Tochter und vermisste keinen Moment das Brett oder die einstige Beweglichkeit meines Daumens.

Katharina wird von Monat zu Monat reifer. Das zeigte sich auch während einer Kirchenmesse. Judit musste auf die Toilette. Die normale Reaktion von Katharina wäre gewesen, dass sie mitgehen möchte. Doch diesmal schüttelte sie den Kopf und argumentierte: „Ich bleibe hier. Weil ich muss auf den Papa aufpassen“. Judit und ich, wir lächelten uns zu. Wir hatten wirklich schon eine verantwortungsvolle Tochter!

Täglich kommen bei uns Assistentinnen, die mich anziehen, ausziehen, zu essen geben, durchbewegen etc… Katharina hat zu jeder Assistentin ein eigenes Verhältnis und eigene Spiele entwickelt. Sonntags werden mit Enila Puppen eingewickelt, umgebettet, an- und ausgezogen. So wie es auch mit dem Papa gemacht wird. Eine Jacke war jedoch zu wenig, Enilas Puppe hatte keine. „Ich gebe ihr die Jacke von meiner Puppe“, hatte Katharina gleich eine Lösung parat. „Aber dann wird deiner Puppe draußen beim Spazierengehen kalt werden“, warf Enila ein. „Nein“, schüttelte Katharina den Kopf, “wenn ihr kalt ist, dann umarme ich sie“.

Die Äußerungen von unserer Tochter sind oft sehr überraschend und bewegend. Durch eine Geschichte gelang es Katharina sogar, der Nonna (Oma) das Rauchen abzugewöhnen. Hinzugefügt werden muss, dass sie von frühester Jugend an rauchte, viele Jahre im Tabakgeschäft ihres Vaters arbeitete und alle paar Stunden eine Zigarette anzündete. Teils aus Gewohnheit, teils aus Abhängigkeit, teils des Genusses wegen. So war ihre erste Tat bei einer Wanderung nach Erreichen des Gipfelkreuzes, dass sie aus ihrem Rucksack eine Zigarette heraus fischte und diese genüsslich inmitten der schönen Natur und der frischen Luft rauchte. Nonna kommt beinahe täglich zu uns nach Hause, kocht, bügelt, spielt mit Katharina und geht mit ihr neues Gewand einkaufen, das abends gemeinsam stolz präsentiert wird. Hin und wieder verschwindet Nonna. Katharina weiß bereits wohin: Sie steht im Innenhofgarten und raucht eine Zigarette.

Eines Tages schaukelt Katharina mit Mama im Garten. Katharina gibt der auf der Schaukel sitzenden Mama immer wieder einen Schubs. Mit beiden Händen – plötzlich jedoch nur mehr mit einer. „Warum schubst du mich nur mehr mit einer Hand an?“, fragt Judit. „Ich rauche eine Zigarette“, erklärt Katharina ganz selbstverständlich und fügt hinzu. „Wie die Nonna“. Dann will Katharina nicht mehr schubsen. Sie lässt die Schaukel ausschwingen und Judit klettert herunter. Katharina macht mit der Hand eine ruckartige Bewegung und tritt mit ihrem rechten Fuß fest auf den Boden. „Was tust du da?“, fragt Judit. „Ich trete die Zigarette aus“, sagt Katharina. Als Judit ihrer Mutter diese Geschichte erzählt, hört diese tags darauf zum Rauchen auf. Liebe ist: Für sein Enkelkind auf die Zigarette zu verzichten!

Immer wieder schön ist es, mit Katharina gemeinsam ins Bett zu gehen. Leider tue ich das viel zu selten! Katharina kuschelt sich zu mir, legt ihren Kopf auf meine Schulter und dann darf ich ihr eine Geschichte erzählen. Vorkommen muss darin Mützi, ihre gehörlose Freundin und der Affe Rollo, eine Figur aus einem Kinderlied. Und so erfinde ich Geschichten wie Affe Rollo und Mützi in die Schule gehen und ein großes Chaos verursachen. Oder gemeinsam auf der Flucht vor dem bösen Wolf auf Bäume klettern… Ihre Lieblingsgeschichte ist der Kaffeehaus-Besuch von den beiden. Affe Rollo und Mützi bestellen einen Kakao nach dem anderen, der Kellner hat gar nicht so viele Zetteln, um sie alle zu notieren. Schließlich schleppt er Tablett um Tablett mit Kakaotassen heran. Katharina lacht immer bei dieser Vorstellung und sagt, „..und dann trinken sie noch einen Kakao, und noch einen Kakao, und noch einen Kakao…“. Der Gedanke, all diese Kakaos zu trinken, ist offenbar sehr anstrengend und ermüdend. Denn kurz darauf sagt Katharina: „Ich muss jetzt schlafen“. Schließt die Augen und ist im selben Moment eingeschlafen.

Eines der schönsten Momente ist immer, Katharina im Schlaf zu beobachten. Wenn wir spät abends ins Bett gehen, liegt sie dort, gemütlich in die Decke gekuschelt und atmet tief. „Zum Küssen“, sagte ich zu Judit. „Willst du sie küssen?“, fragt Judit. Ich nicke, „Ja, würde ich gerne. Wenn es ginge“. Judit sieht mich an, dann packt sie mich unter die Achseln und ich schwebe auf Katharinas Kopf zu, küsse sie in die Haare und schlafe diese Nacht besonders gut.

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina wünscht sich zum Geburtstag ein Ferkel. Wird sie es bekommen?

Ich bin die Erste!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 19

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

28.05.: Jetzt habe ich schon lange nichts mehr aufgeschrieben. Vieles ist seit Februar passiert: Das Geburtstagsfest mit den vielen Kindern, der Fasching, bei dem Katharina heuer als Prinzessin ging, Eiermalen zu Ostern, … Viel war los, und alle Wünsche sind von unserer kleinen Tochter in Erfüllung gegangen. Zum Geburtstagsfest gab es so viele Geschenke, dass Katharina am Abend gar nicht mehr wusste, was sie eigentlich bekommen hat – und schon gar nicht von wem. Als Oma Sissi anrief und mit ihr reden wollte, fragte sie ganz ehrlich: „Was hab ich denn von dir bekommen?“ Die Jeansjacke und der Jeansrock, über die sie sich zwei Stunden zuvor riesig gefreut hatte, waren längst vergessen. Das heiß gewünschte Ferkel, das sie vom Papa bekommen hatte, lag vergessen in einer Ecke. Judit und ich waren uns wieder einmal einig, dass mehr Kinder in die Familie gehören, denn alles konzentriert sich auf Katharina. Wir haben Katharina tags darauf gefragt, ob sie sich ein Geschwisterchen wünscht. Sie war ganz begeistert und hatte gleich viele Vorhaben parat, die sie mit dem Baby gemeinsam machen würde. Wir haben sie dann gefragt, ob sie sich ein Mädchen oder einen Buben wünscht. „Beides“, war die klare Antwort unserer selbstbewussten Tochter. „Und wenn du dich entscheiden müsstest zwischen einem Mädchen oder einem Buben? Wenn du nur ein Geschwisterchen bekommen könntest, was soll es dann sein?“, fragte Judit. Die Antwort kam rasch und klar: „Dann bin ich traurig!“

Zu Ostern marschierte ein starker Osterhase an, der im Rucksack ein Fahrrad mitbrachte. Neugierig spazierte Katharina im Hofgarten herum, suchte nach Eiern, Schokohasen und ihrem Fahrrad. Doch was sie fand, war zunächst nur ein Sattel.

Eine der neuen Lieblingsbeschäftigungen unserer Tochter ist Telefonieren. Dabei gewann sie neue Freunde und solche, die es nicht werden wollten, wie die Polizisten bei der Notrufzentrale.

Dann ein Rad. Später entdeckte sie die Pedale, vom zweiten Rad fehlte jede Spur. Nach langem aufgeregtem Hin und Her, waren schließlich alle wichtigen Teile des gelb-blauen Fahrrads gefunden. Aber Katharina war todunglücklich: „Wo sind die Stützräder?!“ Judit beschwichtigte, „Du brauchst eh keine. Vielleicht weiß das der Osterhase…“. Aber Katharina weinte weiter: „Ich will ein Fahrrad mit Stützrädern!!!“ Neuerlich machte man sich auf die Suche und siehe da, oben an der Schaukelstange fand sich eine verdächtig wirkende Schachtel. Sie kletterte die Leiter hinauf und rief hoch erfreut: „Ja, ja, es sind die Stützräder!“ Judit bastelte unter tatkräftiger Unterstützung von Katharina das Fahrrad zusammen und auf gings zur ersten Spazierfahrt,

Katharina ist eine aufmerksame Beobachterin.

bei der Katharina bald kommentierte: „Wenn es bergauf geht, tun mir die Füße weh“. Da halfen selbst die Stützräder nichts.

Eine der neuen Lieblingsbeschäftigungen unserer Tochter ist Telefonieren. Dabei gewann sie neue Freunde und solche, die es nicht werden wollten, wie die Polizisten bei der Notrufzentrale… Katharina kennt sich mit Zahlen schon perfekt aus. Man kann ihr Ziffern diktieren und sie tippt diese perfekt in das Handy ein und wählt dann. Als wir diese Fähigkeit entdeckten, waren wir sehr stolz auf unsere Tochter, die täglich größer und erwachsener wird. Ein Beispiel für ein nettes Telefonat ist jenes mit

So manche Fahrt wird zur Qualitätsprobe für den Elektrorollstuhl

ihrer bolivianischen Freundin Nicole. Katharina wollte sie zum Eierfärben einladen und erklärte ihr, wie sie die Farben vermischen muss. Nicole meinte immer, die Farben seien verliebt, während Katharina geduldig richtig stellt, „Vermischen – nicht Verlieben! Vermischen!“ Als Nicole weiterhin von ‚Verlieben‘ redete, ging Katharina etwas in die Tiefe: „Du kannst Gelb nehmen, Blau und Grün, oder Lila, und weiße Punkte, oder wie du willst …“

Katharina zählt alles immer und überall. Auf dem Weg zum Kindergarten hängt ein Plakat, das Katharina richtig kommentierte: „Sechs Kinderfüße“. Wie viele Menschen sind das?“, fragte Judit. „Drei“, sagte unsere Tochter kurzerhand. Sie liebt es auch, Rätsel zu lösen. Jeden Sonntag sucht Judit mit ihr die zehn Fehler im Suchbild der Salzburger Nachrichten. Letzten Sonntag hatte sie bereits sieben Fehler gefunden, da sagte sie: „Jetzt fehlen noch drei, Mama“.

Vor kurzem bin ich mit ihr ins Rathaus zum Märchenfest gefahren. Meine Assistentin Nina lenkte den Rollstuhl, Katharina saß gemütlich bei mir am Fußbrett. Mit ihren beinahe 20 Kilo, ist dies jedes Mal eine Qualitätsprobe für den Elektrorollstuhl. Auf dem Heimweg in der U-Bahn sagte sie, „Hergefahren sind wir zuerst mit der U4 und dann mit der U2. Jetzt fahren wir zuerst mit der U2 und dann mit der U4“. Da staunte Papa nicht schlecht! Die Liftknöpfe musste natürlich Katharina drücken. Sie wählte auf Anhieb immer den Richtigen. Ich war hingerissen von meiner Tochter. Plötzlich aber im U4-Zug, die große Enttäuschung. Katharina behauptete: „Wir fahren mit der U3!“ Ich beschwichtigte und erklärte, dass wir natürlich mit der U4 unterwegs sind. Katharina beharrte jedoch auf ihrer Feststellung und zeigte schließlich auf ein Schild im U-Bahnwaggon. Darauf stand groß: U3. „Aha“, lächelte ich, „das ist ein falscher Waggon von der U3“. Katharina nickt: „Die müssen das Schild austauschen!“

Hin und wieder zeigt Katharina sich aber von ihrer trotzigen Seite. Eines Tages turnt Judit früh morgens am Boden und Katharina rief wie immer charmant: „Apfelsaft!!!“ Judit versprach den Saft zu bringen, sobald sie mit den Übungen fertig ist. Katharina trotzte eine Weile weiter, dann fiel ihr ein, dass es ja noch eine nette Assistentin beim Papa gab. So marschierte sie ins Arbeitszimmer und rief: „Enila! Apfelsaft!!!“ Die gutmütige Enila sprang auch sofort auf und holte den Saft. Judit forderte daraufhin, dass Katharina sich wenigstens bei Enila bedanken müsste. Doch sie weigerte sich. Auch nach mehreren Aufforderungen, bis Judit ihr schließlich den Saft wegnahm. Sie sollte ihn erst wieder bekommen, wenn sie ihn zu schätzen weiß. Dies dauerte an die gute halbe Stunde…
Katharina ist eine aufmerksame Beobachterin. Als wir eines Tages zu dritt beim Mittagstisch saßen und Judit selbst aß, während sie gleichzeitig mir zu essen gab, wurde diese Harmonie auf einmal gestört. Judit sprang auf, sie musste dringend auf die Toilette. Kathrina aß eine Weile weiter, dann sprang sie ebenfalls vom Stuhl auf. Ich dachte, sie wird ihrer Mutter jetzt hinausfolgen. Aber sie kam zu mir, kletterte auf die Fußpedale, nahm meine Gabel in die Hand, spießte eine Kartoffel auf und schob sie in meinen Mund. „Einmal Papa, einmal ich“, lächelte sie und kehrte für kurze Zeit zu ihrem Teller zurück. So wechselte sie ein paar Mal die Teller, bis Judit wieder zurückkam. „Ich hab’ dem Papa geholfen“, sagte sie mampfend.

Mit den Gute-Nacht-Küssen geht Katharina sehr sparsam um. Papas Wunsch nach der täglichen Abschlusszeremonie ging in den letzten Monaten ganz selten in Erfüllung. Fragte ich sie, „Bekommt der Papa noch einen Gute-Nacht-Kuss?“, sagt sie keck, „Nein!“ und verlässt den Raum in Richtung Schlafzimmer. Doch Judit hat wie immer eine gute Idee: „Aber ich gebe dem Papa einen Gute-Nacht-Kuss. Ich bin die Erste!“ Schwupps – taucht Katharina in der Türe wieder auf und rennt zu ihrem Papa: „Ich bin die Erste!“ – „Nein ich“, sagt Judit. „Nein ich!“, ruft Katharina und klettert auf den Schoß und dann werde ich mit Küssen von meinen zwei Schätzles eingedeckt. So sieht der siebente Himmel eines Vaters und Ehemanns aus!

Lesen Sie das nächste Mal: Papa und Mama feiern den 10. Hochzeitstag. Katharina sieht zum ersten Mal das Hochzeitsvideo. Wie wird sie den Film kommentieren?

Franz-Joseph Huainigg

99 Pferde und ein Schaf

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 20

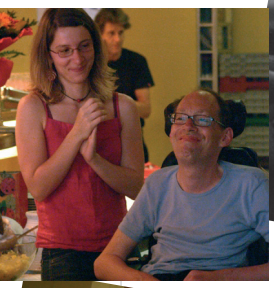
Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

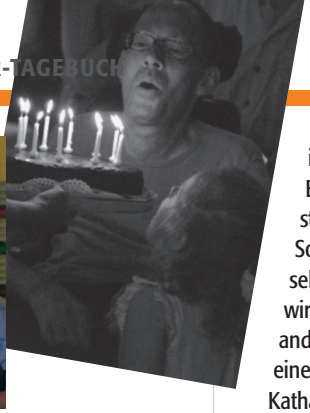
20.06. Das Jahr 2006 ist für unsere Familie ein Jubiläumsjahr. Zunächst gab es den 10. Hochzeitstag zu feiern. Was liegt näher, als zum Anlass das Hochzeitsvideo hervor zu kramen und noch einmal anzusehen. Nostalgischer Rückblick, Erinnerungen an das erste Kennenlernen, das Werben um Judit, das Zusammenziehen in eine gemeinsame Wohnung, gemeinsame Reisen und Ausflüge, der Entschluss, die gemeinsame Beziehung mit einem Hochzeitsfest mit Verwandten und Freunden zu verfestigen. Das Hochzeitskleid verzauberte Judit noch mehr, beim Kauf legten wir darauf Wert, dass das Kleid nicht zu bauschig ist, denn ich sollte ja mit meinem Rollstuhl nahe genug an sie herankommen. Die Kirche war bumvoll, das Video verewigte die Tränen in den Gesichtern so mancher Gäste, dem Schwiegervater versagte bei den Fürbitten die Stimme, Nicole, Judits Schwester, sang mit Freunden das Ständchen „Love and Marriage". Katharina beobachtete die Videoaufzeichnung ganz genau. „Warum weint der Opa?", fragte sie als erstes. „Weil er sich so freute", erklärte Judit. „Und wo bin ich da?", wollte Katharina wissen und berührte damit einen heiklen Punkt, denn auch schon damals war unser Kinderwunsch sehr groß. „Du warst noch nicht auf der Welt", meinte Judit, „dich haben wir erst viel später bekommen. Aber wir haben schon gewünscht, dass es dich bald gibt." Katharina verfolgte fasziniert das weitere Geschehen. Das Eheversprechen von uns beiden, mein Herzklopfen glaubte ich beim Ansehen des Videos tatsächlich zu hören. Als ein kleines Baby in der Kirche weinte, unternahm Katharina noch einen Vorstoß: „Bin das ich?", fragte sie. „Nein", sagte Judit und umarmte ihre Tochter. „Du warst leider noch nicht auf der Welt. Wir haben dich aber ganz, ganz lieb, du gehörst zu uns!" Die geplante Jubiläumsfeier fiel leider im April wegen des Alltagstrubels aus, es fehlte die Zeit der Planung und der Vorbereitung. So stießen wir nur zu dritt mit Apfelsaft auf unsere Ehe und die Familie an und freuten uns über die zahlreichen Anrufe und Glückwünsche. Bereits im Juni gab es den nächsten Grund zu feiern: der Papa wurde 40 Jahre jung. Aus meiner Sicht nicht unbedingt ein Anlass für eine große Party, sondern eher ein Zeitpunkt für einen inneren Rückblick und einen möglichen Ausblick auf die nächsten Jahre. Judit sah dies anders und organisierte kurzer Hand ein großes Fest: Mit dem Inigo wurde nicht nur ein kleines, nettes Lokal angemietet, sondern ein Sozialprojekt der Caritas für Langzeitarbeitslose unterstützt.

Zweihundert Postkarten wurden gedruckt, ein Freund von uns entwarf die Einladung, mit 40 Konterfeis des Jubilaren im Andy Warhol-Stil. Zahlreiche Emails wurden verschickt und ein eigenes Video mit TV-Auftritten von einst bis heute zusammengestellt. Als Katharina das Video sah, fragte sie: „Wo bin da ich?" Judit und ich sahen uns zerknirscht an, das hätten wir bedenken müssen.

Auch Väter dürfen gefeiert werden: Vor allem, wenn sie 40 sind!

Zum Fest erschien eine bunte Mischung an Gästen, Katharina saß bei der Begrüßung stolz am Rollstuhl bei ihrem Papa. Dann drückte sie mir ihre Puppe in die Hand und verschwand in die Spielecke. Meine Kollegen aus dem Bildungsministerium zeigten als Geschenk ihr Video, Nicole spielte am Klavier, die lernbehinderte Schriftstellerin Michaela König las unter großem Beifall Gedichte vor. Damit wurde auch von mir die Idee zum Literaturpreis „Ohrenschmaus" für lernbehinderte Menschen vorgestellt. Die Geburtstagsgäste spendeten eifrig für das erste Preisgeld (nähere Informationen: www.franz-





huainigg.at). Judit hielt eine bewegende Rede und Boris, ihr Bruder, inszenierte in einer schauspielerischen Darstellung meine Reden als Politiker im Parlament. Der Höhepunkt bestand aus vier Geburtstagstorten mit vierzig Kerzen, gebacken von meiner Schwiegermutter Marie-Luise. Der eigentliche Höhepunkt sollte danach kommen: Katharina wollte für Papa ein Lied singen, den Text hatte sie selbst kreiert. Denn der normale Liedtext lautete: „Papa, schön, dass du da bist, schön, dass es dich gibt. Papa, wir glauben alle, dass Jesus dich sehr liebt." Katharina dichtete die zweite Zeile in: „Papa, wir wissen alle, dass du dich sehr liebst." Ein wahres Wort von meiner vierjährigen Tochter. Leider fehlte ihr spät abends der Mut oder die Energie, das Liedchen mit Mikrofon auch vorzusingen.

Natürlich gab es in letzter Zeit zahlreiche nette Erlebnisse mit Katharina. Einmal trafen wir eine Freundin von uns, welche eine sehr schwer behinderte Tochter hat. Katharina beobachtete Nora sehr aufmerksam und half ihr schließlich beim Mittagessen, indem sie Nora von ihrem Essen etwas abgab. Dies stellte für Katharina eine Sonderleistung dar, da sie selbst gerne und viel isst. Als wir Wochen später eine andere Freundin mit auch einer Tochter trafen, fragte Katharina im Vorfeld: „Ist die Lea behindert?". Mich überraschte diese Frage, da sie zum ersten Mal gestellt worden ist. „Nein", sagte ich, „die Lea ist nicht behindert". Katharina darauf: „Aber die Nora ist behindert". Ich stimmte zu und fragte, „Was ist behindert, Katharina?". Darauf gab sie keine Antwort, aber offensichtlich beschäftigt sie auch dieses Thema. Im Kindergarten, berichtet die Tante, dass Katharina besonders hilfsbereit ist, vor allem zu den kleineren KollegInnen.

Immer wieder trifft sie ihre Freunde Derman und Ferman. Als sie gemeinsam mit Judit unterwegs waren, rief plötzlich Ferman: „Schau, ein Neger. Ein schmutziger Mann!" Derman und Katharina lachten. Judit war entsetzt. „Aber Katharina, ist deine Puppe Lelli auch schmutzig?", fragte sie. „Nein, die ist braun." sagte Katharina. „Und deine Freundin, die Bilgisu, ist auch schmutzig?". Katharina lacht, „Nein! Die ist nicht schmutzig. Die ist auch braun!". Daraufhin erklärte Judit allen drei Kindern, dass manche Menschen eben eine dunklere Hautfarbe haben. Das ist kein Grund mit dem Finger auf sie zu zeigen, zu lachen oder gar auszuspotten. Da bei solchen Erklärungen immer fraglich ist, ob sie von den Kindern auch gut angenommen werden, war Judit über ihre nachhaltige Pädagogik sehr froh. Denn in dieser Situation hatte Katharina zwar mit den anderen Kindern mitgelacht aber ihren Fehler rasch eingesehen. Seit zwei Jahren hat sie eine dunkle Puppe, die Lelli, die sie herum trägt, umzieht, mit der sie Baby spielt und mit der sie im Arm am Abend einschläft. Auch eine ihrer Lieblingsfreundinnen stammt aus Afrika, mit Bilgisu hat sie immer großen Spaß und tanzt mit ihr durch die Gegend. Kein Geburtstagsfest ohne Bilgisu.

Zu berichten wären auch die Weberknechte, die Katharina faszinieren und die sie immer und überall entdeckt. Ich wusste selbst nicht, dass es so viele Weberknechte in der Welt gibt.

Noch mehr scheint es aber Schokolade auf diesem Planeten oder zumindest in unserer Wohnung zugeben. Katharina entdeckt sie, wo immer wir sie verstecken. Als sie wieder einmal ein Lager entdeckte, forderte unser Aupairmädchen Svetlana sie auf, aus der Küche zu gehen, damit sie die Schokolade woanders verstecken kann. Katharina folgte zögernd aber gehorsam – um kurz darauf den Kopf in die Küche zustecken. Als Svetlana mit ihr schimpfte und sagte: „Du musst raus gehen, sonst kann ich die Schokolade nicht verstecken", sagte Katharina: „Aber ich habe es rascheln gehört!" Und natürlich war sie gleich hilfreich zur Stelle.

Jeder Tag endet im Leben unsere Tochter mit einer Gute-Nacht-Geschichte. Judit las ihr dieser Tage die biblische Geschichte des Hirten vor, der ein Schaf verliert. Und obwohl er noch 99 andere Schafe besitzt, zieht er los um das eine Schaf zu finden. Judit erklärte ihr, dass der Hirte jedes Schaf gleich lieb hat. Katharinas Überlegungen gingen in eine andere Richtung: „Ich hab ein Stoff-Pferd, da brauche ich noch 99 andere!".

Lesen Sie das nächste Mal: Wir ziehen um. Großes Chaos, viele Kisten, neue Umgebung. Katharina bekommt ein eigenes Zimmer. Wird sie auch darin schlafen?

Franz-Joseph Huainigg

Das hat mir der Himmel gesagt!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 21

In dieser Serie erzählt unser Freak seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

06.07.: Die Wohnung ist voller Kisten, sechs Assistentinnen sind aufmarschiert und verpacken unser Hab und Gut in Kisten. Mein Schwiegervater und der Freund einer Assistentin schleppen die Kisten und führen sie mit dem Auto in die neue Wohnung. Chaos überall. Unser Vorsatz, alles in einem Tag zu übersiedeln, war doch etwas hoch gegriffen. Unglaublich, wie viel drei Menschen zum Leben brauchen. Zu Mittag hole ich mit einer Assistentin Katharina vom Kindergarten ab. Sie kommt kaum bei der Türe hinein und sucht vergeblich ihre Spielsachen, die sind natürlich längst in irgendwelchen Kisten verpackt. Katharina hilft eifrig mit. Sie hat nur nicht ganz den Zweck der Übung verstanden, denn sie packt alles wieder aus.

In der neuen Wohnung herrscht ähnliches Chaos. Überall Kisten und Leute die diese ausräumen. Judit flitzt hin und her, versucht anzuweisen, wo was eingeräumt werden muss. Die Schwiegermutter hat sich auf die Küche konzentriert, sie „verräumt" dort alles so gut, dass ich später selbst danach suchen muss. Katharina räumt ihr Zimmer ein. Ihre Puppe bekommt ihren Platz, die Bilderbücher, ihr Spielzeug, …

Am Abend ist zwar bei weitem nicht alles an seinem Platz, aber die Wohnung ist schon relativ gemütlich.

Für Katharina war meine Zeit im Krankenhaus nicht leicht. Foto: Huainigg

Auch Katharinas Zimmer ist recht nett geworden. Katharina ist ganz stolz auf ihr Reich. Wir fragten uns, ob sie in ihrem Bett schlafen wird. Bislang schlief sie immer bei uns im Ehebett. Judit legte sich mit Katharina in ihr Bett und las ihr ein Bilderbuch vor. Bald schlief sie ein. Danach lagen ich

Plötzlich sagte Katharina laut: „Ich hab den Papa ur-ur-ur-lieb!

und Judit einsam in unserem Ehebett. Ein wenig froh über den neuen Platz, ein wenig traurig, weil unsere Tochter doch fehlte. In der Nacht stürmte es, es gab ein heftiges Gewitter. Ich wachte auf und erwartete Katharina jeden Moment bei uns. Aber sie kam nicht. Sie schlief tief und fest. Unsere Freude blieb jedoch von kurzer Dauer, denn Katharina kroch in den folgenden Nächten wieder in unsere Mitte.

Ein paar Tage später sitzen wir am Tisch und Judit schreibt jenen Leuten zurück, die uns an die alte Adresse Post geschickt haben. Plötzlich meint Katharina: „Wir müssen auch dem Nikolaus einen Brief schreiben". „Wem?", fragte Judit nach. „Na dem Nikolaus", sagt Katharina, „der weiß ja nicht unsere neue Adresse". Judit lächelte: „Natürlich! Du hast recht. Er kommt ja in unsere alte Wohnung. Dem schicken wir auch die neue Adresse". Katharina lächelt ebenfalls und meint: „Weißt, das habe ich mir gestern schon gedacht. Das hat mir der Himmel gesagt."

6. 11. Über den Sommer war ich sehr

müde, Katharina und Judit hatten wenig von mir. Ich hing in Kärnten herum wie ein nasser Waschlappen. Wir hofften, dass ich mich beim Schwimmen, Schlafen und Sonnenbaden erholen würde. Doch nach dem Urlaub war es wie vor dem Urlaub. Ich war sehr müde und ausgelaugt. Als ich eines Tages zu müde zum Essen war, ging ich ins Krankenhaus. Nach der Blutuntersuchung zeigten sich die Ärzte mit blassem Gesicht und sprachen über eine Patientenverfügung. Mein Körper war nämlich mit CO_2 vergiftet, da ich schlecht ausatmete. Dann ging alles Schlag auf Schlag. Ich bekam keine Luft mehr und wurde in Tiefschlaf versetzt. Dieser dauerte aufgrund einer Lungenentzündung und anderen Komplikationen schließlich drei Wochen. „Papa schläft", sagte Katharina, „er ist sehr müde". Sie kam immer wieder auf Besuch, sang mir was vor, brachte mir Kastanien oder malte mir Bilder. Sie staunte nicht schlecht über die vielen Maschinen, die rund um mich arbeiteten. Auch Judit, ihre Geschwister, die Schwiegereltern, Freunde, meine Eltern und meine Geschwister kamen auf Besuch. Eines Tages kam auch der Caritas Pfarrer, Tomas Kaupeny und sang einige seiner Lieder. Dies sorgte auf der ganzen Intensivstation für Begeisterung. Ich wäre beinahe aus dem Tiefschlaf erwacht, man musste mein Narkotikum erhöhen.

Ich erwachte während der Aufwachphase zu schnell, war völlig verwirrt und desorientiert. Zum Teil lebte ich noch in meinen dunklen Träumen, in denen ich verfolgt wurde und man mir nach dem Leben trachtete. Langsam wurde mir bewusst, dass ich am Rosenhügel liege und von meiner Frau täglich zweimal besucht wurde. Ab und zu kam auch Katharina mit, sie streichelte mir mit ihren kleinen Händen über das Gesicht und meinte, „ Papa, ich hab dich lieb!". Solche Momente waren sehr aufbauend und brachten mich rasch ins Leben zurück.

Ich bekam keine Luft mehr und wurde in Tiefschlaf versetzt. Dieser dauerte aufgrund einer Lungenentzündung und anderen Komplikationen schließlich drei Wochen.

Es ist nun schon die neunte Woche die ich im Krankenhaus verbringe. Inzwischen bin ich nicht mehr stationär am Rosenhügel sondern in einer Art Rehabstation für beatmete Patienten im Otto-Wagner Spital. Für Katharina war meine Zeit im Krankenhaus nicht einfach. Sie hatte kaum eine Mutter, diese war sehr oft im Krankenhaus. In letzter Zeit schlief Judit immer wieder bei mir im Spital. Katharina übernachtete bei Nonna und Opa. Opa wurde immer ins Gästezimmer ausquartiert. Katharina schlief im Ehebett bei Nonna, was ihr natürlich sehr gefiel. Allerdings nutzte sich diese Freude mit der Zeit ab und Katharina wollte wieder bei Mama und zu Hause schlafen. Sie vermisste auch ihren Papa. Wenn sie auf Besuch ins Krankenhaus kam, betrachtete sie mich sehr genau. Die Kanüle im Hals, die Beatmungsmaschine und die Schläuche der Magensonde welche aus meinem Bauch herauswuchsen, das alles beschäftigte sie sehr. Eines Nachts hatte sie plötzlich furchtbares Bauchweh. Sie weinte so sehr, dass Judit mit ihr im Auto Richtung Krankenhaus fuhr. Noch unterwegs meinte Katharina: „Ich habe nur geträumt". Wahrscheinlich hat sie von meiner Magensonde geträumt, was mir sehr leid tat.

Müdigkeit
Papa schläft.
Judit meint:
Papa schläft.
Der Bruder weint.
Papa schläft.
Der Onkel blickt besorgt.
Papa schläft.
Katharina: Mein Papa ist sehr, sehr müde.

Das Gespenst
Nachts.
Stockdunkel.
Ich schlage die Augen auf.
Etwas war passiert.
Aber was?
Plötzlich bebt der Polster vor mir.
Ein Etwas schiebt sich unter den Polster.
Es kommt immer näher.
Dann ein Ruck. Der Polster fliegt zur Seite.
Und das Etwas liegt mitten auf meiner Brust.
Es ist Katharina, die nun friedlich bei ihrem Papa schläft.

Vorletzte Woche feierten wir Judits Geburtstag, sie wurde 40 Jahre alt. Zum Feiern war ihr nicht zumute und ich durfte auch das Krankenhaus noch nicht verlassen. Kurzerhand wurde im Spital gefeiert. Nonna backte eine ihrer wunderbaren Torten, die sie im Picknickkorb mit Tellern und Gabeln mitbrachte. Auch Judits Geschwister waren gekommen. Gefeiert wurde am Gang, im so genannten Wintergarten. Die Sonne schien durch das Fenster und die Festgäste genossen die köstliche Torte. Ich durfte sie nicht essen, da ich Schluckprobleme habe und die Gefahr besteht, dass Teile der Torte in die Luftröhre kommen.
Dafür speiste ich meinen „Eierlikör", eine künstliche breiartige Nahrung, welche ich über einen Schlauch in den Darm eingeführt bekam. Die anderen Gäste tranken Kaffee aus dem Automaten. Katharina durfte das Geld einwerfen, darin ist sie Spitze. So wurde es trotz der schwierigen Umstände ein nettes Fest.

Besorgt kamen alle zwei Wochen meine Eltern aus Kärnten. Sie wollten sehen, wie es ihrem Sohn geht und ihn wieder aufbauen. Ich freute mich über diese Besuche sehr, wenngleich sie sehr anstrengend waren – wie alle anderen Besuche auch. Mein Gesundheitszustand bedrückte sie mehr als sie mir gegenüber eingestanden. Denn als sie im Auto mit Judit am Steuer und Katharina am Rücksitz in die Wohnung heimfuhren, herrschte im Fahrzeug bedrückte Stille. Plötzlich sagte Katharina laut: „Ich hab den Papa ur-ur-ur-lieb!". Da mussten alle erleichtert lachen.

Lesen Sie das nächste Mal: Papa kommt nach Hause und Katharina besucht den neuen Kindergarten.

Ich will den Papa ohne Röhrle

Franz-Joseph Huainigg

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 22

In dieser Serie erzählt unser Freak seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

18.11.: Erst seit wenigen Tagen bin ich zu Hause. Weg vom Krankenhaus ist jedenfalls ein Zugewinn an Lebensqualität. So sehr man sich auch im Krankenhaus um mich bemüht hat, den Lebenspartner, die AssistentInnen, die Freunde und Verwandten und die eigenen Räume können nicht durch ein System ersetzt werden. Judit hatte es in diesen Tagen nicht leicht. Sie wusste nicht, wie das Leben zu Hause mit der Beatmungsmaschine und allem Drum und Dran funktionieren kann und wenn ein Alarm los geht, beispielsweise. Was dann zu tun ist, hatte sie zwar im Krankenhaus ausführlich gelernt und geübt. Doch ein Trockentraining wird immer ein Trockentraining bleiben.

Abends zuvor hatte Judit mit Katharina ein Gespräch geführt und ihr mitgeteilt, dass morgen der Papa nach Hause kommt. „Yippeyh!", hat Katharina gejubelt, „darauf freu ich mich schon". Und gleich darauf ihre Frage: „Kommt der Papa ohne Röhrle?" Judit hat kurz gezögert und in dieser Pause hat Katharina klar gestellt: „Gelt, Mama, du fährst morgen zum Papa ins Krankenhaus, ziehst ihm das Röhrle aus dem Hals und dann bringst du ihn nach Hause." Die Erwartungshaltung war klar, wenn man krank ist, liegt man im Krankenhaus, wenn man raus kommt, ist man wieder gesund. Obwohl Judit ihr erklärte,

Judit hatte es in diesen Tagen nicht leicht. Sie wusste nicht, wie das Leben zu Hause mit der Beatmungsmaschine und allem drum und dran funktionieren kann.

Foto: Huainigg

dass ich das Beatmungsgerät benötige und damit auch das Röhrle, bestand Katharina auf ihrer Forderung.

Am nächsten Tag holte mich Judit mit dem Auto ab und wir fuhren direkt vom Krankenhaus in den Kindergarten um Katharina abzuholen. „Heute holt mich mein Papa ab!", jubelte Katharina ihren Kindergartenfreundinnen zu. Doch als sie die Schiebetür des Autos öffnete und mich im Rollstuhl mit dem Röhrle im Hals sitzen sah, verfiel sie sichtlich. Vielleicht ein Schock, sicherlich aber die Enttäuschung, den Papa nicht mehr so zurück zu bekommen, wie er einmal war. Ich begrüßte sie, damals konnte ich schon relativ gut und verständlich reden. Sie sagte nur kurz „Hallo", dann jedoch nichts mehr. Die ganze Autofahrt über schwieg sie oder wechselte ein paar knappe Worte mit ihrer Mama. Zu Hause angekommen, stürmte sie in ihr Zimmer und legte sich mit ihrer Jacke mitten auf den Boden. Ich folgte ihr in meinem Rollstuhl, hinten aufgeladen heulte und jammerte die Beatmungsmaschine. Ich führte ein langes Gespräch mit ihr, erzählte, dass ich ohne die Maschine nicht atmen und leben kann. Aber meine Worte schienen wenig zu fruchten. Ihre Trauer war zu groß. Judit kam als Vermittlerin, setzte sich zu Katharina auf den Boden und zog ihr die Jacke aus. „Weißt du noch, als wir den Papa besucht haben und er kein Wort reden konnte?", fragte Judit. Katharina nickte. „Jetzt kann er wieder reden. Das ist doch super! Aber das geht nur mit dem Röhrle", erklärte sie weiter. Katharina taute langsam auf: „Papa, ich hab eine neue CD. Möchtest du sie hören?" Natürlich wollte ich nichts lieber als das. Und schon trällerten fröhliche Kinderlieder aus dem Lautsprecher. „Wer will fleißige Handwerker sehen", sang Katharina und tanzte dazu im Kinderzimmer herum. Ich sang so laut ich nur konnte mit. „Siehst du", sagte Judit, „der Papa kann jetzt singen. Das konnte er früher nicht". Katharina nickte und begann sich mit meinem Röhrle anzufreunden. Maire-Luise hatte zu Begrüßung die von mir geliebten Lammkotelettes gebraten. Leider durfte ich nichts davon essen, das strikte Essverbot war noch immer verhängt. Zu groß war die Gefahr, dass das Essen statt im Magen in der Lunge landete. So sah ich allen beim Essen zu – auch eine gewisse Freude. Aber auch ein Schmerz, denn nichts in den Mund zu bekommen, bedeutet ja auch nichts zu schmecken. Während des Essens gab es die erste Bewährungsprobe für Judit, die Kanüle war durch Schleim verstopft und musste abgesaugt werden. Den Verwandten blieb quasi das Essen im Hals stecken, als Judit meinen Hals durch die Kanüle absaugte. Sie tat es so meisterlich und präzise, wie man es nur machen konnte. Ich hatte wirklich ein großes Glück, Judit an meiner Seite zu haben. In den ersten zwei Wochen war es für sie sehr schwierig, alles unter einen Hut zu bringen: die Arbeit, Katharina und mich. Die Assistentinnen wurden erst nach und nach vom Otto-Wagner Spital eingeschult und so musste Judit in der Früh die Tracheostomapflege machen, Spülen und Absaugen. Mit der Zeit übergab sie diese Aufgabe immer mehr den Assistentinnen, die immer mehr in ihre Aufgabe hineinwuchsen. Es funktionierte auch erstaunlich gut und Judit wagte es wieder, mich mit den Assistentinnen alleine zu lassen. Doch die Entlastung war relativ gering, da sich die Arbeit auf ihrem Schreibtisch stapelte, sie war müde und ausgelaugt. Ich wusste nicht, wie ich die Last von ihren Schultern nehmen konnte. Was blieb, war die Hoffnung in die Zukunft.

Gestern Abend schlug ich Katharina vor, dass ich sie morgen vom Kindergarten abhole. Ihre Begeisterung hielt sich in Grenzen, um nicht zu sagen, dass sie mein Angebot ablehnte. Sie meinte nämlich ganz unverhohlen: „Nein, das will ich nicht. Dann sehen die Kinder dein Röhrle"

In den ersten Wochen beobachtete Katharina Judit und die Assistentinnen ganz genau, wie sie das Loch im Hals mit Salzwasser reinigten. Schlitzkompressen auflegten, den Schleim mit dem Katheder absaugten, die Nahrungssackerl anhängten und das Wasser in die Heizmaschine zur Befeuchtung auffüllten. Nach wenigen Tagen kannte Katharina jeden Handgriff und wollte selbst die Ernährungspumpe einschalten. Sie zog sich in Judits Bett neben mir an und rief :„Heute bin ich die Erste!" Ich feuerte meine Assistentinnen an, doch gegen Katharina hatten wir keine Chance. Während sie sich anzog,

Franz-Joseph Huainigg

So ein großer Mann – nur drei Buchstaben

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 23

In dieser Serie erzählt unser Freak seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

13.4: Die Zeit ist wie im Flug vergangen. Nikolaus, Weihnachten, der Geburtstag von Katharina… vieles ist passiert und viele Geschichten gilt es zu erzählen. Wie jedes Jahr haben wir auch diesmal den Nikolaus und zahlreiche Kinder zu uns nach Hause eingeladen. Lange wurde diskutiert, ob Katharinas Onkel Boris auch heuer den Nikolaus spielen soll. Die Idee wurde verworfen, da sie Boris sicherlich erkannt hätte. Zum Glück bot sich per Email jemand mit dem Vornamen Nikolaus an, als heiliger Nikolaus eine Familie zu besuchen. So kam diesmal der leibhaftige Nikolaus, in rotem Bischofskostüm, mit Stab und Buch. Katharina beobachtete ihn genau und stürzte sich nach der Rede mit den anderen Kindern auf die Geschenke. Erst als der Nikolaus weg war und alle Geschenke ausgepackt waren, packte Katharina ihre Kritik aus: „Der war ja verkleidet“, sagte sie, „ich habe es genau gesehen“. Und weiter: „Der hat ja nicht einmal einen Bart gehabt!“ Katharinas Resümee: „Gelt, Mama, der braucht nächstes Jahr nicht mehr kommen.“ Da waren wir uns einig, dies war der letzte Besuch des Nikolaus. Katharina war inzwischen schon zu alt dafür geworden.

Wir fragten uns, ob Katharina noch an das Christkind glauben würde.

Am heiligen Abend ging Katharina mit Opa in den Zoo, dort gab es im Elefantenhaus für Großeltern mit den Enkelkindern ein zeitweiliges Programm. Als sie nach Hause kamen, durfte das Wohnzimmer nicht mehr betreten werden, denn dort war schon das Christkind am Werk. Leise mussten alle sein, damit man das Christkind bei der Arbeit nicht stört. Katharina, Judit und ich legten uns nebenan ins Schlafzimmer und ruhten uns für den langen Abend aus. Durch das Glasfenster der Schlafzimmertüre schimmerte der flackernde Schein einer Kerze. Katharina war ganz angespannt und konnte vor Aufregung nicht schlafen. Immer wieder sagte sie, dass wir leise sein müssen, um das Christkind nicht zu stören. Plötzlich war jedoch aus dem Wohnzimmer der laut aufheulende Motor des Staubsaugers zu hören. Katharina schaute mit großen Augen. Saugte das Christkind grad den Boden auf? Ich und Judit sahen uns an, wir wussten nicht, was wir sagen sollten. Judit meinte schließlich beruhigend, „Das ist nur die Nonna, die dem Christkind hilft“. Katharina nahm dies Gott sei Dank so hin und fragte nicht weiter.

Katharina möchte den Jakob aus dem Kindergarten heiraten – oder Johanna – wenn sie sich die Haare abschneidet. Foto: Huainigg

Am nächsten Tag ging Judit mit Katharina im Lainzer Tierpark spazieren. Ganz begeistert erzählte mir Katharina von der lebensgroßen Krippe mit dem Jesuskind, Maria und Joseph. „Weißt du“, sagte sie, „wir können das auch nachspielen. Ich bin das Jesuskind, die Mama spielt die Maria und du den Vater Joseph“. Ich fragte: „Kann der Joseph im Rollstuhl sitzen?“ Katharina überlegte kurz, dann schüttelte sie den Kopf: „Nein, du kannst doch nicht den Joseph

Foto: Huainigg

„Papa, wenn ich groß bin, werde ich auch eine Assistentin!“

spielen“. Die neue Variante lautete: „den Joseph spielt die Sonja“. Natürlich hätte ich noch nachfragen können, ob den Joseph wirklich eine Frau spielen kann. Aber ich ließ es bei dieser Rollenbesetzung bleiben, da dies sicherlich auch der Kirche gut tut.

Im Jänner war der letzte Monat unseres Au-Pair-Mädchens Tatjana. Katharina hatte sich schon an den Luxus eines Au-Pair dermaßen gewöhnt, dass sie sich weigerte, ihr Bett selbst zu machen oder das Gewand vom Boden weg zu räumen. „Das mach ich nicht!“, protestierte sie, „das macht die Tatjana!“. Judit und ich waren anderer Meinung. Es war Zeit, dass Katharina selbstständig wird. Und so beschlossen wir, dass Tatjana unser letztes Au-Pair sein wird. In diesen letzten Wochen vertrugen sich Tatjana und Katharina sehr gut. Tatjana lackierte zu Katharinas Freude ihre Fingernägel rot an. Diese Begeisterung teilten wir als Eltern weniger. Voll stolz ging sie in den Kindergarten, tieftraurig kam sie zurück. Judit musste ihr sofort die Fingernägel ablackieren. Auf die Frage, „Warum?“, kam die Antwort: „Die Buben haben gesagt, ich habe Blut an meinen Fingern“. Die rot lackierten Zehennägel blieben, „die sehen die Buben ja nicht“. Wenige Tage später gab es eine andere Kindergarten-Geschichte: Haarläuse waren im Kindergarten aufgetaucht. Noch dazu bei Katharinas namensgleicher Freundin Katharina G.. Allen Kindern wurden von den Eltern gründlich die Haare mit einem Spezial-Shampoo gewaschen. Judit und mir juckte derart der Kopf, dass wir diese Spezial-Haarwäsche gleich mitmachten.
Katharina erzählte Nonna, dass sie den Jakob aus dem Kindergarten heiraten möchte. Nonna war von dieser selbstbewussten Aussage überrascht. Und fragte nach: „Was ist, wenn er nicht will?“. Katharina überlegte nicht lange, hatte gleich einen Ausweg parat: „Dann heirate ich Johanna, die muss sich die Haare abschneiden“.

Eines Tages saßen Katharina, ich und meine Assistentin Nina beim Abendessen. Nina gab mir löffelweise die pürierte Wurstsemmel. Meine Schluckbeschwerden haben sich zwar wesentlich verbessert und ich bin nur mehr teilweise von künstlicher Nahrung abhängig, trotzdem muss alles Essen püriert werden. Katharina saß am Tisch, aß ihr Joghurt und blätterte in ihrer Bussibär-Zeitung. Plötzlich stand Nina auf, sie „muss mal für kleine Mädchen“. Katharina lachte. So saß ich vor meiner mit Brei gefüllten Schüssel und sah Katharina beim Essen zu. Da stand auch Katharina auf, ging zu mir und meint, „Papa, jetzt gebe ich dir einen Löffel“. Ich musste lächeln. Katharina führte den Löffel in den Brei und danach vollgefüllt in Richtung meines Mundes. „Nicht lachen! Papa“, sagte Katharina. Ich riss mich zusammen, denn wenn Katharina auch zu lachen begonnen hätte, wäre der Löffel wohl gekippt. So aber schnappte ich den Löffel schnell mit meinem Mund und war richtig stolz auf meine 4-jährige Tochter. Nina kam zurück und Katharina reichte ihr den Löffel mit den Worten: „Da, Nina, jetzt gibst du dem Papa wieder zu essen“. Sie ging zurück zu ihrem Joghurt. Nach einer Weile sagte sie: „Papa, wenn ich groß bin, werde ich auch eine Assistentin!“.

Meine Eltern sind jetzt öfters zu Besuch. Sie kommen zirka einmal pro Monat für ein Wochenende. Da der Geburtstag von Katharina Mitte Februar ansteht, unternehmen sie mit ihr bereits zwei Wochen vorher eine kleine Einkaufstour. Das Geburtstagskind darf sich etwas wünschen und führt ihre Großeltern geradewegs in ein Spielzeuggeschäft. „Mylittle Pony“ muss es zum Entsetzen der Großeltern sein: Ein rosarotes Pony mit großen Babyaugen auf vier Rädern, das ständig brabbelnde Babylaute von sich gibt. Opa Franz versucht noch zu retten was zu retten ist: „Die Stoff-Robbe ist doch viel netter und kuschelig weich“, versucht er zu überzeugen. Katharina protestiert schreiend und weinend. Trotzdem wird die liebe Babyrobbe gekauft. Als die Proteste weitergehen, macht Opa Franz einen Vorschlag: „Wir gehen hinaus aus dem Geschäft und reden dort noch einmal darüber“. Katharina geht auf diesen Vorschlag ein, doch kaum vor der Türe, beharrt sie laut-

hals auf ihrem Geburtstagswunsch. Als die drei nach dem Einkaufsbummel nach Hause zurückkommen, präsentiert Katharina aufgeregt ihr Geburtstagsgeschenk: Mylittle Pony. Während wir Kaffee trinken, rollt am Boden das rosa Pony laut quiekend hin und her, Katharina versucht es, mit einer Rassel anzulocken. Doch das funktioniert nur in der Beschreibung. Was nicht in der beigelegten Beschreibung steht, aber dringend aufgenommen werden müsste, ist der Warnhinweis des Abtötens von Nerven.

Während der Aufführung esse ich eine neue Köstlichkeit: Faschingskrapfen- natürlich püriert.

Katharina ist ganz zappelig, denn für zwei Uhr ist ihre große Geburtstagsparty angesagt. Mama hat eingekauft, das Zimmer faschingsmäßig geschmückt und ein Kasperltheater aufgebaut. Endlich läutet es an der Wohnungstüre, die erste Katharina war gekommen. Bald darauf folgte eine weitere Katharina und dann noch eine Katharina und schließlich Katharina Nummer 4. Sie alle gehen in Katharinas Kindergarten. Um zu wissen, wer jeweils gemeint ist, sprachen sich alle mit Vor- und Zunamen an. Das Kasperltheater von Judit und ihrem Bruder Boris ist ein voller Erfolg. Die zehn Geburtstagsgäste lauschen der einstündigen Inszenierung fasziniert und zucken ängstlich zusammen, als im verdunkelten Raum der Taschenlampen-Geist auftritt. Nur Katharina schreit: Das ist ja nur eine Taschenlampe und ein Tuch!". Während der Aufführung esse ich eine neue Köstlichkeit: Faschingskrapfen- natürlich püriert. Auch in der Kirche gibt es ein Geburtstagsfest für alle Kinder der Caritas-Gemeinde, die im Februar Geburtstag haben. Pfarrer Thomas Kopeyni überrascht Katharina mit einer weißen Handtasche, die einen Pudel darstellt. „Die hab ich mir immer schon gewünscht", jubelt Katharina. Am nächsten Tag geht Katharina mit der Tasche wieder einmal stolz in den Kindergarten, worauf sich alle Kinder Pudeltaschen wünschen.

Zum Geburtstag hat Katharina auch ein Kinder-Activity bekommen. In dem Spiel geht es darum, den Begriff einer Karte dem Gegenspieler zu erklären, ohne direkt das Wort zu nennen. Auf der Karte befindet sich jeweils eine charakteristische Zeichnung und darunter der geschriebene Begriff in Großbuchstaben. Katharina kann jetzt mit 5 Jahren schon alle Buchstaben, wenn sie großgeschrieben sind. Beim Spiel erklärt sie aber nicht mit Umschreibungen den Begriff, sondern liest nach der Reihe die Buchstaben des Begriffes von der Karte vor. Ich muss schmunzeln:" Das geht nicht! Das ist Schummeln!" Katharina versteht das nicht und beginnt zu weinen. Mein Einspruch tut mir sofort leid. So stolz ist Katharina darauf gewesen die Buchstaben schon lesen zu können. Wir vereinbaren eine Ausnahme-Regelung: Nur Katharina darf den Begriff buchstabieren. Buchstaben faszinieren meine Tochter. Sie kann schon KATHARINA schreiben oder PAPA, MAMA, ANNA oder ENI. Eni, ist der Mann einer Assistentin von mir. Er ist groß, stark und hilft mir immer in den vierten Stock zu meiner Zahnärztin zu gelangen. Als Katharina ENI schreibt, muss sie plötzlich herzhaft lachen:" So ein großer Mann und nur drei Buchstaben!"

Lesen sie das nächste Mal: Katharina will nicht Zähne putzen. Da sagt sie protestierend: Noch ein Wort und du bist Geschichte!" Wie reagiert da Mama?

Franz-Joseph Huainigg

„Lieber Gott, baba und tschüss!“

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 24

In dieser Serie erzählt unser Freak seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

25.04.: Jeden Morgen stehen Katharina, Judit und ich im Wettbewerb, wer als erster fertig angezogen ist. Meistens gewinnt Katharina, gefolgt von Judit, ich bin immer der Letzte. Heute ist ein Plenartag im Parlament und so stand ich bereits um 6:30 Uhr auf. Als Katharina ins Zimmer kam, war ich bereits fertig angezogen. Katharina war kurz entsetzt. Sie überlegte und meinte dann: „Weißt du Papa, du bist der Verlierer. Denn in der Bibel steht, die Letzten werden die Ersten sein. Ich habe gewonnen!“

1.05.: Katharina will wieder einmal nicht Zähne putzen. Nach einigem Hin und Her sagt sie plötzlich zu Mama: „Noch ein Wort und du bist Geschichte!“ Judit schaut perplex ihre Tochter an. „Was ist Geschichte?“, fragt sie Katharina. Diese zuckt die Achseln, „Das weiß ich nicht“. Judit erklärt ihr, dass Geschichte alle vergangenen Ereignisse sind. Die Reaktion von Judit war äußerst gut und brachte auch Katharina zum Nachdenken. Man muss nicht alles nachplappern, was man so zu hören bekommt.

Jeden Abend betet Judit mit Katharina im Bett liegend Vater Unser oder etwas anderes. Neuerdings leiert Katharina das Gebet schnell herunter, damit sie endlich ihre Geschichte vorgelesen bekommt. Die Reaktion Judits ist auch hier äußerst cool. Sie sagt vorerst nichts und geht zum Vorlesen des Bilderbuches über. Die Buchgeschichte liest sie dann gleich schnell und leiernd wie Katharina zuvor im Gebet gesprochen hat. Katharina protestiert und sagt: „Okay Mama, wir beten noch einmal und diesmal langsamer“. Was auch passiert. Am Ende des Gebetes fragt Judit immer: „Möchtest du noch etwas dem lieben Gott ausrichten?“ Katharina zögerte nicht und sagte heute: „Bitte lieber Gott, mach den Papa stark, damit er kein Röhrl mehr im Hals braucht“. Das war ihr Wunsch, den sie mit den Worten beendete: „Baba und tschüss, lieber Gott“. Meine Kanüle im Hals beschäftigt sie noch immer sehr stark.

15.05.: Der Nachrichtensprecher im Radio sprach heute Morgen von einem drohenden Wettersturz, worauf sich Katharina zu fürchten begann. Ob einem bei so einem Wettersturz gar die Wolken auf den Kopf fallen? Was passiert, wenn der ganze Himmel abstürzt? Jedenfalls zog sie sich dick an, als sie in den Kindergarten spazierte.

23.05.: Ich weiß nicht warum, aber ab und zu pfeift das Ventil meines Beatmungsschlauches schrill auf, ähnlich der Rückkoppelung eines Mikrofones. Nachdem mein Schlauch gestern mehrmals gepfiffen hatte, meinte Katharina: „Papa! Wenn du noch einmal so pfeifst, gehst du in dein Zimmer!“

24.05.: Heute morgen dröhnte es aus meinem Schlauch schon wieder recht

Katharina füllt bei der Beatmungsmaschine ihres Papas das Wasser nach. Foto: Huainigg

Foto: Huainigg

Eine Assistentin wurde vom dauernden Pfeifen und Schrillen der Beatmungsmaschine schon recht nervös. Da kam Katharina ins Zimmer und sagte zur Assistentin ganz cool: „Die Maschine ist wurscht. Schau den Papa an. Wenn er lacht, ist alles ok!“

eigenartig, so als ob ich mit einem eingeschalteten Mikrophon den Lautsprecherboxen zu nahe gekommen wäre. Es pfiff mehrmals recht laut durch unsere Wohnung. Katharina kam ins Schlafzimmer und sagte diesmal nicht, dass ich zur Strafe in mein Zimmer gehen soll – immerhin war ich ja schon dort. Diesmal sagte sie vorwurfsvoll: „Papa! Papa, hör auf so zu pfeifen. Sonst bleibst du im Bett!“

29.05.: Wir gehen jeden Sonntag in die Caritasmesse in die Herz-Jesu Kirche am Schedifkaplatz. Die Messe beginnt jeweils um 18:00 Uhr und ist äußerst empfehlenswert für alle, die einmal eine lebendige Messe erleben wollen. Die Kirchengemeinde ist eine eigenartige Mischung aus obdachlosen, behinderten und interessanten Menschen. Es gibt auch viele Kinder und ein eigenes Kinderprogramm mit selbst komponierten Liedern des Pfarrers Tomas. Die folgende negative Geschichte stellt wirklich die Ausnahme dar, ich habe auch schon viele schöne Erlebnisse in der Messe gehabt. Denn grundsätzlich bin ich niemand, der jeden Sonntag in die Kirche geht. Aber die Caritasmesse hat etwas Besonderes!

Nun zum Pfingssonntags-Erlebnis: schon in den letzen beiden Messen ist eine scheinbar verwirrte Frau mit Stoffteddybär unter dem Arm beim Friedensgruß auf mich zu gekommen und hat mich abgebusselt. Die feuchten Schmatzer waren der größte Ekel, den ich seit langem empfunden habe. Ich kann allerdings nur leise reden, nicht schreien und nicht meine Arme zur Abwehr einsetzen. So bin ich dieser Frau immer hilflos ausgeliefert. Diesmal bat ich Judit um Schutz. Sie solle aufpassen und die Frau abweisen. Doch die Frau wartete lauernd und nützte einen Moment, in dem Judit abgelenkt war. Ich konnte meinen Kopf gerade noch zur Seite drehen und so verhindern, dass sie mich direkt auf den Mund geküsst hätte. Als Judit sah, wie ich wieder mit Küssen quasi vergewaltigt wurde, fuhr sie die Frau an, dass ich das nicht wolle. Darauf die Frau wütend: „Willst mir jetzt eine fotzen! Er will ja eh!“ Sie hatte kein Einsehen.

Im Auto fragte Katharina: „Warum hat die Frau den Papa geküsst?“ Judit antwortete: „Ich weiß nicht. Ich glaube, sie will uns den Papa weg nehmen“. Katharina: „Nein, das will ich nicht! Dann habe ich ja keinen Papa mehr!“ Judit: „Unseren Papa geben wir nicht her!“ Katharina: „Gell Mama, nur du und ich dürfen den Papa küssen. Und die Assistentin Enila“. Papa: „Ja, nur Ihr dürft mich küssen und Enila zum Geburtstag“.

29.05.: Was tut man an einem verregneten Sonntag? Man fragt seine Tochter, ob sie nicht etwas mit mir spielen möchte. Katharina verschwindet kurz in ihr Zimmer und kommt mit einer Schachtel wieder. „Papa, ich weiß, was wir spielen: Mensch ärgere dich nicht.“ Sie entfaltet das Spielbrett und fragt, welche Farbe ich nehmen möchte. „Rot“, sage ich. Doch Katharina sagt entsetzt: „Papa, rot nehme ich. Du nimmst blau. Dann bist du neben mir“. Papa ist natürlich einverstanden. Ich kann aufgrund meiner Behinderung nicht die Arme bewegen. Kein Problem für Katharina, sie packt zwei Würfel aus und würfelt einmal für mich und dann für sich. Auch meine Augen sind sehr schlecht und ich kann die Spielkegel auf dem Brett nicht sehen. Auch kein Problem für Katharina! Schon eher ein kleiner Vorteil für sie, wenn ihr Gegner, der Papa, nicht alles sehen kann. Grundsätzlich vertraue ich ihr ja, wie sie für mich würfelt und die Figuren Feld um Feld voran schiebt. Eigentümlich kommt mir nur vor, dass Katharina so viel Glück hat: „Papa, ich habe einen Sechser gewürfelt. Und jetzt noch einen Sechser. Papa, schon wieder ein Sechser…!“ Nur einmal wende ich ein, dass ich lieber mit dem anderen Spielkegel fahren möchte. Darauf Katharina entsetzt: „Aber Papa, dann schlägst du mich ja!“ Natürlich fahre ich so wie es Katharina vorgeschlagen hat. Und so war auch das Spielende absehbar: „Papa, ich habe gewonnen!“ So ein Zufall!

1.06.: Ich habe vorübergehend eine neue Beatmungsmaschine, die leider noch sehr schlecht eingestellt ist. Dauernd gibt es Alarme: Peep zu tief, Druck zu hoch. Die Maschine ist schwer zufrieden zu stellen. Eine Assistentin wurde vom dauernden Pfeifen und Schrillen der Maschine schon recht nervös. Da kam Katharina ins Zimmer und sagte zur Assistentin ganz cool: „Die Maschine ist wurscht. Schau den Papa an. Wenn er lacht, ist alles ok!“

7.06.: Opa holt Katharina regelmäßig vom Englischunterricht ab. Im Auto fahren sie nach Hause und machen hin und wieder einen Zwischenstopp im Supermarkt, wo Katharina eine Wurstsemmel bekommt. Einmal sagte Katharina im Auto: „Opa, bleib beim Supermarkt stehen, ich mag eine Wurstsemmel". Leider war das zu spät, denn die Einfahrt hatten sie mit dem Auto schon passiert. Der Opa bedauerte dies, Katharina nahm es scheinbar hin. Doch eine Woche später, sagte sie im Auto gleich beim Wegfahren: „Opa, wir gehen eine Wurstsemmel kaufen. Ich sag es dir jetzt, damit wir nicht wieder am Supermarkt vorbeifahren". Da konnte der Opa nicht anders, als Katharina eine Wurstsemmel zu kaufen.

Letzte Woche waren Opa und Katharina wieder im Supermarkt, diesmal mit einer ganzen Einkaufsliste. Als sie bereits mit den Waren im Einkaufswagen an der Kassa standen, fiel Opa ein, dass er etwas vergessen hatte. „Ich hole noch schnell etwas", sagte er zu Katharina und ließ sie in der Warteschlange alleine zurück. Als er zurückkam, fragte ihn die Kassiererin, ob er zu dem Kind gehöre und Geld habe. Denn Katharina hatte, als sie an die Reihe kam, alle Waren vom Einkaufswagen auf das Fließband gelegt, selbst die schweren 2 Liter Flaschen Mineralwasser. Die Verkäuferin hatte die Waren eingescannt und dann sah sie die 5-jährige Einkäuferin groß an. „Nein, Geld hab ich keines", sagte Katharina. Die Verkäuferin war ratlos – aber da kam Gott sei Dank Opa mit der Geldtasche.

Lesen Sie das nächste Mal: Nonna bricht plötzlich im Vorraum zusammen, sie muss ins Krankenhaus. Wie reagiert Katharina mit den noch frischen Erinnerungen an Papa und das Krankenhaus?

„Papa, geht's eh?"

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 25

Franz-Joseph Huainigg

In dieser Serie erzählt unser Freak seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Nonnas bzw. Omas Essen schmeckt halt doch am besten

30.06:

Marie-Luise ging es schlecht. Sie war ständig müde und ausgelaugt, musste sich hinsetzen oder versuchte durch ein Mittagsschläfchen neue Kraft zu tanken. Ihre Müdigkeit war so groß, dass sie sogar nach einem Telefonat völlig erschöpft war. Ein Zeichen, dass sie unbedingt im Krankenhaus untersucht werden musste. Im AKH wurde sie gleich stationär aufgenommen, da ihr Blut auffällig war. Katharina ging ihre Nonna sehr ab. Sie vermisste sie sichtlich. Als Judit mit Katharina die Nonna im Krankenhaus besuchte, fragte Katharina besorgt: „Mama, bekommt die Nonna jetzt auch ein Röhrl in den Hals, wie der Papa?" Judit zerstreute die Besorgnisse unserer Tochter. Aber es zeigte auch, dass sie meine Beatmung noch sehr beschäftigt und Angst hat, dass man nicht mehr so wie früher aus dem Krankenhaus nach Hause kommt.
Nonna geht es jetzt Gott sei Dank wieder besser. Sie ist zwar noch wakkelig auf den Beinen, aber sie erholt sich von Tag zu Tag. Jeden Morgen macht sie einen langen Spaziergang mit ihrem Mann quer durch Schönbrunn. Katharina freut das sehr, sie spielt mit Nonna Karten – und lässt sie gewinnen.

06.07:

Ich habe schon einmal geschrieben, wie nett es ist, mit meiner Tochter Brettspiele zu spielen. Sie würfelt für mich und schiebt die Kegel weiter. Verlieren ist für sie ganz schlimm! Aber den Papa lässt sie heimlich gewinnen. Er sieht schlecht und kann nicht die Anzahl der Augen auf dem Würfel erkennen. Sie würfelt und sind die gewürfelten Punkte für mich ungünstig, gibt sie sich verlegen und würfelt schnell noch einmal. Hat ja eh keiner gesehen! Hauptsache, sie muss mich nicht rauswerfen. Das ist wirklich berührend.

15.07:

Katharina spielte mit einer Kindergarten-Freundin bei uns zu Hause. Judit sagte zu ihr, dass sie jetzt zu sich nach Hause gehen müsse, da sie den Papa von Katharina von der Arbeit abholt. „Der kann doch gar nicht arbeiten", sagte das 5-jährige Mädchen, „der Papa von Katharina ist ja behindert". Darauf Katharina: „Mein Papa ist nicht behindert. Er kann den Daumen bewegen".

16.07:

Im Sommer Schwimmengehen war immer unser gemeinsames Familienvergnügen. Jetzt geht das leider nicht mehr. So ging Judit gestern alleine mit Katharina ins Gänsehäufl schwimmen. Ich blieb zu Hause. Als sie am Abend heim kamen, berichtete Katharina stolz von ihren Erlebnissen: „Papa, im Wellenbecken hat mich eine große Welle ins Gesicht getroffen. Papa, ich bin durch die Welle richtig auf den Rücken gefallen, war urlustig. Papa, wir sind über die große Rutsche ins Wasser gerutscht. Das war cool, Papa." Es hat mich sehr gefreut, dass Katharina so schillernd von ihren Erlebnissen erzählt hat und gewissermaßen war es eine Versöhnung mit dem getrennt verbrachten Tag. Wir müssen uns überlegen, wie wir die Wochenenden trotzdem gemeinsam gestalten können.

18.07:
Gestern war ein besonders heißer Tag. Judit schaltete am Abend die Rasenspritzanlage an und Katharina nutzte den künstlichen Regen um lustvoll hin- und herzurennen. Dabei sang sie leise vor sich hin: „Ich bin ein kleines Wunschkind...". Ich kann mich nicht erinnern, dass wir dies ihr gesagt haben. Aber es stimmt und es ist schön, dass sie so empfindet.

03.08:
Wir sind auf Urlaub bei meinen Eltern am Millstätter See, in der Nähe von Spittal an der Drau. Gleich in der Früh lief Katharina zur Terrassentüre und öffnete die Balken: „Es regnet, Mama!", rief sie entsetzt. „Also nichts mit Schwimmen", sagte Judit. Dabei hatte Katharina in den letzten Tagen wirkliche Fortschritte beim Schwimmen gemacht. Eine Woche lang war sie nur bis zu den Knien ins Wasser gegangen, hatte sich geweigert, im Millstätter See ihre Schwimmkünste zu verbessern. Doch gestern siegte der Mut und siehe da, Katharina konnte gar dreizehn Tempi alleine schwimmen – ohne Untergehen und Wasser schlucken! Heuer war ich nicht wie sonst im Wasser, denn mit der Atemkanüle ist das Risiko zu groß, dass Wasser direkt in die Lunge kommt. Natürlich ist auch das Beatmungsgerät nicht unbedingt wasserdicht und wenn es absäuft, saufe ich Minuten später auch ab. So bleiben die Erinnerungen an Zeiten, wo ich mit Katharina gemeinsam im See geschwommen bin und sie Freude strahlend und spritzend auf mich mit Schwimmflügeln zugeschwommen ist. Aber an Schwimmen war heute ohnehin nicht zu denken.
„Wir können ein Brettspiel spielen", schlug Judit vor. Katharina war sofort begeistert und begann mit der Organisation: „Ich spiel rot, der Papa blau, die Mama grün und Nina gelb. Ich und Mama würfeln mit dem schwarzen Würfel, Nina und Papa mit dem roten". Das reichte ihr aber noch nicht ganz und so legte sie weiters fest: „Zuerst würfle ich, dann die Mama, dann der Papa und zum Schluss die Nina. Das ist heute der Uhrzeigersinn!"

Als wir wieder im Auto nach Hause fuhren, piepste mein Beatmungsgerät am Rollstuhl. Ein Fehlalarm, der natürlich ein richtiger Alarm hätte sein können. Katharina drehte sich besorgt zu mir um und fragte: „Papa, geht es?". Ich nickte. Darauf rief Katharina laut zu Mama vor: „Dem Papa gehts eh!"

Vorgestern waren wir im Schloss Porcia in Spittal und sahen uns das Kindertheaterstück „Biene Maja" an. Als wir im Schloss ankamen, musste ich prompt katheterisieren. Judit fand rasch ein „stilles Örtchen" im Schloss hinter zwei Plakatständern. Sie öffnete den Notfallskoffer, zückte Urinflasche und Katheder und schon konnte es los gehen. Katharina ging inzwischen zur Platzanweiserin und redete mit ihr über die Länge des Stückes, dass Mama und Papa gleich kommen, dass der Papa noch „kathetert" werden muss und dass der Papa krank sei. Die letzte Aussage verwunderte mich sehr und ich fragte später Katharina, was sie der Dame über mich gesagt hat, ob ich wirklich krank sei? Katharina schüttelte den Kopf: „Nicht krank, ich habe der Dame gesagt, dass der Papa gratis ist". Denn Rollstuhlfahrer zahlten keinen Eintritt.

Das Stück gefiel Katharina ausgezeichnet. Sie lachte hell auf, wenn die Biene Maja oder Flip auf der zu einer Hüpfburg verwandelten Bühne durch die Gegend sprangen. Als wir wieder im Auto nach Hause fuhren, piepste mein Beatmungsgerät am Rollstuhl. Ein Fehlalarm, der natürlich ein richtiger Alarm hätte sein können. Katharina drehte sich besorgt zu mir um und fragte: „Papa, geht es?". Ich nickte. Darauf rief Katharina laut zu Mama vor: „Dem Papa gehts eh!" Ein schönes Gefühl, wenn die Tochter so um einen besorgt ist.

Ein ähnlich Herz zerreißendes Erlebnis gab es gestern vor dem Abendessen. Mein Vater, ich und Katharina

Katharina und ihre Freundin Hanna beim Spielen. Was wird wohl das Wunderei machen?

saßen schon bei Tisch und warteten auf das Essen. Katharina fragte Opa Franz, wer denn seine Kinder sind. Opa Franz sagte: „Der Christian, die Claudia und der Franzi“. Darauf sprang Katharina vom Sessel auf, lief zu mir, umarmte meinen linken Arm und sagte Freude strahlend: „Mein Papa!“

31.08:

Diese Woche hatte Katharina Urlaub vom Kindergarten, da dieser eine Woche im Sommer geschlossen ist. Am Montag ging Katharina mit Judit ins Büro und unterhielt die Mitarbeiter der Caritas. Am Dienstag ging sie

„Mein Papa ist nicht behindert. Er kann den Daumen bewegen“.

einen Schwarm von Babyfischen, eine riesengroße Wasserschildkröte, Schlangen und ein Krokodil an. Im Fernsehen wurde darüber berichtet, dass man die Krokodile streicheln kann. Um 16 Uhr war so eine Streicheleinheit angesagt. Wir warteten. Katharina meinte jedoch: „Ich streichle das Krokodil sicher nicht. Aber der Papa streichelt das Krokodil. Es war ja seine Idee!“ Wir warteten vergebens auf eine Tierpflegerin. Sie kam nicht und ich hatte großes Glück!

Katharina mag die Assistentin: „Nina, du bist wie eine Blume. Ich möchte dich in unserm Garten einpflanzen.“

mit Svetlana schwimmen. Am Mittwoch war schließlich der Papa an der Reihe. Ich hatte vor, mit Katharina ins „Haus des Meeres“ zu gehen. Es war einer der schönsten Nachmittage der letzten Jahre. Schon als wir zum Bus des Fahrtendienstes gingen, hackte sich Katharina bei meinem linken Arm ein. So schlenderten wir durch die Straße. Ich war sehr stolz auf meine Tochter. Da ich während der Autofahrt im Rollstuhl hin und her rutschte, ergriff Katharina wieder meine Arme und hielt mich fest. „Geht’s so besser?“, fragte sie. Ich nickte lächelnd. Wir sahen uns bunte Fische,

Begleitet wurden wir von der Assistentin Nina. Katharina schätzt sie so sehr, dass sie ein Kompliment machte, dass fast ein Gedicht war: „Nina, du bist wie eine Blume. Ich möchte dich in unserm Garten einpflanzen“.

Lesen sie das nächste Mal: Im Auto auf dem Weg zu einer Hochzeitsfeier hält Judit Katharina einen Vortrag über den Partner für das Leben, der gut ausgesucht werden müsse. Sie habe mit Papa die richtige Wahl getroffen. Da fragte ich Katharina: „Oder möchtest du einen anderen Papa?“ Sie überlegte kurz und meinte dann…

Schau mein Fuß, der ist schon schulreif!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 26

In dieser Serie erzählt unser Freak seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

In der Früh herrscht bei uns immer der „Wer wird schneller fertig"-Wettbewerb Foto: Huainigg

1.9.:

Im Auto auf dem Weg zu einer Hochzeitsfeier hält Judit Katharina einen Vortrag über den Partner für das Leben, der gut ausgesucht werden müsse. Sie habe mit Papa die richtige Wahl getroffen. Da fragte ich Katharina: „Oder möchtest du einen anderen Papa?" Sie überlegte kurz und meinte dann: „Nein, du bist mein Papa, nur mein Papa, nur mein Papa!" Ich freute mich sehr und fragte nicht weiter. Mehr wollte ich eh nicht wissen. Immerhin musste Katharina durch meine Behinderung auf viele gemeinsame Aktivitäten mit ihrem Papa verzichten. Wie gerne würde ich ihr aus einem Buch vorlesen, mit ihr am Boden hockend Lego bauen oder einfach einmal richtig raufen. Einerseits scheint ihr dies gar nicht abzugehen. Zumindest sagte sie noch nichts in diese Richtung. Vieles ist für sie selbstverständlich. Andererseits stürzt sie sich aber immer auf Freunde von mir, drängt sie zum Spielen und auch kleinen Raufereien. Dies ist wohl ein Zeichen dafür, dass ihr das sehr wohl abgeht. Auch ich würde gerne mehr mit ihr machen und wahrscheinlich hat auch Judit Recht, dass ich trotz meiner Behinderung noch viel mehr mit meiner Tochter gemeinsam machen könnte.

09. 10.:

Katharina ist zu einer Geburtstagparty eines Kindergarten-Freundes eingeladen. Der Bub hatte eine großartige Idee: Er wünscht sich eine Horrorparty und alle Gäste sollen entsprechend verkleidet kommen. Katharina möchte jedoch als Prinzessin gehen. Ich hatte einen Kompromissvorschlag: „Du kannst als Prinzessin gehen und dir in das Haar Spinnweben stecken". Katharina war entsetzt und weinte. Aber ich hatte noch einen Alternativvorschlag: „Du könntest dir auch in das Gesicht eine große schwarze Spinne malen". Damit hatte ich es mir mit Katharina endgültig verscherzt.

Seit drei Tagen hat Katharina einen „Wackelzahn". Darauf ist sie ganz stolz. Eine Freude, die ich nur schlecht nachvollziehen konnte. Aber dann erzählte mir Katharina, was hinter dieser Freude steckt: „Wenn der Zahn herausfällt, lege ich ihn unter das Kopfkissen und dann holt ihn die Zahnfee. Und weißt du was, Papa? Die Zahnfee bringt dafür ein Geschenk". Das war mir völlig neu. Eine Zahnfee gab es zu meiner Zeit noch nicht. „Wahrscheinlich bringt sie als Geschenk eine Zahnbürste", sagte ich und tappte wieder in ein Fettnäpfchen. „Nein, Papa! Die Zahnfee bringt ein wirkliches Geschenk. Ein Barbie-Schloss!"

Am Wochenende wackelte der Zahn schon sehr bedenklich und drohte, jederzeit herauszufallen. Das löste bei uns ärgste Besorgnis aus, nicht da wir uns vor der Zahnlücke fürchteten, sondern weil wir noch nichts hatten, was die Zahnfee unter das Kopfkissen hätte legen können. Zum Glück hielt aber der Wackelzahn den Zungenschubsereien von Katharina stand und fiel erst am folgenden Donnerstag aus dem Mund. Judit hatte der Zahnfee ein wenig geholfen und so

Schafft Katharina den Sprung in die Integrationsklasse? Foto: Huainigg

befand sich am Morgen darauf anstelle des Zahnes eine kleine Kinderuhr unter Katharinas Kopfkissen. Was sie sehr freute und dazu animierte, alle anderen Zähne auf ihre Festigkeit zu überprüfen. Und tatsächlich fand sich bereits ein neuer Wackelzahn. Die Kinderuhr mit den zwei Zeigern war auch insofern ein wichtiges Geschenk, da sich Katharina sehr für die Zeit und ihre Messung interessiert. In unserer Wohnung findet sich aber keine einzige Uhr mit Zeigern. Ein Umstand, der uns zuvor gar nicht aufgefallen war. Wenn Katharina immer früh morgens zu uns ins Bett gekrochen kommt und fordert: „Mama, aufstehen!" fragt Judit stets: „Wie spät ist es denn?" Katharina geht dann in die Küche und liest vom Backrohr und vom Mikrowellenherd die digitalen Anzeigen ab. Diese variieren und Katharina kommt dann wieder ins Bett und sagt beispielsweise: „Sieben . Zwei zwei Sieben. Zwei drei". Mit ihrer neuen Kinderuhr können wir jetzt noch besser den Umgang mit der Zeit erklären. Zum Glück gibt es eine Zahnfee, die mitdenkt.

„Kennst du die Zahnfee nicht?"

Foto: Huainigg

Da fragte ich Katharina: „Oder möchtest du einen anderen Papa?" Sie überlegte kurz und meinte dann: „Nein, du bist mein Papa, nur mein Papa, nur mein Papa!"

15. 10.:

Nächtlicher Schlaftourismus: Gegen elf Uhr sind wir gestern eingeschlafen. Ich und Judit im Doppelbett, Katharina schlief in ihrem Zimmer. Gegen ein Uhr weckte ich Judit, sie musste katheterisieren. Gegen zwei Uhr kam Katharina in unser Bett. Gegen drei Uhr ging Judit in Katharinas Bett um ungestört weiterschlafen

zu können. Gegen vier Uhr musste ich umgelagert werden, Katharina ging zurück in ihr Bett zu Judit. Gegen fünf Uhr ging Judit wieder in ihr Bett zurück. Als wir gegen sieben Uhr aufwachten, lagen wir zu dritt im Doppelbett. Nur Katharina schien ausgeschlafen zu sein.

22. 10.:

Wenn doch die Zeit schneller vergingе. Meine 5jährige Tochter wartet schon sehnlichst auf den Schuleintritt. Neulich in der Früh streckte sie Judit ihren Fuß entgegen und meinte: „Schau Mama, wie groß mein Fuß ist. Der ist schon schulreif!".

31. 10.:

Mit meiner Behinderung komme ich eigentlich recht gut zurecht. Es gibt jedoch Momente, in denen ich gerne meine Arme ausstrecken würde, um meine Frau oder meine Tochter zu umarmen. Die gelähmten Arme verhindern diese Zuwendungen und Streicheleinheiten. Ein sehr schönes Erlebnis hatte ich letzten Sonntag. Was macht man an einem verregneten Sonntagmorgen? Man spielt mit seiner Tochter „Mensch ärgere Dich nicht". Katharina würfelte für mich einen Sechser nach dem anderen, jubelte und ergriff meine linke Hand: „Schau Papa, du hast schon wieder einen Sechser gewürfelt!" Ich freute mich über dieses Spielglück sehr und streichelte mit meinem Daumen, den ich noch bewegen kann den Handrücken meiner Tochter. Sie schaute mich erstaunt an und rief laut: „Mama schau, was der Papa alles machen kann!" Katharina war stolz und ich war vermutlich der glücklichste Vater auf der Welt.

1. 12.:

Diese Woche waren wir mit unserer fünfeinhalbjährigen Tochter bei der Schuleinschreibung. Wir hätten gerne, dass Katharina - obwohl sie nicht behindert ist - in eine Integrationsklasse geht. An unserer Schule gibt es im nächsten Jahr drei Klassen, wovon eine eine Integrationsklasse ist. Offenbar möchten aber sehr viele Eltern ihre Kinder in die Integrationsklasse geben, da die Rahmenbedingungen (zwei Lehrer, geringere Schülerzahl, anschauliche Lehrmaterialien, offener Unterricht...) natürlich wesentlich besser sind. Ich habe versucht, Katharina auf die Schuleinschreibung entsprechend vorzubereiten. Aus meiner Zeit kann ich mich an Bildchen erinnern, die die Lehrerin gezeigt hat und die ich benennen musste: Zaun, Baum, Haus, Auto... Ich empfand das damals ziemlich lächerlich. Zu Katharina sagte ich, dass sie zu allen Bildchen immer „Muh" sagen soll. Dann kommt sie sicherlich in die Integrationsklasse. Natürlich hat sich Katharina nicht an diesen väterlichen Ratschlag gehalten und mit Eifer ihr Bestes gegeben. Jetzt müssen wir bangen, ob sie in die Integrationsklasse aufgenommen wird.

11. 12.:

In der Früh herrscht bei uns immer ein Wettbewerb zwischen Katharina, Judit und mir, wer zuerst angezogen ist. Vor allem Katharina verliert nicht gerne und zieht sich rasend schnell an. Zweiter bin meistens ich. Wenn Judit aus der Dusche kommt, hat sie meistens schon verloren. So war das zumindest die letzten Monate. Meine gut eingespielten Assistentinnen werden in der Früh aber immer schneller und in den letzten Wochen war ich oft vor Katharina angezogen. Ein Sieg, der meiner Tochter bitter schmeckte. Nun hat sie kurzerhand die Spielregeln verändert: Ich gelte an Kindergartentagen (Montag bis Freitag) nur als fertig angezogen, wenn ich auch im Rollstuhl am Küchentisch beim Frühstück sitze. Da dies durch das Durchbewegen der Arme wesentlich länger braucht, habe ich wohl kaum eine Chance jetzt noch den Tag als Anzieh-Sieger zu beginnen. Bleibt noch die Chance am Wochenende. Da gelten andere Spielregeln. Mal sehen.

20. 12.:

Meinen ersten Computer kaufte ich mir selbst zu Beginn des Studiums. Der Umgang mit der Maus war mir zuvor völlig fremd und erst nach und nach lernte ich die Möglichkeiten des Gerätes zu schätzen. Wobei ich anfangs die Angst hatte, die falsche Taste zu drücken und alles stürzt plötzlich ab. Ganz anders geht Katharina mit Computern um: Sie kann ihn alleine einschalten, ihn hochfahren, eine Spiel-CD einlegen und das gewünschte Programm starten. Auch im Internet macht sie bereits erste Erfahrungen. Auf meiner Homepage habe ich eine Aktion gestartet, bei der man virtuelle Kerzen für eine Reform der ORF-Aktion „Licht ins Dunkel" anzünden kann. Eine der ersten Unterstützerinnen war Katharina, die mit der Maus ohne Probleme eine Gleichstellungskerze anzündete und sich sehr über die flackernde Flamme freute. Seitdem fragt sie täglich: „Papa, soll ich nachschauen, wie viele Kerzen schon brennen?" Wenn ich nicke, fährt sie den Computer hoch, startet das Internetprogramm und liest auf meiner Homepage den „Kerzenzähler", was dann so klingt: „Papa, es brennen schon sieben eins fünf neun Kerzen!" Darüber freuen wir uns beide sehr.

Lesen sie das nächste Mal: Eines Abends spricht Judit kein Wort mehr. Warum ist sie stumm? Hat das etwa mit Katharina zu tun?

Wo ist die Nonna?

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 27

In dieser Serie erzählt unser Freak seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

19.04:

Es ist halb sechs Uhr früh. Wir sind mit Katharina, Judits Schwester Nicole und der Assistentin Claudia im Auto auf dem Weg zum Westbahnhof. Als die Schienen in Sicht kommen, ruft Katharina: „Da bin ich mit der Nonna nach Bregenz gefahren. Wir haben im Zug geschlafen. Mama, bekomme ich auch im Zug ein Frühstück, wie damals mit der Nonna? Ich möchte einen Kakao, eine Semmel und Marmelade". Judit nickt, „natürlich!". Eine Träne rollt ihr über das Gesicht. Die Nonna ist tot. Vor drei Wochen ist sie in der Nacht von Karfreitag auf Karsamstag gestorben. Erinnerungen tun weh. Die Zugfahrt geht nach Bregenz zum Geburtsort der Oma von Katharina. Mit einer Gedenkmesse soll ein würdiger Abschied mit der Familie, Verwandten und Freunden genommen werden. Im Zug bekommt Katharina ihr Frühstück. Es ist keine Marmeladesemmel, aber Katharina genießt auch Ciabatta mit Schinken und Käse. Während dem gemeinsamen Frühstück kommen Erinnerungen an Nonna, der vor allem Katharina sehr wichtig war.

Als wir Katharina vor sechs Jahren bekamen, hat Marie Luise als erste der Familie neugierig zur Türe hereingelugt. Die Neugierde und die Freude, jetzt endlich eine Nonna zu sein, hatte sie, wie man auf vorarlbergerisch sagt „herbeifußeln" lassen. Ihre Freude war groß. Sie hatte bereits drei Kinder aufgezogen, wertvolle Erfahrungen, die wir damals dringend brauchen konnten. So verweigerte Katharina, als wir nach Hause in unsere Wohnung kamen, das Fläschchen. Blöde Sache, vor allem da Judit sie nicht stillen konnte. Nonna wusste Rat: Sie kaufte einen anderen Flaschenaufsatz und plötzlich trank Katharina. Marie Luise war eine liebende Großmutter, die immer für ihr Enkelkind da war. Stundenlang führte sie Katharina im Kinderwagen spazieren, schob sie steil bergauf zum Schönbrunner-Gloriette-Cafe, wo sie ihren Freundinnen stolz ihr Enkelkind präsentierte. In unserem Hinterhof-Garten ließ sie ein Dach konstruieren, immerhin könnte ja etwas von oben in den Kinderwagen fallen. Die Nonna kochte, wickelte und bügelte. Als Katharina größer wurde, brachte sie sie in den Kindergarten und holte sie wieder ab. Wenn wir uns schon begannen, Sorgen zu machen, wo denn beide bleiben, ging die Türe auf und Katharina erzählte strahlend von den vielen Farben am Karussell. Daran kamen beide niemals einfach so vorbei. Nonna nahm Katharina sehr ernst. Sie spielte leidenschaftlich mit ihr. Auch wenn Katharina schon längst ihr Interesse am Malbuch verloren hatte, saß die Nonna am Tisch und malte das Bild alleine zu Ende. Die Wünsche von Katharina waren ihr Gebot der Stunde. Unvergesslich wird mir bleiben, wie sie mit Katharina am Boden herumkrabbelte und ein Pferd spielte. Ihre größte Freude war es, mit Katharina shoppen zu gehen. Stundenlang probierten sie im Kleidergeschäft

Nonna bäckt Zwetschkenkuchen

Foto: Nina Eigner

alles durch, bis sich Katharina für eine Prinzessin Lillifee-Unterhose entschied – natürlich rosarot.

Die Nonna hatte eine Schwäche: Sie rauchte am Tag ein paar Mentholzigaretten. Als ihr Judit erzählte, dass sie mit Katharina geschaukelt ist und Katharina sie statt mit zwei Händen nur mit einer Hand angeschubst hatte, horchte sie erschrocken auf. Die Begründung unserer zwei-jährigen Tochter lautete nämlich: „Ich rauche mit der anderen Hand, wie die Nonna". Tags darauf hörte Nonna zu rauchen auf. Eine harte Entscheidung, da sie schon von Jugend an immer geraucht hatte. Für Katharina tat sie es, obwohl sie anfangs sichtlich darunter litt.
Vor einem Jahr war Katharinas Oma sichtlich erschöpft und müde. Sie keuchte, wenn sie die Stufen zu ihrer Wohnung im dritten Stock hinauf stapfte. Sie war nach einem Telefonat so geschwächt, dass sie sich erschöpft ins Bett legte. Sie konnte Katharina nicht mehr vom Kindergarten abholen, was sie sonst üblicherweise tat. Katharina empfand dies als Ablehnung. Für sie bedeutete dies, dass die Nonna sie nicht mehr so gerne wie früher hatte. So wollte sie, wenn Judit später nach Hause kam, nicht mehr von Nonna ins Bett gebracht werden sondern lieber von Opa. Das wiederum kränkte Nonna sehr.
Ein halbes Jahr später war Marie-Luise schon sehr krank, immer wieder brauchte sie Blutkonserven, da ihr Körper selbst nicht genug Blut produzierte. Nach solchen Infusionen fühlte sie sich besonders schwach und der Kreislauf war instabil. Katharina wollte sie jedoch am Sonntag besuchen und Judit brachte sie in die Wohnung der Großeltern. Sie wollten miteinander spielen und freuten sich schon darauf. Judit ging die Treppe hinunter. Plötzlich hörte sie Katharina laut schreien. So schnell sie konnte, ging Judit wieder zur Wohnungstüre hinauf. Katharina öffnete ihr entsetzt die Türe: „Die Nonna ist umgefallen!" Tatsächlich lag Nonna im Vorzimmer am Boden. Sie war auch wieder bei Bewusstsein. Judit half ihr auf die Füße. Bei Katharina saß der Schock tief. Sie redete nicht darüber, wollte aber nie mehr mit ihrer Großmutter allein gelassen werden.

Katharina beim Begräbnis ihrer Nonna
Foto: Eva Thebert

Auch wenn Katharina schon längst ihr Interesse am Malbuch verloren hatte, saß die Nonna am Tisch und malte das Bild alleine zu Ende.

In der Nacht von Karfreitag auf Karsamstag läutete gegen ein Uhr das Telefon. Judits Bruder sagte: „Der Mami geht es sehr schlecht, sie hat das Bewusstsein verloren, wir bringen sie ins Krankenhaus". In den Wochen zuvor pendelte Katharinas Oma ständig zwischen zu Hause und dem Krankenhaus. Alle zwei Tage brauchte sie Bluttransfusionen, die sie ambulant bekam. Zum Glück hatten wir in dieser Nacht einen Assistenzdienst und so konnte Judit mit ihrer Familie ins Krankenhaus fahren. Früh morgens kam Judit verweint zurück. „Sie ist gestorben", sagte sie mit gebrochener Stimme, als sie ins Bett schlüpfte. Am nächsten Tag in der Früh machte Judit am Boden ihre Turnübungen. Sie weinte. Katharina umarmte sie tröstend von hinten. „Die Nonna ist gestorben", flüsterte Judit. „Wo ist sie?", fragte Katharina. Judit: „Sie ist im Krankenhaus". Katharina: „Ich will sie besuchen". Judit überlegt, dann meint sie: „Ihr Körper ist im Krankenhaus, aber die Seele ist auferstanden. Ihr Geist und die Liebe ist im Himmel". Katharina konnte dies nicht richtig verstehen und fragte immer wieder: „Wo ist die Nonna jetzt? Ich will sie besuchen!".

Am Grab ist Katharina sehr verunsichert. Sie will nicht über die Rampe hinauf zum offenen Grab gehen und eine Blume für Nonna hineinwerfen. Sie bleibt lieber bei Papa am Rollstuhl

sitzen. Der kommt auch nicht über die steile Rampe zum Grab. Doch plötzlich will Katharina zu Judit, die sie traurig auf der anderen Seite der Rampe sieht. Dann nimmt sie allen Mut zusammen und schreitet so schnell sie kann von der Assistentin Enila begleitet, über den Steg hinweg zu ihrer Mama.
Am Abend in der Gedenkmesse hält Judits Bruder eine berührende Rede. Er erinnert unter anderem daran, wie sehr Marie-Luise ihr einziges Enkelkind geliebt hatte. Er sagte: „Wie Katharina heute Grießknödel formt, so hat es ihr die Nonna beigebracht. Wenn Katharina ihre Puppen zu Bett legt, sind es die Handbewegungen von Nonna, wie sie es ihr gezeigt hat…". Judit, ihrer Schwester und meinem Schwiegervater liefen die Tränen über die Wangen. Katharina sagte nichts, setzte sich aber zwischen sie und hält ihre Hand.

Nach der Gedenkmesse drängte Katharina, dass ihr Freund, der siebenjährige Nachbarsjunge Jakob, bei ihr schlafen kann. Den ganzen Nachmittag hatte sie schon mit ihm gespielt. Jakob war auch begeistert von dieser Idee, seine Mutter hatte nichts dagegen. So übernachtete erstmals ein Kind bei Katharina. Während Katharina sich gleich auf die Seite drehte und einschlief, hörte Jakob noch drei CDs bis auch er die Augen nicht mehr offen halten konnte. Am nächsten Morgen hörten wir die beiden in Katharinas Zimmer über den Tod philosophieren. Jakob meinte, wenn jemand stirbt, bleibt die Liebe und steigt nicht in den Himmel. Katharina wusste es besser und wiederholte, was Judit ihr gesagt hatte: „Doch! Die Liebe von Nonna ist im Himmel. Der Körper von der Nonna liegt im Grab. Nur ihr Kopf ist im Himmel".

Lesen sie das nächste Mal: Der Alltag kehrt wieder zurück.

Katharinas erstes Projekt

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 29

Unser Freak ist Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

15.06.: Katharina hat eine eigene Form entwickelt, uns auf Fehlverhalten aufmerksam zu machen: Sie persifliert uns! So telefonierte Judit gestern am Handy und Katharina zückte ihr Handy, das ebenso läutete. Beide telefonierten. Judit konnte kaum noch reden, weil sie so lachen musste. So haben wir täglich ein Kabarettprogramm in der Früh. Eine gute Form, Kritik zu üben. Vielleicht spielt Katharina später einmal Kabarett, wie ihr Papa.

Noch eine kleine sonntägliche Geschichte aus unserem Alltagsleben. Wie jeden Sonntag wachte Katharina früh morgens auf und drängte Judit zum Aufstehen. Sie wollte noch ein wenig schlafen und meinte, „ich muss noch ein bisschen schlafen, aber um 8 Uhr stehen wir dann auf". Katharina nahm den Wecker in die Hand und zeigte ihn Judit: „ es ist schon 8 Uhr!" Verschlafen sah Judit auf die Uhr: „Tatsächlich es ist schon 8 Uhr. Gut, dann stehen wir auf", gab sie müde nach. Sie machte im Wohnzimmer ihre Turnübungen und Katharina spielte mit ihrem Puppenhaus. Nach den Übungen ging sie in die Küche und sah auf die Uhr. Zu ihrem Erstaunen zeigte die Uhr 10 Minuten vor 8 Uhr. Da erst merkte sie, dass Katharina sie ausgetrickst und den Wecker vorgedreht hatte.

Katharina ist immer die Siegerin. Auch beim Selbstanziehen in der Früh.

Foto: Nina Eigner

Tja, ich bin Politiker und meine Tochter hat offensichtlich einiges von mir gelernt. Als es neulich darum ging, wie viele Filme wir von Pippi Langstrumpf ansehen werden, erwies sich Katharina als geschickte Verhandlerin. Bislang hatten wir maximal drei Filme angesehen. Ich begann die Verhandlung mit einem Film. Katharina sagte gleich einmal: „Nein, Papa wir schauen vier Filme an!" Ich sagte:

„Nein, maximal zwei Filme“. Katharina beharrte jedoch auf ihren vier Filmen. So zog ich mein Angebot zurück und sagte: „Ein Film, oder kein Film“. Die Fronten schienen festgefahren. Da machte Katharina einen überraschenden Kompromissvorschlag: „Ok Papa, wir schauen drei Filme an. Zwei heute und den dritten morgen“. Damit konnten wir beide leben und keiner hatte sein Gesicht verloren. Noch ein Nachsatz: In Wahrheit sahen wir uns dann doch drei Filme an.

Die tägliche Morgenprozedur dauert üblicherweise 2 Stunden, mit Waschen, Kanüle absaugen, Tracheostomapflege, Wasser geben und Anziehen. Judit schafft mit 45 Minuten einen neuen Rekord!

In der Erziehung ist jede Mutter und jeder Vater gefordert. Immer wieder stellen sie die Aussagen und Handlungen von Kindern vor neue Herausforderungen. Katharina wollte wieder einmal nicht Zähne putzen. Judit fragte: „Katharina, wenn du die Mama wärst, was würdest du tun, damit die Katharina die Zähne putzt?“ Katharina überlegte kurz, dann sagte sie: „Du musst mich packen, ins Bad tragen und mir den Mund aufreißen!“ Judit packte sie und trug die schauspielerisch strampelnde Katharina ins Badezimmer, dort setzte sie sie auf den Stuhl und „riss“ ihr den Mund auf. Katharina sagte: „Nein, nicht so Mama. Du musst mir den Mund so aufreißen!“ Sie zeigte Judit vor, wie man das bei Kindern machen muss und ließ sich ohne Probleme die Zähne putzen.

Nachtbeleuchtung. Jeder kennt das Problem, wenn man in der Nacht plötzlich aus dem Bett in die Toilette muss. Das Licht-Aufdrehen vermeidet man möglichst, da es sonst sehr blendet und man erst recht nichts sieht. Eine Taschenlampe ist die eine Möglichkeit. Katharina hat eine andere gefunden: Fast jede Nacht, wenn sie aufwacht, klettert sie aus ihrem Bett und kommt in das Schlafzimmer von Mama und Papa. Dort ist es natürlich stockfinster und der kuschelige Platz zwischen den Eltern ist schwer zu finden. Katharina tastet sich immer erst zu meinem Rollstuhl vor, der groß und mächtig neben dem Bett steht und tippt auf die schwach beleuchtete Anzeige der Beatmungsmaschine. Diese reagiert sofort und leuchtet heller auf. Das ganze Zimmer taucht in ein angenehm grünes Licht. Nach einiger Zeit erlischt das Licht wieder von selbst. Katharina hat in der Zwischenzeit ihren Platz gefunden und Mama entsprechend an den Bettrand gedrängt.

Böses Erwachen. In der Früh schlafen Mama, Papa und Katharina friedlich zusammen im Bett. Plötzlich wacht Katharina auf und weint: „Ich muss heute früher in den Kindergarten. Der Zauberer kommt!“ – „Wann kommt der Zauberer?“, fragt Judit schlaftrunken. „Um 9 Uhr“, sagt Katharina. Judit schaut gähnend auf den Wecker und ruft dann entsetzt: „Ja, es ist ja schon 8 Uhr! Wo bleibt die Assistentin?“ Üblicherweise weckt uns täglich die Assistentin, die um 7 Uhr kommt. Aber auch AssistentInnen sind Menschen, die mal verschlafen können. Hektik bricht bei Judit und Katharina aus. Ich liege scheinbar ruhig und bewegungslos im Bett. Aber im Geist bin ich hellwach. „Der Fahrtendienst kommt auch um 9 Uhr!“, sag ich gecufft und daher stimmlos zu Judit. Die Assistentin ist am Handy nicht erreichbar. Judit versucht einen Ersatz zu organisieren. Ein Assistent springt ein und macht sich auf den Weg zu uns. Judit zieht mich an. Die tägliche Morgenprozedur dauert üblicherweise 2 Stunden, mit Waschen, Kanüle absaugen, Tracheostomapflege, Wasser geben und Anziehen. Judit schafft mit 45 Minuten einen neuen Rekord! Katharina bricht auch alle Rekorde in Sachen Selbständigkeit: Sie ruft den Opa an, die Nummer kann sie schon auswendig, und sagt ihm: „Opa, komm bitte schnell und bring mich in den Kindergarten. Die Mama muss den Papa anziehen. Um 9 Uhr kommt der Zauberer!“ Der Opa macht sich natürlich sofort auf den Weg zu seinem Enkelkind. Währendessen holt sich Katharina selbst Sachen zum Anziehen aus dem Kasten. Stolz präsentiert sie sich uns: ein rosa weiß gestreiftes Sommerkleid mit kurzen Ärmeln, darunter ein langärmeliges dunkelblaues Unterhemd und braun gestreifte Strumpfhosen. Es ist 9 Uhr: der Assistent holt mich ab, Opa bringt Katharina beinahe pünktlich zum Zauberer und Judit fährt in die Arbeit. Der Tag kann beginnen, fast so als wäre nichts geschehen.

Lesen Sie das nächste Mal: Katharinas erster Schultag

Der Kinderfeste-Clown küsst zum Abschied Vaters Haarpracht.

Foto: Eva Thebert

Katharinas kleiner Bruder

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 30

Unser Freak ist schon wieder Vater geworden. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als zweifacher Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

Ich weiß nicht, ob der Wunsch von Katharina, ein Geschwister zu bekommen, stärker war oder unser Wunsch nach einem zweiten Kind. Vielleicht hat sich auch unsere Sehnsucht nach einem zweiten Kind auf Katharina übertragen. Jedenfalls sagte sie immer öfter, dass sie gerne eine Schwester haben möchte. Gesagt ist nicht immer leicht getan. Da es jedoch auf dieser Welt sehr viele arme Kinder gibt, die Eltern suchen, wandten wir uns an das Jugendamt. Dies bereits, als Katharina ein Jahr alt war. Inzwischen ist sie 6 Jahre alt geworden und wir nehmen einen neuen und letzten Anlauf. Eine Sozialarbeiterin besucht uns. Katharina ist ganz aufgeregt. „Die Frau hat noch kein Kind im Auto“, erklärt ihr Judit, „sie schaute erst einmal nach, ob ein zweites Kind hier bei uns gut aufgehoben wäre“. Katharina ist etwas enttäuscht, doch sie nutzt die Chance, um der Sozialarbeiterin gleich einmal von ihrem Wunsch zu erzählen: „Ich möchte eine Schwester haben, die mit mir spielt“. „Kann es auch ein kleiner Bruder sein?“, fragte die Frau lächelnd. Katharina schüttelt vehement den Kopf: „Buben sind blöd. Ich möchte nur eine Schwester haben. Die kann dann bei mir im Zimmer schlafen“. Am nächsten Tag im Kindergarten erklärt Katharina stolz ihrer Freundin, die vor kurzem eine Schwester bekommen hatte, dass jetzt auch sie eine Schwester kriegt. Flüsternd fügt sie ihr hinzu: „Ich bekomme meine Schwester nicht von der Mama, sondern vom Jugendamt“.

Auch Oma und Opa kamen, um das neue Familienmitglied zu sehen. Foto: Huainigg

Anfang November plötzlich läutet das Handy. „Jugendamt“ steht am Display. Ich hebe ab. Herzklopfen. Tatsächlich hat die Sozialarbeiterin ein Kind für uns: Die Mutter kommt aus Afrika, ist schwer traumatisiert und kann die Verantwortung für das Kind nicht übernehmen. Es ist ein Baby, sieben Monate alt. Überraschung, Freude und auch ein leicht banges Gefühl machen sich bei mir breit.

Warum soll man ein fremdes Kind aufnehmen? Besonders in unserer schwierigen Situation mit meiner Behinderung und mit den daraus resultierenden Belastungen für Judit?

Jetzt wird es ernst. Bei diesem Gedanken hätte ich fast den Nachsatz der Sozialarbeiterin überhört: „Es ist ein Bub“. Ich frage nach: „Ein Bub? Aber Katharina wünscht sich unbedingt eine Schwester!“. Wie sollen wir ihr das beibringen? Vorbehaltlich der Zustimmung von Katharina, vereinbaren wir ein Treffen mit der Mutter und eine erste Begegnung mit unserem möglichen Pflegesohn. Katharina sagen wir vorerst noch nichts.

Zwei Tage später am Abend. Katharina verspeist genüsslich ihr Abendbrot. Plötzlich zeigt sie auf ein am Tisch liegendes Foto und fragt: „Wer ist dieser Bub?“. Judit und ich sehen uns verlegen an. Jetzt ist es soweit, jetzt müssen wir Katharina die Neuig-

keit berichten. Ein entscheidender Moment. Wird sie einen Buben als Bruder akzeptieren? Wenn wir jetzt etwas falsch machen, denke ich, ist das kaum wieder gut zu machen. Am Vormittag haben Judit und ich dem Jugendamt einen Besuch abgestattet, die leibliche Mutter und ihr Kind kennen gelernt. Judit hat das Baby das erste Mal im Arm gehalten. Sollte das jetzt unser Kind werden? An mir war Elias (Name von der Redaktion geändert) auch interessiert bzw. an meinem spannenden Elektrorollstuhl, an dem man herumdrücken und mit dem Joystick spielen kann. Bei Judit und mir mischen sich die Freude mit

„Flüsternd fügt Katharina hinzu: „Ich bekomme meine Schwester nicht von der Mama, sondern vom Jugendamt“.

vielen Vorbehalten und Zweifeln. Vor allem wissen wir nicht, wie sich die Beziehung von Elias zu Katharina entwickeln würde. Die Sozialarbeiterin hatte uns ein Foto von Elias mit gegeben, um mit Katharina ein erstes Gespräch zu führen. Katharina fragt noch einmal: „Wer ist dieser Bub, Mama?“. Judit: „Das ist Elias“. Ich: „Elias sucht Eltern“. Kurze Pause. Katharina überlegt. Dann füge ich schnell hinzu: „er sucht auch eine große Schwester“. Große Augen bei Katharina. Sie sagt aber nichts mehr. Erst am nächsten Morgen beim Zähneputzen meint sie zu Judit: „Weißt du Mama, wir könnten den Elias einmal zu uns einladen und wenn er mich als große Schwester haben möchte, kann er gleich bei uns bleiben“. Wir sind gerührt. Vor allem durch den Umkehrschluss von Katharina. Nicht wenn ihr Elias gefällt, darf er bleiben, sondern wenn er sie als Schwester haben möchte.

Seit Herbst geht Katharina in die Schule. Sie ist jetzt kein Kindergartenkind mehr, sondern ein Schulkind. In der Integrationsklasse gefällt es ihr sehr gut. Ihre beiden engagierten KlassenlehrerInnen Irmi und David unternehmen viele Aktivitäten, Ausflüge und gestalten einen lebendigen Unterricht. Katharina geht gerne in die Schule, doch heute möchte sie zu Hause bleiben. Denn der erste Besuch von Elias ist angesagt. Judit erklärt Katharina, dass Elias erst am Nachmittag nach der Schule kommt und so geht sie letztendlich doch in die Schule. Am Weg dort hin erklärt sie Judit von ihrem Vorhaben: „Ich werde neben Elias meine Hausaufgaben machen. Er soll gleich sehen, wie das geht“. Judit erklärt ihr, dass Elias noch ein Baby ist und dass man ihm erst andere Dinge wie Krabbeln beibringen muss. Erstmals kommt Katharina pünktlich von der Schule nach Hause. Diesmal gab es kein Herumtrödeln und Getratsche mit Schulkolleginnen am Schulweg. „Ist Elias schon da?“, fragt sie gleich an der Türe und wirft den Schulranzen in ein Eck. Nein, er ist noch nicht da. Kurz danach läutet es und die Krisenpflegemutter schiebt Elias im Kinderwagen zur Türe herein. Katharina schaut aufgeregt in den Wagen, „der ist ja lieb!“. Eine Decke wird am Boden aufgebreitet, Elias spielt darauf lächelnd mit einem Kautuch. Plötzlich dreht er sich vom Rücken auf den Bauch. „Das kann der schon!“, ist Katharina begeistert. Dann zeigt sie ihm vor, wie man krabbelt. Elias sieht ihr jauchzend zu. Wir sind begeistert, wie nett die beiden miteinander spielen. Währenddessen berichtet uns die Krisenpflegemutter von den letzten sieben Monaten. Elias sei wirklich ein „Wonnebrocken, wie es ihn nur selten gibt“. Dabei hat sie viele Erfahrungen mit Kindern. Sie selbst hat drei leibliche und fünf Pflegekinder aufgezogen. Alle sind jetzt schon erwachsen. Seit sechs Jahren macht sie Krisenpflege. Über 60 Kinder sind in dieser Zeit mit jeweils ein bis drei Monaten zu ihr in die Familie gekommen, immer aus schwierigen Familienverhältnissen. Sexueller Missbrauch, Gewalt, Drogensucht und Verwahrlosung sind die Vorgeschichten der Kinder. Besonders vor Weihnachten müssen viele Kinder vom Jugendamt aus den Familien geholt werden. Uns fehlen angesichts dieser Berichte die Worte. Wir bewundern die Krisenpflegemutter. Das harmonische Spielen der beiden Kinder überzeugt uns emotional, Elias bei uns auf zu nehmen, er soll eine Chance im Leben bekommen. Rational müssen aber in der Familie in den nächsten Tagen einige Diskussionen geführt werden. Aber die Zeit drängt: Wir müssen uns entscheiden, das Jugendamt wartet auf einen Anruf von uns. Kurz geht Judit mit ihrem Vater noch alle Für und Wider durch. Warum soll

Ein entscheidender Moment. Wird sie einen Buben als Bruder akzeptieren? Wenn wir jetzt etwas falsch machen, denke ich, ist das kaum wieder gut zu machen.

man ein fremdes Kind aufnehmen? Besonders in unserer schwierigen Situation mit meiner Behinderung und mit den daraus resultierenden Belastungen für Judit? Judit müsste wieder in Karenz gehen. Will sie ihre Karriere für ein zweites Kind zurück stellen? Wie wird es uns finanziell gehen. In wie vielen Bereichen müssen wir zurück stecken? Fordern wir das Glück durch unsere Entscheidung nicht gerade zu heraus? Wir kommen in der Diskussion nicht weiter. Da fragt Judits Vater die anwesende Assistentin Claudia: „Na, was würden sie sagen?“. Claudia: „Ich weiß nur, dass man bei einem Kind keine Strichelliste pro und contra machen kann“. Alle lachen. Die Entscheidung war gefallen. Judit ruft beim Jugendamt

an und gibt Bescheid, dass wir die nächsten Schritte unternehmen wollen, um Elias bei uns aufzunehmen.

Der große Tag war gekommen

Die Krisenpflegemutter übergibt Judit Elias. Der Abschied fällt ihr sichtlich schwer. Wir sind alle sehr aufgeregt, besonders Katharina, sie hat nun einen kleinen Bruder. Begeistert trägt sie Elias durch die Wohnung, spielt mit ihm, indem sie ihm Geschichten erzählt und wie ein Baby brabbelt. Elias lacht bei ihrem Spiel so herzhaft, wie es niemand von uns zustande bringt. Auch wenn sie stolz auf ihren kleinen Bruder ist, so gibt es doch erste Schwierigkeiten: Judit besichtigt mit ihrer Tochter das Kinderzimmer. Wo soll das Gitterbett aufgestellt werden? Es wird kein Platz gefunden. Katharina will von ihrem Reich nichts abgeben. Wir drängen sie nicht, um nicht die gute Stimmung ins Gegenteil zu verkehren. So wird das Gitterbett in unserem kleinen Schlafzimmer aufgebaut. Das Zugeständnis von Katharina kommt von selbst: „Wenn er größer ist, stellen wir ein Stockbett in mein Zimmer. Er darf dann unten schlafen und ich oben. Beim Stockbett braucht es eine Rutsche, damit ich schneller in die Schule komme“. Wir legen großen Wert darauf, dass Katharina bei all der Elias-Begeisterung nicht übersehen wird. Viele Besucher kommen, um unser neues Familienmitglied zu sehen. Doch als Erste musste immer Katharina begrüßt werden. Es gab nicht nur Geschenke für Elias, sondern auch für Katharina als große Schwester. Die Zweifel, die viele im Vorfeld hatten, gab es nun nicht mehr oder wurden durch die strahlende Lebensrealität von Elias in den Hintergrund gerückt. Aber wie würden meine Eltern aus Kärnten reagieren? Ihre Neugierde veranlasst sie zu einem spontanen Besuch, unsere Ängste waren unbegründet. Meine Eltern gehen noch im Mantel zum Gitterbett und stellen sich Elias freudig lächelnd vor: „Hallo, ich bin deine Oma und ich Opa Franz“. Sie nehmen Elias auf den Arm und freuen sich mit uns. Auch in der Messe am Sonntag, der Caritasgemeinde gibt es ein herzliches Willkommen. Der Pfarrer Kaupeny stimmt das Lied „Elias, schön dass du da bist. Elias, schön dass es dich gibt. Elias, wir glauben alle, dass Jesus dich sehr liebt“ an. Während Judit das Baby in die Höhe hält, singen alle lautstark das Lied mit. Bei den darauffolgenden Benefizabend in Katharinas Schule darf auch der neue Bruder nicht fehlen. Er ist der große Star. In den Tagen zuvor hatte Katharina schon ein Bild von ihm ihren KlassenkollegInnen gezeigt. Besonders mit einem Klassenkollegen, der eine schwarze Schwester hat, musste Katharina lachen: „Mein Bruder ist schwarz und ich bin weiß und bei euch ist es genau umgekehrt, dass ist wirklich lustig“.

Weißt du Mama, wir könnten den Elias einmal zu uns einladen und wenn er mich als große Schwester haben möchte, kann er gleich bei uns bleiben“

Bei all der Freude stimmt Judit und mich traurig, dass Nonna, Katharinas Großmutter, das nicht mehr erleben kann. Sie war im Frühjahr gestorben. Mit Elias hätte sie sicher eine sehr große Freude.

Weihnachten steht vor der Türe und Katharina schreibt drei Tage vor dem Heiligen Abend, noch quasi im letzten Abdruck, einen Brief an das Christkind: „Liebes Christkind, ich wünsche mir Kerzen, ein Nintendo DS und eine Überraschung. Bitte vergiss meinen Bruder Elias nicht! Katharina“. Elias hat sich bei uns schon gut eingelebt. Er ist sogar wie wir ein Langschläfer, was uns besonders freut. Während die Assistentin mich in der Früh wäscht und anzieht, krabbelt er in Judits Bett herum. Es gelingt ihm immer besser, sich zu mir zu rollen. Neugierig erforscht er mein linkes Ohr, meinen Mund, meine Nase und die besonders interessanten Beatmungsschläuche. Mit Judit berate ich mich, wie wir hier pädagogisch vorgehen sollen, alles verbieten, was gefährlich ist, weil es dadurch noch reizvoller wird oder es durch das Spiel uninteressant zu machen? Wir entscheiden uns für Zweiteres und geben Elias nach dem Kanülewechsel das alte Schlauchsystem in die Geh-

schule. Interessiert knabbert und spielt Elias damit. „So ein Spielzeug hat kein zweites Kind“, lächle ich. Katharina hat mit ihrer Pädagogik Erfolg. Elias lernt rasch krabbeln. Das Vorzeigen hat sich gelohnt. Begeistert sehen wir alle Elias zu, wie er sich am Teppich robbend fort bewegt. Judit meint: „Jetzt wird es spannend. Bald wird er deinen Rollstuhl, die Kabel und Schläuche entdecken und sich an ihnen hochziehen. Ich lächle wieder, aber diesmal ein bisschen verzwickt. Dann meine ich: „Demnächst werde wohl ich geschützt in der Gehschule stehen“.

Weihnachten ist mit Katharina und Elias unbeschreiblich schön. Während Katharina ihre Geschenke auspackt, hakt sie in ihrem Kopf die Wunschliste Punkt für Punkt ab. Ob das Christkind wohl nichts vergessen hat? Oh Weihnachtswunder, alles war da: Das Lego, das Nintendo-Spiel, Kerzen und einen Kalender als Überraschung. Auch Elias wurde vom Christkind nicht vergessen: Er bekommt eine dunkle Mädchenpuppe, die er gleich einmal kostet, ob sie auch nach etwas schmeckt. Eines Morgens in den Weihnachtsferien. Katharina wacht auf und liegt nur mit mir im Ehebett. Das Gitterbett ist leer und auch von Judit gibt es keine Spur. Katharina schlägt die Augen auf, ihr erster Blick wandert zum leeren Gitterbett. Dann sieht sie mich groß an und sagt entrüstet: “Weißt du Papa, das nervt wirklich! Immer wenn ich aufwache, ist der Elias weg. Ich kann ihm nicht einmal ‚Guten Morgen‘ sagen. Die Mama geht mit ihm immer früher aus dem Schlafzimmer!“ Sie klettert aus dem Bett und ich höre sie im Wohnzimmer laut mit Judit schimpfen: „Mama, ich möchte jetzt einen Katharina-Tag!“ Judit und ich denken, dass jetzt der Zeitpunkt der erwarteten Eifersucht gekommen sei. Katharina wünscht sich mehr Aufmerksamkeit. Judit fragt nach, was denn am Katharina-Tag passieren soll. Zu unserer Überraschung will nicht Katharina mehr Aufmerksamkeit haben, sie möchte an diesem Tag sich mehr um Elias kümmern können, nicht immer Judit soll Elias haben, sie möchte mehr mit ihm unternehmen. Gleich wird ein Katharina-Tag angesetzt und Katharina schreibt in ihren Kalender, was sie mit ihrem kleinen Bruder unternommen hat: „Begrüßung im Kinderbett, spielen, lachen, trösten, Flasche geben, herumtragen, Klavier vorspielen.“ Wir sind stolz auf Katharina, sie lernt viel.

Lesen sie das nächste Mal: Im Kinderzimmer gibt es einen lauten Plumpser. Elias weint. Was ist passiert? Ist Elias aus dem Bett gefallen?

PARAVAN® .de
BEHINDERTENGERECHTE FAHRZEUGUMBAUTEN
www.paravan.de
Vielfach ausgezeichnet

PARAVAN - mein Auto, meine Freiheit

- Hautnahe Fahrzeuganpassungen vom einfachen Lenkradknauf und Handgerät bis hin zum Komplettumbau mit elektronisch-digitalen Lenk- und Fahrhilfen
- Rollstuhlzentrum
- Behindertengerechte Fahrschule
- Kräftemessungen und Bewegungsanalysen
- Kundendienst, Service und Beratung rund um die Mobilität
- und vieles mehr...

Fragen Sie unsere Berater nach Ihrem Maßanzug auf vier Rädern. Wir freuen uns auf Sie.
Mit Kompetenzzentrum in Heidelberg und Lizenzpartner-Betrieben in ganz Deutschland, auch in Ihrer Nähe.

Herzlich Willkommen im Mobilitätspark PARAVAN
„Ausgewählter Ort 2009 im Land der Ideen“
der Bundesregierung und der Deutschen Wirtschaft

PARAVAN® GmbH · Paravan-Straße 5-10 · 72539 Pfronstetten-Aichelau · Telefon +49 (0)7388 9995 66 · info@paravan.de
PARAVAN GmbH · Niederlassung Heidelberg · Bonhoefferstr. 3a · 69123 Heidelberg · Telefon +49 (0)6221 7392 090 · heidelberg@paravan.de

Franz-Joseph Huainigg

Der kleine Herr Elias

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 31

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

13.04.: In den letzten Wochen hat sich unser Alltag völlig verändert. Pünktlich 06.00 morgens hört man aus dem Gitterbett leises Brabbeln, das mit der Zeit immer lauter wird. Schließlich steht Elias im Bett und zupft am Beatmungsschlauch oder an Judits Haaren. Dann ist es endgültig Zeit zum Aufstehen – für Judit. Katharina schläft auch oft bei uns und klettert in Elias Gitterbett. Nach kürzester Zeit lacht Elias schallend. Es ist wirklich toll, wie die beiden miteinander spielen. Katharina ist stolz, die große Schwester zu sein. Sie trägt Elias herum, denkt sich immer andere Spiele aus und gibt ihm sogar ab und zu in der Früh das Fläschchen. Ab und zu kann der „kleine Herr Elias" wie sie ihn scherzhaft nennt, auch nervig sein. Wenn er beispielsweise ihr gerade gebautes Legohaus zerstört, ihre gelbe Haarspange entdeckt und gleich wild an den Haaren zieht oder wenn er beim Spielen auf ihr Auge schlägt. Katharina war oft böse, sie hat aber viel dazu gelernt. Kleine Kinder machen das nicht mit Absicht. Der kleine Herr Elias hat auch schon kräftige Zähne mit denen er schon knirschen kann und auch beißen.

Mit der Zeit wurde Elias immer beweglicher und sportlicher. Er benutzte den Papa als Aufstehhilfe und zeigte sich sehr interessiert an der Atemkanüle und an dem Beatmungsschlauch.

Während er Essen ungekaut schluckt und dabei seine Zähne nicht verwendet, lockt er mit Wangenküssen, um dann kräftig zu zubeißen. Katharina hat eine tolle Selbstverteidigungs-Methode entwickelt, sie bläst ihm ins Gesicht und lenkt ihn dadurch vom Beißen ab. Als sie mir das vorzeigen wollte, streckte sie Elias den Zeigefinger in seinen Mund und blies ihm ins Gesicht. Vor Schreck hat Elias doppelt fest zugebissen. Katharina war schwerst beleidigt.

Katharina ist stolz, die große Schwester zu sein. Foto: Huainigg

Mit Elias ist wirklich neues Leben in unsere Wohnung gekommen. Er kann schon äußerst schnell krabbeln und schiebt einen Gummibaum auf Rädern vor sich durch das Zimmer. Der wandernde Gummibaum wirkt oft gespenstisch und lustig zu gleich. In den ersten Wochen legte Judit Elias in der Früh in mein Bett. Er schaute interessiert zu, wie die Assistentin mich wäscht und anzieht. Mit der Zeit wurde Elias immer beweglicher und sportlicher. Er benutzte den Papa als Aufstehhilfe und zeigte sich sehr interessiert an der Atemkanüle und an dem Beatmungsschlauch. Wir schenkten ihm zum Spielen einen eigenen Schlauch, durch den er laut seine schallende Stimme erprobt. Spannend ist für ihn mein Xylophon aus Kindheitstagen. Allerdings ist das Spielen mit Schlägern nicht so interessant. Elias hat eine eigene Methode entwickelt, er nimmt einen Klangstab und spielt damit. Metall auf Metall ist lauter und lustiger. Viel wäre über ihn zu sagen, er ist schon eine eigene Persönlichkeit, die sich gerne im Spiegel betrachtet. Schöner ist nur, von der Mama gebadet zu werden. Dieses Vergnügen sollte nie enden.

Eines Tages schreckten wir Sonntag morgens auf, da ein lauter Plumpser aus Katharinas Kinderzimmer zu hören war, wo beide Kinder mitein-

ander spielten. Kurz darauf weinte Elias bitterlich. Judit stürzte voll Panik in das Kinderzimmer. Doch zum Glück war nichts passiert. Elias war vom Bett gestürzt, doch Katharina konnte ihn gerade noch rechtzeitig auffangen, sodass nur ein Buch am Boden aufknallte. Es ist wirklich erstaunlich, wie Katharina selbstbewusst und voll Freude mit ihrem kleinen Bruder umgeht. Die Ärztin stellte beim letzten Kontrollbesuch fest, dass Elias von der Körpergröße mit 80cm an der oberen Grenze der Tabelle sei. „Er wird wohl sehr groß werden", meinte Judit. Worauf Katharina entsetzt sagte: „Aber ich werde immer größer sein!" Judit: „Es kann schon sein, dass er größer wird als du". Darauf Katharina: Aber er wird immer mein kleiner Bruder bleiben!" Wir nickten lachend.

Mit Elias ist wirklich neues Leben in unsere Wohnung gekommen. Er kann schon äußerst schnell krabbeln und schiebt einen Gummibaum auf Rädern vor sich durch das Zimmer.

Vor drei Wochen gab es den zweiten Besuchskontakt beim Jugendamt. Die leibliche Mutter kann Elias einmal im Monat eine Stunde besuchen. Judit hat ihr ein nettes Fotoalbum zusammengestellt und einen „Entwicklungsreport" mit Erlebnissen und Fortschritten geschrieben. Darüber war die Mutter sehr dankbar. Es geht ihr jetzt zum Glück gesundheitlich besser und sie spielte sehr nett mit Elias. Für sie wie auch für uns sind diese Besuchskontakte schwierig. Wenngleich Elias kurze Zeit nett mit ihr spielt, will er dann doch wieder zu Judit zurück. Für ihn stellt sie Geborgenheit und Vertrauen dar.

Wenn Elias hungrig ist, krabbelt er in die Küche und zupft Judit an der Hose. Als er einmal beim Aufschauen entdeckte, das ist nicht die Hose von Judit sondern von einer Assistentin war, weinte er bitterlich. Elias hat es schon geschafft, dass auch andere Elternpaare ein Pflegekind aufnehmen wollen. Inzwischen haben schon drei befreundete Ehepaare ihr Interesse beim Jugendamt angemeldet und besuchen Kurse für werdende Pflegeeltern. Mit anderen Worten: Elias ist schon jetzt ein kleiner Heiliger geworden, wie es der Pfarrer Thomas in der Ostermesse ausgesprochen hat. Bei der Bitte der Schutzheiligen um Hilfe im Alltag, nannte er die Namen der anwesenden Kinder. So hieß es auch: „Heilige Katharina und Elias betet für uns!".

Wenn Katharina von der Schule heimkommt, wirft sie die Schultasche in die Ecke und sieht sich suchend um: „Wo ist Elias?!". Sie ist inzwischen ein richtiges Schulkind geworden. In der Früh geht sie sogar alleine in die Schule. Eigentlich stimmt das nicht ganz, da sie immer von Jasper mit dem Roller abgeholt wird. Wenn er pflichtbewusst pünktlich um 07:40 läutet, putzt Katharina meistens noch hektisch die Zähne. Sie haben eine schöne Klassengemeinschaft. Katharina liebt ihre LehrerInnen Irmi und David. Zu Ostern meinte sie zu mir: „Weißt du, was blöd ist an Ostern? – Man kann nicht in die Schule gehen." Mit der Klasse unternehmen sie sehr viel. Bereits in der dritten Schulwoche machte die Integrationsklasse einen Ausflug zum Naschmarkt, wo jedes Kind eine Frucht kaufte. Katharina entschied sich für getrocknete Ananas mit reichlich Zuckerglasur, offenbar waren ihr die Früchte nicht süß genug. In der Pause gibt es einen regen Jausen-Tauschhandel, die zukünftige „ebay-Generation". Ich weiß nicht, mit wem Katharina das gesunde Vollkornbrot mit Gemüse und Obst eintauscht? Aber es gelingt ihr oft, die gesunde Jause in Schokolade und Milchschnitten zu verwandeln. Was wir als Eltern natürlich nicht gut heißen. Eine Integrationsklasse ist keine heile Welt, es gibt auch Konflikte. So ist „Weinen" ein großes Thema geworden. Anfänglich weinte täglich ein Integrationskind, weil es wieder zu seiner Mutter wollte. Viel wurde von den LehrerInnen ausprobiert. Es half nur eines, wenn Irmi das Mädchen fest in die Arme nahm. Diese Methode wirkte bei dem Mädchen. Mit der Zeit weinten aber auch die anderen Kinder öfter, weil beispielsweise ein grüner Stift fehlte oder man eine Aufgabe nicht verstand, die noch gar nicht erklärt worden war... Dies war ein großes Thema beim ersten Elternabend. Vielleicht, so mutmaßte ich, wollen auch die anderen Kinder von Irmi in die Arme genommen werden. Das Thema Weinen soll jetzt in einer Radiosendung „aufgearbeitet" werden. Auf diese Sendung bin ich schon gespannt. Ob jeder etwas vorweint?

Lesen Sie das nächste Mal: Der Reibebaum Mama. Was tut der Papa, wenn die Mutter-Tochter-Konflikte zunehmen?

Mit dem kleinen Elias hat sich der Alltag wieder völlig verändert.

Foto: Huainigg

Franz-Joseph Huainigg

Auf und Davon!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 32

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

22.05.: Vor einem Monat hatte Elias seinen 1. Geburtstag. Die Kerze hat er nicht selbst ausgeblasen, das hat seine Schwester gerne übernommen. Auch hat sie für ihren Bruder mit Mama eine Schokoladentorte gebacken. Neugierig hat Katharina beobachtet, wie der Teig im Backrohr aufgegangen ist. Plötzlich schrie sie auf: „Mama, die Torte!". Die herbeieilende Judit konnte nur mehr feststellen, dass die Torte in der Mitte eingesackt war. Katharina hatte nichts getan, außer dass sie kurz das Backrohr geöffnet hat, um zu schauen, ob der Kuchen schon durch ist. Gemeinsam haben wir gerätselt, wie dieses Loch wieder aufzufüllen ist. Schließlich wurde aus der Sachertorte eine Sacher-Bananencremefüllung -Torte mit Schokoladenüberguss. Elias hat die Torte wunderbar geschmeckt. Er verdrückte gleich zwei Stück davon. Und dabei war sein Schokoladenmund gar nicht auffällig. Inzwischen krabbelt Elias flink wie ein Käfer in der Wohnung herum. Immer der Mama nach. Als er eines Tages in die Küche krabbelte, an den Beinen zwickte und nach oben sah, fing er an zu weinen. Es war nämlich nicht die erwartete Mama, sondern eine Assistentin. Mittlerweile ist Judit seine richtige Mama. Wenn sie nicht im Raum ist, geht sie ihm ab. Er braucht ihre Umarmungen, ihre Wärme und Liebe. Meine Hoffnung bleibt, dass ich in seiner Pubertät zum Lieblingspapa mutiere. Im Moment sind an mir nur die Schläuche, die Brille und das Beatmungsgerät interessant. Aber wer hat denn schon so einen interessanten Papa!

Die ersten warmen Maitage nutzte Elias, um unsere Terrasse und den Garten am Boden krabbelnd zu erforschen. Wenn die großen Fische die kleinen fressen, verschlingt unser großer Käfer die kleinen Käfer am Boden. Elias bevorzugt dabei die roten Feuerkäfer. Vielleicht kommt der Name vom pikanten Geschmack. Ich will es nicht genau wissen. Auch ein Marienkäfer musste daran glauben. Als neulich eine Amsel mit einem Wurm im Schnabel von unserem Garten wegflog, sagte ich: „Schau Elias, der Vogel fliegt mit deinem Abendessen davon!".

Im Moment sind an mir nur die Schläuche, die Brille und das Beatmungsgerät interessant. Aber wer hat denn schon so einen interessanten Papa!

Vorgestern war Elias plötzlich weg. Die Terrassentür war offen, Judit stürmte hinaus. Kein Elias weit und breit. Judit durchsuchte den Garten und den Hinterhof. Kein Elias! Sie lief die Rollstuhlrampe hinunter und da lachte ihr Elias schon entgegen. Zum Glück hätte Elias keine Chance zur Flucht gehabt, denn die Gartentüre weiter unten war abgeschlossen. Es gibt doch einen Film, wo ein Baby zum Fenster hinaus auf ein Baustellengerüst krabbelt. Auf der Baustelle geht es rund, aber dem Baby passiert nichts. Diese Filmszene ist mir unweigerlich in Erinnerung gekommen. Wir wollen nichts Ähnliches erleben.

Ein Mittagessen mit Elias ist immer spannend. Zunächst verteilt er das Essen mit dem Löffel babygerecht rund um den Teller, den Latz und das T-Shirt. Dann greift der Künstler mit den Händen in die Masse und ver-

Der Beatmungsschlauch von Papa muss einfach probiert werden. Foto: Elisa Grünbichler

Aus dem Essen macht Elias ein Fest für alle Sinne. Foto: Elisa Grünbichler

schmiert den Brei gleichmäßig in die Ohren, Gesicht und Haare. Zum Schluss ein jubelnder Aufschrei, der Teller fliegt und zerschellt am Boden, das Kunstwerk ist vollendet. Inzwischen haben wir nur noch zwei Suppenteller aus Porzellan. Für Elias kauften wir Plastikteller. Eine Investition für die Zukunft!

Wie angedeutet, übt meine piepsende und zischende Beatmungsmaschine für Elias einen besonderen Reiz aus. Er darf an diesem für mich lebensnotwendigen Gerät nicht herumdrücken. Doch dieses einzige Verbot weit und breit reizt Elias besonders. Wie ein Magnet zieht es ihn hinten zu meinem Rollstuhl, wo er sich aufstellt und anschickt, auf der Maschine herumzudrücken. Was folgt, ist ein striktes und bestimmtes „Nein!" von Judit oder der Assistentin. Er weiß inzwischen genau, dass das verboten ist. Besonders wenn Judit die Stimme tief herabsenkt und mit ernster Miene laut ruft: „No, Elias!", beginnt er zunächst zu weinen, beugt sich wieder auf den Boden und krabbelt dann zu ihr. Was folgt, ist eine Versöhnung und alles ist wieder gut. Aber das Spiel geht weiter.

Immer wieder krabbelt Elias zur Beatmungsmaschine und wartet lächelnd was passiert. Er weiß jetzt, wenn er das tut, kommt jemand, hebt ihn weg und spielt ein wenig mit ihm zur Ablenkung. Ein gewifter Trick, einen Spielgefährten anzulocken.

Katharina hat in der Schule an einem Schüler-Radioprojekt teilgenommen. Es ging ums Weinen in der Schule und um Gefühle. Die SchülerInnen interviewten sich gegenseitig. Die Frage der Moderatorin sollte lauten: „Was war dein schönster Schultag im Leben?". Ihre Klassenkollegin fragte aber: „Was war dein schönster Tag im Leben?"! Katharina antwortete: „Mein schönster Tag im Leben war, als mein Bruder Elias zu uns gekommen ist!". Als wir die Radio-Sendung hörten, waren wir über diese Äußerung sehr gerührt. Katharina spielt liebend gerne mit ihrem Bruder. Es sind teilweise wilde Spiele, die Elias liebt und die ihn sehr herzhaft zum Lachen bringen.

Katharina: „Mein schönster Tag im Leben war, als mein Bruder Elias zu uns gekommen ist!"

Was Katharina hingegen nicht liebt, sind Sportveranstaltungen in der Schule. Als sich ein Sportwettkampf am Montag näherte, sagte Katharina bereits Tage davor: „Weißt du Papa, ich hoffe, dass ich am Montag Bauchweh haben werde!". Als der Montag heranrückte, meinte sie: „Papa, weißt du, ich spüre schon ein wenig Bauchweh!". Katharina hatte schon einmal Bauchweh und sie durfte dann zu Hause bleiben. Das erhoffte sie sich wohl auch dieses Mal. Aber ihr Plan war zu offensichtlich, Judit und ich mussten darüber heimlich schmunzeln. Welche Gegenstrategie sollten wir anwenden? Wir standen vor einem Rätsel, das Judit löste. Sie sagte zu Katharina: „Ok, wenn du Bauchweh hast, müssen wir zur Ärztin gehen. Die muss sich das ansehen, da du öfter Bauchweh hast". Der Montag kam und Katharina hatte o Wunder kein Bauchweh.

Zwischen Judit und Katharina gibt es ab und zu Auseinandersetzungen. Die Mama ist der natürliche Reibebaum für die Tochter. Ich gefalle mir in der Rolle des guten Papa. Wenn Katharina mit mir einen Wickie-Film auf DVD ansieht und danach noch einen Film sehen will, nicke ich schon mal zustimmend. Katharina ist hoch erfreut über ihren lieben Papa. Judit ärgert sich über meine Nachgiebigkeit. „Man muss auch Grenzen setzen und diese einhalten!", meint sie. Und sie hat wohl recht, denn nach dem zweiten Film will Katharina meistens den dritten sehen und weint fürchterlich, wenn sie diesen Willen nicht auch noch durchsetzt. Judit hat wie immer recht. Wenn es hart auf hart geht, werde ich sie in Zukunft immer unterstützen. Es ist wichtig, dass die Eltern in einer Sprache mit den Kindern sprechen.

Zum Abschluss dieser Tagebucheintragung noch eine Geschichte, die mich sehr berührt hat. Als mein Bruder Christian aus Kärnten zu Besuch war, verabschiedete er sich mit den Worten: „Ciao Katharina, ich muss jetzt fahren. Den Papa nehme ich mit!". Katharina hat heftig protestiert, meinen Arm umschlungen und ihren Kopf auf meine Schulter gelehnt: „Nein, mein Papa muss bei mir bleiben!".

Lesen Sie das nächste Mal: Warum will Katharina plötzlich keine weitere Geschichte am Abend vorgelesen bekommen? Hat sie etwas unter dem Kopfkissen zu verbergen?

Franz-Joseph Huainigg

Da die Dusche nicht barrierefrei zugänglich war, wurde ich kurzerhand im Freien geduscht. Mit Wassereimern und Gießkanne. Foto: Huainigg

Mama ist krank!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 33

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

04.08.: Mit den Tagebucheintragungen bin ich etwas nachlässig geworden. In den letzten Wochen ist sehr viel passiert und ich werde versuchen, die wichtigsten Ereignisse zusammen zu fassen.

Da war einmal Katharinas Schulschluss. Das erste Zeugnis, leuchtende Augen unserer Tochter angesichts des sehr guten Zeugnisses und natürlich stolze Eltern. Dieses Ereignis wurde durch die Krankheit von Judit getrübt. Bei ihr wurde eine Lungenentzündung diagnostiziert und das hieß mindestens drei Wochen Bettruhe. Dadurch verpasste sie die erste Zeugnisvergabe und ich konnte nicht hin, weil sich die Klasse im ersten Stock ohne Lift befindet. Laut Auskunft des Stadtschulrates ist der barrierefreie Umbau der Schule für 2014 vorgesehen. Katharina ist dann zwar hoffentlich nicht mehr in der Volksschule aber Elias. Dann kann ich wenigstens ihn in seiner Klasse besuchen. Immerhin, man wird ja bescheiden. Bei Katharinas Zeugnisvergabe war jedoch Opa Hans als würdiger Vertreter unserer Familie anwesend. Das hat Katharina und uns sehr gefreut. Opa hielt Katharinas Bruder Elias im Arm, der auch nichts verpassen wollte. Laut Opa soll sich folgender Dialog zwischen Katharina und einer Schulfreundin zugetragen haben:

Katharina (stolz): „Das ist mein Bruder Elias“.

Schulfreundin (nachdenklich): „Wenn dein Bruder braun ist, muss deine Mama oder dein Papa auch braun sein. Aber das geht auch nicht, dann wärst du auch braun. Du bist aber nicht braun. Elias kann nicht dein Bruder sein.“

Katharina (laut und nachdrücklich): „Elias ist aber mein Bruder!“

Wie wichtig Judit für uns alle ist, wussten wir zwar, aber durch ihre Krankheit wurde uns das noch einmal drastisch vor Augen geführt. Sie ist die Sonne, um die wir kleine Planeten alle kreisen. So könnte man es etwas kitschig aber treffend darstellen. Die ganze Familie half tatkräftig mit, den Familienbetrieb in Schwung zu halten. Tante Ida kam täglich vorbei, spielte mit Elias und gab ihm zu essen und machte danach täglich einen langen Spaziergang durch Schönbrunn. Einmal überraschte sie ein Wolkenbruch. Elias jubelte über jeden Tropfen, der trotz Regenmantel über sein Gesicht tropfte. Tante Ida kam pitschnass nach Hause und fragte bescheiden, ob sie heute schon nach Hause gehen kann. Natürlich, sie durfte ja nicht auch noch krank werden. Eine Woche kam Tante Hemma aus Vorarlberg nach Wien und versorgte uns und den Haushalt. Als Tante Hemma nach Bregenz zurückfuhr, begleitete sie Katharina. Und wir hatten nur mehr ein Kind. Drei Tage später fuhr Nicole, die Schwester von Judit mit dem Zug nach Bregenz, in Begleitung von Elias. Jetzt hatten wir gar kein Kind mehr zu Hause. Erholsame, aber auch gespenstische Ruhe in der Wohnung. Judit und ich sahen uns an. Es war ein wenig wie in der Zeit am Anfang unserer Ehe. Es wurde uns so richtig bewusst, zu welch schöner Familie wir inzwischen gewachsen waren. Ein

Leben ohne Kinder war für uns nicht mehr vorstellbar.

Zwei Tage vor der Rückreise unserer Kinder bekamen wir den Anruf einer genervten Nicole: „Katharina wollte den ganzen Tag nur Gameboy spielen und fernsehen. Der Opa, welcher inzwischen auch in Bregenz war, wollte Katharina zu einem Spaziergang mitnehmen. Sie weigerte sich jedoch vehement. Der enttäuschte Opa ging alleine und ließ Katharina alleine im Haus der Tante zurück. Darauf war sie wiederum entsetzt und spielte erst recht auf stur. Angemerkt sei hier, dass Katharina nicht ganz alleine war, da eine Haushaltshilfe anwesend war. Erziehung ist nicht einfach, das ist uns schon länger bekannt. Katharina spielte anfangs so oft und lange Gameboy, dass wir eine Vereinbarung beschlossen haben. Katharina darf wochentags 40min spielen. Das Wochenende ist spielfrei. Wenn sie sich nicht daran hält, gibt es eine Woche Sperre. Kurz vor der Reise nach Bregenz ertappten wir Katharina an einem Tag gleich zweimal, wie sie heimlich Gameboy spielte. Einmal hatte sie den Gameboy unter dem Buch versteckt und täuschte eine lesende Katharina vor, das zweite Mal spielte sie unter dem Tisch. Das bedeutete eine Sperre für zwei Wochen. Drastische Mittel, aber sonst werden wir als Eltern nicht ernst genommen.

Drei Wochen Urlaub in Kärnten waren Mitte Juli angesagt. Zeit zur Erholung für uns alle, aber vor allem für Judit. Kaum hatten wir ausgepackt, kam die Schreckensdiagnose aus Wien: Judits Stirnhöhlen waren mit Eiter derart verstopft, dass ein sofortiger operativer Eingriff unumgänglich war. Wie sollte das gehen? Eine Assistentin, Opa und Oma, ein behinderter Vater und seine beiden Kinder. Der Kinder würden sich meine Eltern annehmen. Es war überhaupt sehr schön, wie sie mit den Kindern spielten. Auch Elias war schon fixer Bestandteil der Familie geworden, meine Mutter kümmerte sich rührend um ihn. Und auch mein Vater wurde auf der Liege sitzend zu Elias' spannendem Kletterbaum. Aber Elisa, als einzige Assistentin für meine 24-Stunden-Versorgung rund um die Uhr für wahrscheinlich eine Woche, das war unmöglich. Wegen meiner Beatmung darf ich nie alleine sein, benötige ständige Assistenz. Ich beschloss, die Assistentinnen durchzurufen und hatte schon bei der ersten Glück. Lisa sollte die zweite Woche ohnehin übernehmen und kam bereits am nächsten Tag nach Kärnten. Vor Judits Abreise war jedoch eine Vollwäsche von ihrem Mann angesagt. Sie wollte mich frisch und sauber hinterlassen. Da die Dusche jedoch nicht barrierefrei zugänglich war, wurde ich kurzerhand im Freien geduscht. Mit Wassereimern und Gießkanne. Ganz urig. Ich glaube, die Wespen, die mich dabei umschwirrten, hatten ihr Vergnügen daran. Die Fliegen, die mich Tage zuvor hartnäckig verfolgt hatten, weniger. Judit reiste noch am selben Tag mit dem Zug ab und kurz darauf rollte Lisa am Bahnhof ein. Elisa entwickelte einen Drei-Stunden-Takt-Dienstplan mit abwechselnden Nachtdiensten bei mir. Eine Assistentin schlief bei Katharina, die andere bei mir und Elias. Dieser Takt funktionierte so gut, dass sich die ÖBB ein Beispiel daran nehmen könnte. Wir zitterten die kommenden Tage um Judit. Doch die Operation verlief erfolgreich und Judit kam eine Woche später wieder nach Kärnten zurück. Allerdings durfte sie die nächsten zwei Wochen nichts Schweres heben, nicht schwimmen und musste die Sonne meiden. Super Urlaub! Sie ließ es sich aber nicht nehmen, Elias herumzutragen und er genoss es sichtlich. Unterstützt wurde unser Team von Judits Vater, der mit Katharina beispielsweise eine Höhlenforschung in Döbriach unternahm und mit ihr Granit klopfte. Einen selbstgeklopften „Granit-Wunderstein" schenkte sie Opa Franz zum Geburtstag.

Es wurde uns so richtig bewusst, zu welch schöner Familie wir inzwischen gewachsen waren. Ein Leben ohne Kinder war für uns nicht mehr vorstellbar.

Wieder zu Hause in Wien träumten wir vom See, dem schönen Urlaub und den Großeltern. Meine Mama träumte auch, rief täglich an und erzählte mir, dass sie in der Nacht aufgestanden ist, weil sie Elias schreien gehört hat. Sie vermisste unsere Kinder sehr. Eine Oma, wie wir sie hier in Wien brauchen würden, obwohl es Judit zum Glück gesundheitlich wieder besser ging. Elias hatte in Kärnten laufen gelernt. Zunächst mit einer Scheibtruhe, die er rund um das Haus karrte, dann alleine mit ausbalancierenden Händen. Das Gehen eröffnete ihm neue Perspektiven und einen größeren Handlungsspielraum. Es war faszinierend, ihm zuzusehen, wie er die Welt erforschte. Mal räumte er die Besteckschublade um, dann pflückte er im Garten Käfer von den Bäumen, die er dann zugleich verspeiste oder er machte sich an meinem Pflege-Wagen zu schaffen. Was ihn dazu anregte? Es waren vor allem die kleinen Fläschchen mit steriler Salzlösung, die er auszutzelte. Äußerst lecker!

Lesen Sie das nächste Mal: Judits Cousine heiratet. Katharina und Elias werden Blumenkinder. Wie wird sich Elias kleiden? Anzug mit Schnuller? Und wann kommt Katharina vom Tanzen nach Hause.

Junger Verehrer auf Besuch!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 34

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

13.09.: Der Sommer ist mit einer Hochzeit in Bregenz ausgeklungen. Judits Cousine Maria hat sich entschlossen, eine Familie zu gründen. Das musste natürlich gefeiert werden. Ein schöner Anlass für uns alle, einmal wieder nach Bregenz zu fahren. Auch Elias sollte Judits Heimat kennenlernen. Kinder haben Maria und Manni noch keine, aber Elias durfte neben Katharina als „Blumenmädchen" gehen. Maria hatte für Elias in New York einen weißen Anzug bestellt, der ihm so fabelhaft passte, dass er darin dem Brautpaar die Show stahl. Was ist eine Braut neben einem kleinen, dunkelhäutigen Burschen im strahlend weißen Anzug und Schnuller? Es war eine lustige, romantische Feier, bei der ausgiebig getanzt wurde. Die Eltern gingen um 24 Uhr müde nach Hause, lediglich begleitet von Elias. Katharina beschloss, weiterzufeiern. So lagen wir das erste Mal allein da und konnten nicht schlafen, da unsere Tochter noch unterwegs war. Ein neues Gefühl, an das wir uns noch gewöhnen mussten. Immerhin waren wir froh, Elias zu haben, der friedlich in seinem Gitterbettchen schlief.

Ich habe berichtet, wie interessiert Elias an meinem Beatmungsgerät unter meinem Rollstuhl war. Es half oft nur ein scharfes „Nein!" damit er davon abließ, an den Knöpfen herumzudrücken. Inzwischen ist er 16 Monate und hat sich in dieser Bezie-

Mein kleiner, flotter Assistent Elias. Foto: Huainigg

hung völlig verändert. Eines seiner ersten Worte lautet „Papa“, worauf ich natürlich sehr stolz bin. Wenn man fragt, wo der Papa ist, kommt er angerannt, zeigt auf mich und sagt: „Da!“. Er will auch zu mir hinaufklettern, was mit Judits Unterstützung auch gelingt. Dann steht er auf meinem Schoß und wir sehen uns von Angesicht zu Angesicht. Es ist wirklich unglaublich, was dann passiert. Er berührt mit den Fingerspitzen mein Gesicht, tastet die Stirn, die Nase, die Wange ab und streichelt über den Bart, der ihn anscheinend kitzelt. Er geht mit mir zart wie mit einem rohen Ei um, die Brille, der Schlauch, die Knöpfe – alles in Reichweite – lassen ihn völlig unberührt. Auch das Beatmungsgerät hat an seiner Faszination verloren. Er kann inzwischen gehen und läuft einfach daran vorbei. Es ist schön zu sehen und faszinierend zugleich, wie Kinder auf besondere Umstände eingehen können.

27.09.: Elias aß genüsslich einen geschälten Apfel. Er hielt ihn der Assistentin Katja hin, bot ihr auch an, davon abzubeißen. Sie lehnte ab. Daraufhin hatte ich den Apfel vor der Nase. Ich biss ab. Er schmeckte hervorragend süß, knackig und ein wenig angeschlabbert. Elias grinste und freute sich. Dann biss er ab und noch während ich an dem einen Stück kaute, war der Apfel wieder vor meinem Mund. So aßen wir genüsslich einen gemeinsamen Apfel und hatten großen Spaß. Anzumerken sei nur, dass ich das Tempo von Biss zu Biss wesentlich beschleunigen musste. Den nächsten Apfel putzen wir sicherlich in zwei Minuten. Da habe ich einen tollen neuen Assistenten! Er liebt es auch jetzt schon, Plastik-Handschuhe anzuziehen.

20.10.: Elias hat es jetzt raus. Er geht immer zu unserer Stereoanlage und schaltet sie gekonnt ein. Meistens läuft dann Ö1. Nicht das Lieblingsprogramm von Elias. Er schaltet auf CD um, drückt auf Play und schon spielt seine Lieblings-CD. Italienische Kinderlieder, zu denen er tanzt, wippt und sich im Kreis dreht. Die Musik ist für die Eltern etwas nervig, aber wenn Elias tanzt, hüpfen auch unsere Herzen mit.

Katharina bekam heute von einem Klassenkollegen Besuch. Sie hat mir gestern anvertraut: „Papa, der ist in mich verliebt. Aber nicht weitersagen“. So darf ich heute leider keinen Namen nennen. Wenn das mit Sieben schon beginnt, wie geht das weiter…?
Jedenfalls war es rührend, wie aufgeregt Katharina schon im Vorfeld war. Sie hat sich dann mit dem Freund in ihr Zimmer zurückgezogen, niemand durfte hinein. Als Judit den beiden frisches Obst brachte, hockten sie am Boden und lasen gemeinsam ein Buch. Sehr rührend!
Noch eine ähnliche Geschichte: Bernd, ein anderer Klassenkollege ist in Katharina verliebt. Sie aber nicht in ihn. Sie wagt es aber nicht, es ihm zu sagen, da er das letzte Mal, als sie es ihm offenbart hat, beim Mittagessen in der Schule mit dem Kopf auf den Tisch geschlagen und gerufen hat: „Nein, nein, nein!“
Und noch eine Geschichte: Die Claudia, eine Klassenkollegin von Katharina sagt immer zu ihr: „Du bist in Martin verliebt!“. Und das ärgert Katharina furchtbar. Denn sie ist in ihn nicht verliebt. Denn Martin liebt Anna. Langsam kenn ich mich nicht mehr aus. Ist das eine Alterserscheinung? Bei uns in der Volksschule war das alles noch viel einfacher. Oder habe ich nur alles vergessen?

15.11.: Elias ist kein Fan großer Worte. Meistens nimmt er die Assistentin bei der Hand und zieht sie dorthin, wo er Hilfe braucht. Zum Beispiel zum Schnuller, der auf dem Küchenkasten liegt. Beim Essen sagt er jedoch – vorausgesetzt es schmeckt ihm: „Hmm, lecker!“. Dann müssen wir immer lachen. Mehr als essen, liebt er aber, danach selbst das Geschirr abzuwaschen. Er kann auch Laute nachmachen. Zum Beispiel macht der Esel „IA!“ und das Schaf „Mäh!“. Am Besten kann er aber seinen Papa nachmachen. Ich kann durch die Beatmung nicht aufhusten. Wenn mich etwas im Hals oder in der Lunge stört, knurre ich es gurgelnd nach oben. Das klingt wie ein tiefes Räuspern. Elias kann das hervorragend imitieren. Judit sagt sogar, er kann das besser als ich. Wenn man fragt: „Wie macht der Papa?“, beginnt Elias wie ein Wolf zu knurren.
Elias liebt es, Lift zu fahren und die Knöpfe zu drücken. Wenn ich aus der Wohnung rolle, muss er unbedingt mit. Da ich ihm mit der neuen Assistentin zu langsam unterwegs war, hat er meine Hose beim Knie gepackt und mitgeholfen, mich so aus der Türe zu ziehen. Die Assistentin musste so lachen, dass wir noch langsamer vorankamen. Die Assistentin musste Elias hochheben, damit er die Knöpfe im Lift drücken kann. Danach stand er vor mir auf dem Boden und wir fuhren nach unten. Die Türe ging auf und ich sagte zur Assistentin: „Wir müssen schnell herausfahren, bevor die Lifttüre wieder zu geht“. Elias ging

Er geht mit mir zart wie mit einem rohen Ei um, die Brille, der Schlauch, die Knöpfe – alles in Reichweite – lassen ihn völlig unberührt. Auch das Beatmungsgerät hat an seiner Faszination verloren.

Früh übt sich, wer ein Hausmann werden will. Foto: Huainigg

das auch wieder zu langsam. Er griff zu meinen Knien und drückte an. Er ist schon wirklich eine tolle Hilfe, unser Liftboy!
Katharina ist eine tolle große Schwester. Sie kann Elias schon alleine wickeln und sagt zu ihm immer: „Den Popo hochheben!". Elias hebt daraufhin wirklich den Popo hoch. Das tut er nur bei Katharina und nicht bei Mama.
Letzte Nacht ist er mit seinem Gitterbett zu Katharina ins Schlafzimmer übersiedelt. Für uns Eltern war es ein komisches Gefühl, alleine im Schlafzimmer zu sein – ohne Elias.
Katharina hat in der Früh erzählt, dass Elias in der Nacht aufgewacht war: „Ich habe ihn zu mir ins Bett geholt und da ist er wieder eingeschlafen. Dann habe ich ihn zurück in sein Bett gelegt". Eine bemerkenswerte Leistung. Bei seiner Mama ist er noch nie im Bett eingeschlafen, sondern hat sich stundenlang rumgewälzt und uns alle munter gehalten.

19.12.: Heute Morgen fragte Katharina ihre Mama: „Mama, was ist mumifiziert?". Mama hat gesagt: „Durch Öle werden die Körper nach dem Tod erhalten und zerfallen nicht". Katharina: „Was heißt zerfallen?". Mama: „Nach dem Tod zerfallen die Muskeln und das Fleisch vom Körper und übrig bleibt das Skelett". Darauf Katharina, deren Oma vor zwei Jahren verstorben ist: „Ist die Oma auch nur mehr ein Skelett?". Noch während Mama überlegt, schießt sie die zweite Frage nach: „Warum haben wir die Oma nicht mumifiziert?"
Mama: „Mumifiziert haben die Ägypter, aber auch nur die Pharaonen. Weil sie gedacht haben, dass sie dadurch weiter leben. Wir glauben, dass der Mensch aufersteht und im Jenseits weiterlebt, während der Körper auf der Erde zerfällt."

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina weiß, wie ein Baby entsteht und erzählt es ihrem Schulfreund. Der will das nicht glauben.

Warum piepst Papa ständig

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 35

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Katharina mag ihren Papa sehr. Foto: Huainigg

14.01.: Es gibt für Kinder doch nichts Schöneres als einen Schneemann bauen, rodeln, Schneebälle werfen oder jemand anderen mit Schnee einreiben… Das sind die großen Kinderfreuden im Winter. Elias hat mit Interesse von der Balkontür aus die fallenden Schneeflocken beobachtet und war ganz aufgeregt. Als genug Schnee gefallen war, ging Judit mit ihm rodeln. Doch plötzlich weinte er bitterlich. Was war passiert? Die Stiefel ragten in den Schnee und durch das Fahren waren sie voll Schnee. Da bemerkten wir erst, dass Elias vor dem Schnee richtig Angst hat. Beim Spazieren wählt er die fein säuberlich ausgeschöpften Gehwege, kommt plötzlich ein kleiner Schneehaufen, bleibt er stehen und weigert sich, einen Schritt weiter zu machen. Wenn Judit ihn darüber hebt, marschiert er eifrig weiter. Es ist schon eigenartig und lustig, wie Kinder unterschiedlich reagieren. Des einen Freud, des anderen Leid. Vielleicht ist das Verhalten von Elias auch eine Solidaritätserklärung an seinen Papa. Auch ich meide Schnee.

20.01.: Gestern war ein Samstag wie fast jeder andere. Acht Uhr aufwecken, umlagern, Beatmungsgerät abstecken, in die Dusche rollen, rasieren, das Gerät wieder auf dem Rollstuhl montieren, anziehen, durchbewegen, Transfer in den Rollstuhl. Üblicherweise kommt dann das Frühstück, wozu gestern aber keine Zeit war, denn wir mussten um 10.30 in die Kirche fahren: Katharina hatte zur Vorbereitung der Erstkommunion eine „Tauferneuerung“.

Dabei geben die Kinder das Taufversprechen ab, das bei der Taufe die Taufpaten für das Baby getan haben. Eine schöne kirchliche Feier und ich ahnte noch nichts Böses…

Danach luden Judit und ich zu einem Mittagessen in ein Restaurant ein. Ich genoss die köstlichen Calamari und beachtete nur am Rande mein ständig piepsendes Beatmungsgerät. Wahrscheinlich aß ich zu genüsslich, sodass zu viel Luft durch die entcuffte Kanüle entströmte, deutete ich die Warnsignale meiner Maschine zwischen 13.00 und 14.00. Ich achtete nicht weiter darauf und ahnte noch immer nichts Böses.

Plötzlich tippte mir Katharina auf die rechte Hand und sagte: „Papa, weißt du, warum die Beatmungsmaschine immer piepst? Sie ist nicht angesteckt.“ Ich glaubte ihr zuerst nicht, da doch das Kabel der Beatmungsmaschine – wie auch in der Kirche – am Verlängerungskabel und dieses in der Steckdose steckte. Auch meine Assistentin wollte es nicht glauben. Da zeigte ihr Katharina die Anzeige

des Gerätes, die sie vorher aufmerksam beobachtet hatte. Und tatsächlich: Die Beatmungsmaschine bekam keinen externen Strom. Es stellte sich heraus, dass die Assistentin nach dem Duschen vergessen hatte, das Stromkabel auch in die Beatmungsmaschine zu stecken. Also war das Gerät von 8.00 bis 14.00 ohne Strom. Sechs Stunden sind so ziemlich das Limit der Batterien und darum hatte die Maschine so heftig alarmiert: Sie kämpfte einfach um mein Weiterleben. So war der gestrige Tag auch ein bisschen meine Tauferneuerung!

Toll, wenn man so eine große und aufmerksame Tochter hat!

01.02.: Früh übt sich…! Elias sagt beim Essen nicht nur „hmm, lecker!", sondern er wäscht auch nach dem Essen seinen Teller alleine ab. Eine Tätigkeit, die er wirklich liebt. Zwar ist danach der Teller noch immer schmutzig, dafür aber die ganze Küche nass. Aber man darf ihm diese Freude nicht nehmen. Hoffentlich hält sie noch über viele Jahre an…

06.02.: Irgendwie war es gestern wie zu Frühlingsbeginn, wenn die Zugvögel einfliegen und es in der Natur wieder lebhaft zwitschert. Die Türe ging auf und meine Family stürmte nach einer Woche Schi-Urlaub herein. Die Stille war gebrochen, der Alltag wieder eingezogen. Von einem Moment auf den anderen war der Puls des Lebens wieder hautnah spürbar.

Ich musste dabei an den Besuch einer Hebamme bei mir für ein Interview denken. Wir hatten uns für die Mittagszeit (14 Uhr) vereinbart. Sie erzählte mir dann, dass sie schon früher in der Nähe war, aber nicht zu läuten wagte, weil sie dachte: „Der Schriftsteller hält sicherlich einen Mittagsschlaf". Tatsächlich fand sie eine Wohnung voller Leben vor: Katharina hatte eine Freundin auf Besuch, Elias spielte im Gitterbett, die Schwester von Judit aß bei uns zu Mittag, dann war da noch die Assistentin und meine parlamentarische Mitarbeiterin. Judit kam etwas später und war der Punkt auf dem i. Das hatte sich die Hebamme nicht erwartet :)

„Papa, weißt du, warum die Beatmungsmaschine immer piepst? Sie ist nicht angesteckt."
Katharina

15.02.: Was spielen wir zu Katharinas Geburtstag? Vergangenen Donnerstag hatte Katharina Geburtstag. Eingeladen waren für Samstag 15 beste Freundinnen, zum Glück hatten nur 12 Zeit. Eine big Party war angesagt. Doch mit welchen Spielen sollten wir die kleinen, lebendigen Gäste unterhalten? Reise nach Jerusalem – fad! Eine Tafel Schokolade mit Messer und Gabel essen – ur fad! Topfschlagen – mega fad! Wir fragten Katharina, ob sie einen Vorschlag hat. Sie hatte einen: Das Spiel hieß „der Metzger". Ein Kind spielt den Metzger und die anderen die Würstchen. Der Metzger geht von Würstchen zu Würstchen. Wenn er kommt, stehen alle ganz stramm, sodass der Metzger leicht ein Stück runter schneiden kann. Zum Beispiel einen Arm, ein Bein, beide Beine… Entsprechend verändern sich die Würstchen und liegen zuletzt fein säuberlich am Boden. Ehrlich gesagt, haben wir den Witz dieses Spiels nicht verstanden. Und wir haben es auch nicht gespielt!

16.02.: Die Apfelschale. Elias liebt Äpfel. Nur die Schale spuckt er immer aus. Eigentlich isst er den Apfel im Arm von Mama und dann spuckt er ihr den Schalenrest direkt in die freie Hand. Sie weiß dann nicht, wohin damit und isst es. Vorgestern hatte jedoch Judit in beiden Händen etwas. In einem Arm hielt sie sowieso Elias und im anderen Arm hielt sie ein Glas Wasser. Elias wusste nicht, wohin mit der Schale. Doch unser Söhnchen hatte eine grandiose Idee – da gibt es doch eine Abkürzung: Er platzierte die Schale auf seiner Zungenspitze und schob so den blöden Schalenrest direkt in Mamas Mund. Sehr clever unser Söhnchen. Ob es der Mama geschmeckt hat, weiß man nicht so genau. Aber Müttern schmeckt doch alles von ihren Kindern!

20.02.: Katharina ist eine richtige Leserate. Neulich war sie bereits um halb sechs Uhr aufgewacht und hatte ihr neues Buch zu lesen begonnen. Kurz nach sieben Uhr – Zeit zum Schule gehen – schlug sie das Buch zu, sie hatte es fertig gelesen. Was liest unsere Tochter so? Mädchen-Romane, Tiergeschichten und ganz beliebt sind Aufklärungsbücher, die sie von der Bibliothek geholt hatte. Sie liest die Texte still und sagt uns

Meine Assistentinnen und ich. Foto: Huainigg

Eltern nichts dazu. Doch von einer Assistentin bekamen wir die Geschichte zu hören, die ihr Katharina vertraulich erzählt hatte: „Stell dir vor, ich hab dem Leonhard erzählt, wie ein Kind entsteht und er wollte das einfach nicht glauben. Der soll einfach mehr lesen, dann weiß er auch, dass Babys im Bauch der Mama heranwachsen. Und wenn sie groß genug sind, aus dem Bauch heraus schlüpfen. Aber der Leonhard liest einfach nichts“

28.02.: Alles begann vorletzte Woche ziemlich harmlos: Katharina kam nach Hause und berichtete, dass ihre Lehrerin krank sei. Im Laufe der Woche fehlten immer mehr SchülerInnen der Klasse, bis es am Mittwoch dieser Woche Katharina erwischte und sie zuhause bleiben musste. Fieber, starker Brechreiz, Durchfall waren die Symptome, die wir bald gut kennen lernen sollten.

Am Donnerstag war auch Judith krank im Bett. Bereits am Mittwoch war ein Plenartag und ich fühlte mich furchtbar schlecht. Aber meine erste Rede im Plenum wollte ich nicht verpassen und so raffte ich meine letzte Kraft zusammen und sprach zum Thema „Behindertes Kind als Schadensfall“. Bei der Rede ging es mir äußerst schlecht. Immer wieder musste ich absetzen, Kraft schöpfen, um die richtigen Worte laut hervorzubringen. Am Donnerstag war ich so müde, dass ich etwas länger schlafen musste. Ich führte es auf die Erschöpfung des Vortages zurück.

Donnerstag Nachmittag brach die Epidemie voll aus: Die Morgenassistentin wurde im Parlament bei einer Besprechung plötzlich kreideweiß, musste erbrechen und legte sich erschöpft auf ein Sofa. Auch ich bekam heftigen Brechreiz und konnte mich kaum noch konzentrieren. Zum Glück kam um 15 Uhr die Assistentin-Ablöse. Doch auch die neue Assistentin wurde eine Stunde später kreidebleich, rannte entsetzt aufs Klo. Der Virus hatte zugeschlagen. Ich rief die anderen Assistentinnen durch, ob sie einspringen können. Dabei stellte sich heraus, dass weitere drei Assistentinnen krank im Bett waren. Eine noch gesunde Assistentin konnte jedoch kommen.

> ***„Stell dir vor, ich hab dem Leonhard erzählt, wie ein Kind entsteht und er wollte das einfach nicht glauben. Der soll einfach mehr lesen, dann weiß er auch, dass Babys im Bauch der Mama heranwachsen.“***
> *Katharina*

Die kleinen Viren hatten unser ganzes System ziemlich zum Wackeln gebracht.

Übrigens bekam ich heute noch ein SMS von einer Assistentin, die Freitag und Samstag eingesprungen ist. Sie liegt jetzt auch im Bett und schrieb: „Lieber Franz-Joseph, ob Du es glaubst oder nicht, mich hat’s jetzt auch erwischt. Mir ist schlecht und ich hab Durchfall. Is wohl nix mit den nächsten zwei Wochen Dienst.“

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina kommt nach einer U-Bahn-Fahrt mit der Schulklasse ganz aufgeregt nach Hause. In der Hand hält sie die erste Zeitung, die sie jemals gelesen hat: Die U-Bahn-Zeitung. Sie setzt sich herzklopfend auf die Couch und liest…

Wo ist Elias?

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 36

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Foto: Huainigg

Franz-Joseph Huainigg

07.03.: Letzte Woche machte Katharinas Schulklasse einen Besuch in einem Museum. Als sie zu Mittag heim kam, war sie ganz aufgeregt. Sie wedelte vor meinen Augen mit der U-Bahn-Zeitung „Heute“. Zunächst konnte ich nicht heraushören, worin ihre Aufregung bestand. Dann las sie mir den Artikel vor: „Tragödie im Tierpark Hellbrunn“. Ein junger Gepard ging auf dem Eis des 80qm Gehegeteiches spazieren und brach prompt ein. Sein Freund, auch ein Gepard, eilte ihm zu Hilfe und brach ebenfalls ins Eis ein. Sein Glück war jedoch, dass er gleich nahe dem Ufer eingebrochen war. Feuerwehr, Tierärzte und die Polizei rückten aus. Der zuerst eingebrochene Gepard verstarb, da er unter das Eis gekommen war. Jede Hilfe kam für ihn zu spät, was Katharina entsetzte. Der zweite Gepard konnte mit einer Pistole betäubt und gerettet werden. Immerhin! – Darunter war ein Foto des toten und klatschnassen Geparden zu sehen. Darunter stand: „Das letzte Bild“. – Es war jedenfalls Katharinas erster Zeitungsartikel, den sie alleine gelesen hatte und sie las ihn allen vor – noch Tage später.

Wenn Elias futsch ist, empfiehlt es sich dringend, im Lift nach zu sehen.

08.03.:Katharina war zu einem Geburtstagsfest einer Schulkollegin eingeladen. Das Erste was sie zuhause erzählt hat, war, dass die Freundin 22 Wackelkopffiguren und ein Wackelkopfhaus hat. Das wünscht sie sich natürlich auch vom Osterhasen. Ich versuchte ihr zu erklären, dass das der größte Blödsinn der Welt ist und findige Geschäftsleute damit Kinder hereinlegen. Das Gespräch endete in einem Heulkonzert. Vielleicht war ich etwas zu undiplomatisch. Zum Glück war Katharina nach einer Stunde bereit zu einem klärenden Gespräch. Ich skizzierte die nächsten marktstrategischen Überlegungen der Firma. So wird es wohl im Herbst Wackelköpfe mit Wackelarmen geben und nächstes Jahr Wackelköpfe mit Wackelarmen, Wackelnasen und Wackelbeinen. Es ist besser, wenn wir warten, bis die auf dem Markt sind, dann ersparen wir uns den Kauf der Zwischenprodukte. Ob sie das verstanden hat?

09.03.:Freitagmorgens suchte Katharina vergebens ihre Sportschuhe für den Turnunterricht. Sie hatte es eilig, Hektik brach aus, alle suchten die Sportschuhe. Auch Elias. Judit war sich sicher, dass Elias die Sportschuhe versteckt hatte. Trotz der völlig verzweifelten Schwester schwieg Elias beinhart. Ein Freudenschrei von Judit löste das Rätsel auf: Katharinas Sportschuhe befanden sich ordentlich in die Waschschüssel im Bad gestellt. Elias tat so, als wisse er von nichts.

04.04.: Am Karfreitag kam Judit mit Elias vom Einkaufen nach Hause. Katharina und ich waren unterwegs.

Während Judit den Einkaufskorb ausräumte, bemerkte sie plötzlich eine sonderbare Stille in der Wohnung. Sehr ungewöhnlich für den sonst so lebhaften Elias. Sie rief seinen Namen, bekam aber keine Antwort. So durchsuchte sie Raum für Raum nach ihm, aber er blieb wie vom Erdboden verschluckt. Die Wohnungstüre war geschlossen, ebenso die Gartentüre. Er war mit ihr in die Wohnung gekommen und hinaus konnte er wohl nicht. Oder doch? Judit lief in den Hausflur und rief nach Elias. Da kam vom Keller die leise Antwort: „Mama! Mama!". Dann verstummten die Schreie und kurz darauf öffnete sich vor Judits Augen die Lifttüre und sie blickte in die strahlenden Augen des lachenden Ausreißers. Tatsächlich war Elias mit Judit nach dem Einkauf in die Wohnung gekommen. Danach hatte er aber still und leise die Wohnungstüre wieder geöffnet, war in den Hausflur getreten und hatte die Wohnungstüre hinter sich zugezogen. Was gar nicht so einfach ist, aber sicherstellte, dass Mama ihn nicht gleich entdeckte. Dann hat er sich den Lift geholt, ist eingestiegen und hat den für ihn erreichbaren Knopf „K" gedrückt. Elias liebt Liftfahren. Was blieb, ist das Herzklopfen und dass wir auf unseren unternehmungslustigen Elias aufpassen müssen. Er kann eben jeden Tag mehr. Und noch eine Lehre, die wir gezogen haben: Wenn Elias futsch ist, empfiehlt es sich dringend, im Lift nach zu sehen.

Und am Ende meinte Katharina: „Ich weiß, wie man Speck isst. Ich bin ja eine halbe Kärntnerin und eine halbe Vorarlbergerin. Und eine ganze Wienerin".

05.04.: Und wieder einmal war Elias weg. Zuvor war er gerade noch im Garten gesehen, die Gartentüre war abgeschlossen. Wo war Elias? Er wurde von Judit auf dem Gipfel unseres Gartens gefunden, von wo er triumphierend lächelte. War er doch glatt einen steilen Hügel über Holzstufen hinaufgeklettert. Er ist wahrlich begabt, nicht nur als Liftboy sondern auch als Extremkletterer.

Merke: Wenn Elias verschwunden ist, nicht nur unten im Keller nachsehen, sondern auch oben am Gartengipfel. Was ist als Nächstes zu erwarten?

06.04.: Ich komme ja aus Kärnten und liebe eine Brettljause mit Speck. Hin und wider überfällt mich der Speckhunger zu ungünstigen Assistenzzeiten. Katharina ist eine vielseitig begabte Medizinstudentin. Als geborene und waschechte Wienerin kennt sie sich mit der Kultur der Brettljause nicht so gut aus. Noch dazu ist sie Vegetarierin.
Ich bestelle also bei ihr eine Kärntner Speckjause und bekomme den Speck gleich einmal auf einem Teller serviert. Ein grober Kulturverstoß, der von Katharina korrigiert wird: Sie serviert den Speck ein zweites Mal auf einem Holzbrett.
Danach beginnt sie das Speckstück geräuschvoll zu zersäbeln. „Das geht nicht mit einem Messer mit Wellenschliff", korrigiere ich sie. Gut, sie geht in die Küche und holt ein scharfes Speckmesser.
Ich sehe ja schlecht und glaubte, dass das erste geschnittene Speckstück jetzt in Ordnung sein müsste. Allerdings war es noch immer viel zu dick, hatte am Ende ein ungenießbares Schwartenstück und ich bekam es mit einer Gabel in den Mund gesteckt. Gleich drei Kulturverstöße!
Natürlich muss man das Schwartenstück zunächst überhaupt entfernen. Das ließ sich Katharina noch einreden. Allerdings blieb es bei den Essensinstrumenten Gabel und Messer. Katharina verwendete diese wie ein medizinisches Besteck zum Zerlegen von Fleischteilen. Wir aßen das Speckstück nicht, wir sezierten es. Dabei tauchten interessante Fragen auf: „Willst Du das Bindegewebe auch essen?" So habe ich Speck noch

Katharina war stolz auf ihren Vater und stieß mit Kindersekt auf sein neues Buch an. Foto: Huainigg

nie betrachtet. Bisher habe ich Speck einfach nur gegessen und genossen. Nach dieser Speckjause sehe ich den Speck ein wenig anders. Aber ein echter Kärntner lässt sich den Appetit nicht verderben! Meine Tochter Katharina weiß natürlich genau, wie man Speck isst. Sie korrigierte die namensgleiche Assistentin auch ständig. Und am Ende meinte sie: „Ich weiß, wie man Speck isst. Ich bin ja eine halbe Kärntnerin und eine halbe Vorarlbergerin. Und eine ganze Wienerin".

10.04.: Katharina ging diese Woche routinemäßig zu einer Arztuntersuchung. Die Ärztin fragte sie, was sie sich wünschen würde, wenn sie drei Wünsche frei hätte.
Der erste Wunsch von Katharina war zu unserer Überraschung: „Ich wünsche mir eine Rechenaufgabe, weil ich so gerne rechne". Ihr zweiter Wunsch lautete: „Meine Schulkollegin Nicole soll besser lesen können". Einen Wunsch hatte sie noch frei: „Mein Schulkollege Bernd soll besser sprechen können".
Zur Erklärung: Nicole und Bernd sind SchülerInnen mit sonderpädagogischem Förderbedarf – Keine Schokolade! Kein Wunsch nach nächtelangem Aufbleiben und Fernsehen oder einem neuen Nintendo-Spiel. Ob Katharina ihre Wünsche nach den Vorstellungen ihrer Eltern ausgesprochen hat? Jedenfalls hatte sie sich auch nicht gewünscht, dass ihr Papa wieder gehen kann. Und das ist schön so.

11.04.: Diese Woche fand sich in Katharinas Mitteilungsheft folgender Eintrag ihrer Lehrerin: „Wir haben als Thema jetzt den Bauernhof. Jedes Kind gestaltet dazu ein Plakat. Katharina hat die Gans ausgewählt. Sie hat das Plakat nicht gemacht, da sie dazu leider keine Zeit hatte. Bitte verschaffen Sie ihrem Kind Zeit". Tja, die Kinder heute haben wirklich einen gestressten Alltag. Vom Chor zum Klavierunterricht, zum Englischkurs, zur Rhythmischen Gymnastik und dazwischen muss natürlich genug Zeit bleiben, um Nintendo zu spielen. Inzwischen ist das Plakat gestaltet. Wir haben verschiedene Gänsepersönlichkeiten herausgesucht. Dabei ist mir eingefallen, dass Daniel Düsentrieb eine besonders schlaue Gans ist :-)

07.06.:Noch eine kleine Anekdote zur meiner Buchpräsentation „Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behinderte Menschen" vergangene Woche im Parlament. Obwohl es sehr spät war, waren unsere beiden Kinder Katharina und Elias bei der Veranstaltung. Judit saß mit den Kindern ganz vorne. Plötzlich stand Katharina auf und ging ganz hinten in die letzte Sitzreihe. Gestern erzählte sie einer Bekannten: „Weißt Du, der Elias hat bei der Buchpräsentation so viel in die Windeln gemacht, dass das bis in die letzte Reihe gestunken hat". Sie musste es ja wissen, hatte sie es doch ausprobiert.
Obwohl die Buchpräsentation spät abends im Parlament stattgefunden hatte, waren Judit und auch Katharina sowie Elias mit dabei. Das war für mich besonders schön. Katharina war stolz auf ihren Vater und stieß mit einem Glas Kindersekt auf mein Buch an. Elias war nicht zum Feiern. Er wollte arbeiten. Er schnappte sich meinen Notfallkoffer am Griff, kippte ihn auf sein Höhenniveau herunter und zog den Koffer quer durch das ganze Parlament bis zum Ausgang. Bravo Elias, so fleißig! Ganz der Papa.

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina ist eifersüchtig auf Elias. Elias ist eifersüchtig auf Katharina. Und wer denkt an mich? Kann sich Judit dritteln?

Wie lange kann der Papa ohne Luft leben?

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 37

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

11.07.: Elias ist ein richtiger Technik-Freak. Ihn beschäftigen Schiebetüren, die er stundenlang auf und zu schiebt; Kaffeemaschinen mit leuchtenden Knöpfen, die man ausprobieren muss; natürlich sind auch schon alle CDs von uns mit gravierenden Kratzern versehen, da Elias sie als bevorzugtes Spielzeug auserkoren hat. Vielleicht wird er einmal Zahnarzt, denn er liebt elektrische Stühle. Bei meinem Rollstuhl kennt er alles genau: Die Füße fahren nach vorne, die Lehne zurück, hoch, runter, zurückkippen… und der Papa macht dabei die lustigsten Figuren. Beste Unterhaltung für Elias. Doch so sehr ihn auch die Technik fasziniert, interessieren ihn mein Schlauch und die Atemkanüle kaum noch. Wenn ich abends im Bett liege und Elias herumspringt und kraxelt, tippt er auf meine Nase, und der Papa macht „piep". Dann tippt er auf die Augen, der Papa macht „klick klack". Das ist viel spannender als die Schläuche und das Beatmungsgerät. Mit Elias teile ich ein gemeinsames Hobby: Singen! Eigentlich war es kein Hobby von mir und die gesamte Umwelt einschließlich Judit, Katharina und die Assistentinnen leiden sichtlich darunter, wenn der Papa singt. Es ist laut, herzlich und vor allem Elias macht es Riesenspaß. So singen wir „Spannenlanger Hansl", „Frère Jaques", oder mit besonderer Vorliebe „Heidi". Möglicherweise liegt es an der Beatmung, vielleicht aber auch an meiner grundsätzlichen Gesangskunst, dass ich auf einer Tonlage herumleiere. Und Elias singt genauso wie der Papa. Das fällt besonders auf, wenn jemand anderer mitsingt und alle Oktaven rauf und runter abwechselt. Dann verharrt Elias beharrlich auf der einstudierten Tonlage. Eine Assistentin meint, dass dies zu einer späteren Behinderung werden könnte, wo er doch „eh so musikalisch ist, bringe ich ihm Unmusikalität bei. Das wird später teuer bei den erforderlichen Gesangsstunden". Durch meine Beatmung kann ich aber etwas besonders gut: Den Ton halten. Beim Abgesang von Heidi, singe ich: „…komm doch wieder zurüüüüüüüüüüüüüüüüüüüüüück". Ich halte den Ton, indem meine Atemmaschine ununterbrochen Luft nachschiebt. Das ist wirklich cool, denn das kann nicht einmal der beste Opernsänger. Elias lacht schallend, sein Papa ist eben ein Gesangsvorbild.

In der ersten Ferienwoche begleiteten mich Katharina und Judit ins Parlament. Katharina saß auf der Besuchergalerie ganz vorne und beobachtete neugierig das Geschehen.

Als unser Auto über eine Bodenwelle holperte, löste sich ein Beatmungsschlauch von der Maschine. Sie piepste fürchterlich, ich schnalzte als Notsignal mit der Zunge, um auf meine Situation aufmerksam zu machen. Judit blickte in den Rückspiegel, erkannte, dass ich keine Luft mehr bekomme und hielt in zweiter Spur.

Katharina genießt die Ferien. Sie sind wohlverdient, da sie ein sehr gutes Zeugnis nach Hause gebracht hat. Genau bemessen sind es vier Eiskugeln zur Belohnung gewesen. Der Deal war: Für jeden Einser eine halbe Kugel und für einen Zweier drei Kugeln Abzug. Zugegebenermaßen eine strenge Bewertung, aber es war eh klar, dass es nur Einser werden. An der Zeugnisverteilung konnte ich nicht teilnehmen, da sich die Klasse im ersten Stock befindet und die Schule keinen Lift hat. Doppelt absurd, da es sich um eine Integrationsklasse handelt und durch die nicht vorhandene Barrierefreiheit auch kein körperbehindertes Kind die Schule besuchen kann. Ich habe jetzt ein Schlichtungsverfahren beim Bundessozialamt eingereicht – vielleicht tut sich hier etwas. Die Schule soll in den nächsten Jahren renoviert werden, aber angeblich kann kein Lift eingebaut werden, da es unter Denkmalschutz steht. Das wollen wir uns doch einmal ansehen. Wenn das Schulgebäude barrierefrei wird, kann man als behinderter Mensch auch dort zur Wahl gehen.

In der ersten Ferienwoche begleiteten mich Katharina und Judit ins Parlament. Katharina saß auf der Besuchergalerie ganz vorne und beobachtete neugierig das Geschehen. Matthias Cremer, ein Fotograph der Zeitung der Standard, hielt dies zufällig bildlich fest und Katharina war am nächsten Tag in der Zeitung zu sehen. Darauf war sie recht stolz. Die Debatten der Parlamentarier kommentierte sie etwas ernüchtert mit „Urfad“. Naja, an diesem Tag hatte ich erst spätabends eine Rede, wo Katharina längst weg war. Besonders fiel ihr auf, dass die Abgeordneten „sich komisch verhalten. Einer liest die Zeitung, viele reden und rufen dazwischen“. In ihrer Klasse ist das alles verboten. Erwachsene sind oft keine guten Vorbilder – und schon gar nicht im Parlament.

Vergangenen Sonntag waren wir im Auto unterwegs zur Kirche. Judit saß am Steuer, in der Bank vor mir saßen Katharina und eine Assistentin, ich war hinten im Kofferraum angeschnallt. Als unser Auto über eine Bodenwelle holperte, löste sich ein Beatmungsschlauch von der Maschine. Sie piepste fürchterlich, ich schnalzte als Notsignal mit der Zunge, um auf meine Situation aufmerksam zu machen. Judit blickte in den Rückspiegel, erkannte, dass ich keine Luft mehr bekomme und hielt in zweiter Spur. Die Assistentin war neu aber gut eingeschult. Was sich hier zeigte. Vor allem war sie aber sehr sportlich, denn sie sprang mit einem Satz über die Rückenlehne und erkannte, wo das Problem lag. Sie steckte den Beatmungsschlauch wieder an. Wir lachten und ich konnte jetzt auch wieder „Danke!“ sagen. Denn ohne Luft verschlägt es mir auch die Stimme. Ganz so sportlich war sie auch nicht, denn sie schaffte den Sprung über die Sessellehne nicht wieder zurück auf ihren Platz. Dafür fehlte wahrscheinlich das notwendige Adrenalin. Judit öffnete hinten die Hecktüre und befreite sie. Katharina hatte dies alles beobachtet und nichts gesagt. Doch als wir jetzt weiterfuhren, fragte sie plötzlich mit trauriger Stimme: „Wie lange kann der Papa ohne Luft leben?“ Judit erklärte ihr, dass es nicht darum geht, wie lange ich ohne Luft leben kann,

An der Zeugnisverteilung konnte ich nicht teilnehmen, da sich die Klasse im 1. Stock befindet und die Schule keinen Lift hat. Doppelt absurd, da es sich um eine Integrationsklasse handelt und durch die nicht vorhandene Barrierefreiheit auch kein körperbehindertes Kind die Schule besuchen kann.

Fotos: Cremer

sondern dass man mir schnell helfen muss. Denn Luft braucht man zum Atmen.

Ich bin neugierig, ob Katharina einmal Interesse zeigt, wie man mit dem Beatmungsgerät umgeht und auch wie man absaugt. Judit hat sie schon einmal darauf angesprochen, ob sie nicht absaugen möchte, weil sie so interessiert zugeschaut hat. Aber das wollte sie nicht. Muss sie natürlich auch nicht. Es wäre auf jeden Fall gut, wenn sie es im Notfall beherrscht. Aber da hat sie noch lange Zeit.

Katharina und Elias verstehen sich sehr gut. Sie spielen miteinander und können gemeinsam herzhaft lachen. Aber ab und zu ist Eifersucht mit im Spiel. Wenn beispielsweise Elias bei Mama im Bett geschlafen hat und Katharina in der Früh sich auch zu Mama legen will. Die Mama gehört eben beiden. Elias ist auf Katharina ziemlich eifersüchtig. Wenn Judit mit Katharina etwas alleine machen möchte, protestiert er schreiend. Und auch im Bett stampft er mit dem Fuß nach Katharina und will sie über die Bettkante drängen. Judit ist ziemlich damit beschäftigt, ihre Liebe gleichmäßig zu verteilen. Dabei kommt nur einer zu kurz: Ich. Wie anders das sein kann, erlebe ich diese Woche, wo Elias und Katharina für ein paar Tage mit Tante Nicole nach Bregenz gefahren sind. Es ist sehr ruhig und wir haben uns wieder gemeinsam. Aber man muss auch sagen, dass diese Ruhe etwas Bedrückendes hat. Es fehlt etwas. Und das sind unsere Kinder. Da stecke ich gerne zurück.

Lesen Sie das nächste Mal: Judit hat sich zum Geburtstag etwas Besonderes ausgedacht. Das Geschenk ist groß und kann nicht in die Wohnung gebracht werden. Wir müssen alle gemeinsam in die Stadt. Was das wohl ist…?

Im Fiaker durch Wien

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 38

Foto: Nina Eigner

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

14.07.: Es gibt Dinge, die man im Leben gemacht haben muss. Beispielsweise einen Baum pflanzen. Eine Fiakerfahrt gehört in den Augen von Judit auch dazu. Und so hat sie mir dieses Erlebnis zum Geburtstag geschenkt. Wir treffen den Kutscher Alfred an einem Sonntagmorgen beim geplanten Einstieg auf der rechten Seite des Burgtheaters. Die ganze Familie ist mit dabei. Die Pferde stehen schnaubend bereit, mir klopft das Herz. Ob das wohl gut geht? Vor Aufregung muss ich aufs Klo, Rollstuhl-WC gibt es natürlich auf der Straße keines. Aber ich muss ja nur im Rollstuhl katheterisiert werden und Wasser gibt es bei der Pferdetränke. Alles kein Problem, die Kutsche dient als Blickschutz. Um in die Kutsche einzusteigen, weist mich Alfred an, auf den Gehsteig zu rollen. Dies geht beim abgeschrägten Eck sehr gut. Auf dem Gehsteig stehend ist der Niveau-Unterschied zur Kutsche etwas geringer und die Rampe kann relativ flach aufgelegt werden. Zwei versteckte Schienen werden ausgezogen und mit Hilfe meiner Frau rolle ich in die Kutsche. Die unterschiedlichen Radabstände der Vorder- und Hinterräder stellen kein Problem dar. In der Kutsche ist eine Sitzbank hochgeklappt, trotzdem kann ich nur schräg den Rollstuhl einparken.

Meine Familie nimmt rund um mich Platz, die Türen werden geschlossen und die Fahrt geht los. Auf der weißen Kutsche ist hinten zu lesen: „Nicht nur für Hochzeiten". Na klar, auch für Rollstuhlfahrer!
Wir sind jedenfalls die Attraktion schlechthin. Touristen fotografieren uns. Wir fotografieren uns auch, unser lustiges Spiegelbild in den Schaufenstern. Mein Sohn winkt, die Leute lachen und winken zurück. Meine Tochter sitzt am Kutschbock bei Alfred und erzählt ihm, dass sie auch schon einmal geritten ist. Die Pferde heißen Marcel und Speedy, erzählt sie mir im Nachhinein. Sie fragt mich auch, ob ich wisse, warum die Pferde bei der roten Ampel nicht stehenbleiben wollten. Marcel und Speedy waren Rennpferde in der Krieau, lautet die Erklärung.
Die Fahrt ist erstaunlich ruhig. Nur beim Anfahren, etwa bei roten Ampeln, gibt es einen Ruck. Alfred meidet auf seiner Fahrt durch Wien die gepflasterten Straßen. Nur einmal rumpeln wir über das Steinpflaster auf der Freyung. Alfred weist auf wichtige Sehenswürdigkeiten hin: das Geburtshaus von Beethoven, das Drei-Mäderl-Haus von Schubert, das mit Dachschindeln gedeckt worden ist und rechts ist der Rosengarten im Volksgarten, wo man tolle Hochzeitsbilder machen kann. Dann fahren wir an der Hofburg vorbei, wo „unser Herr Bundespräsident" arbeitet, wie er stolz erzählt. Auch am Sonntag? Die Fiakerfahrt war jedenfalls ein tolles Erlebnis!

14.08.: Diese Woche ging ich mit Katharina ins Naturhistorische Museum. Ich schickte Katharina an die Kassa, um Karten zu kaufen. Meine Assistentin gab ihr die Geldtasche und Katharina verschwand aufgeregt. Minuten später kam sie noch aufgeregter zurück und erzählte: „Papa, du hast nur einen Euro. Die Karten kosten aber drei Euro. Ich habe nicht gewusst, wie ich zahlen soll. Aber da hat ein Mann seine Geldtasche rausgeholt und mir zwei Euro geschenkt, damit wir die Ausstellung ansehen können." Was Katharina übersehen hatte, war der 50 Euroschein in der Geldtasche. Der edle Spender blieb unauffindbar. Sollte er zufällig diese Zeilen lesen: Herzlichen Dank! Ich lade Sie gerne zu einem Café ein.

Nicht nur für Hochzeiten – auch für Rollstuhlfahrer.
Foto: Nina Eigner

28.8.: Berührende Szene. Durch meinen Rollstuhl und das Beatmungsgerät und den Schläuchen bin ich doch recht unnahbar geworden. Es ist nicht so einfach, mich zu umarmen. Vergangenen Samstag hat sich Elias zu mir auf den Rollstuhl gestellt. Er liebt diesen Platz: gute Aussicht, Knöpfe zum Spielen und die Nähe zum Papa. Ich kann den Daumen der linken Hand bewegen und habe ihn damit ein wenig gekitzelt. Elias hat gelacht, hat meine Hand genommen und sie an verschiedene Stellen des Oberkörper gehalten, wo er gekitzelt werden möchte. Dann hat er seinen Kopf in meine Armbeuge vergraben. Ein Blick nach oben und ein freches Grinsen. Ich hab zurück gelacht. Elias hat immer mehr gelacht und das hat ihm so gefallen, dass er weiter an mir hochgeklettert ist. Schließlich kniete er auf meinen Oberschenkeln und umarmte mich ganz herzlich. Drückte seinen Kopf an meinen und klopfte mir mit seiner rechten Hand aufmunternd auf die Schulter. Meine Brille verrutschte, die Stäbchen zur Abdichtung verabschiedeten sich. Aber es war wunderschön, für Vater und Sohn!

Durch meinen Rollstuhl und das Beatmungsgerät und den Schläuchen bin ich doch recht unnahbar geworden. Es ist nicht so einfach, mich zu umarmen.

02.09.: Elias gibt Gas. Jetzt in Vorarlberg waren wir bei Freunden zu Gast, in einem großen modernisierten Stall. Es gab viel Platz und Elias nahm die Gelegenheit wahr, kletterte auf meinen Rollstuhl und drückte zuerst zaghaft, dann immer selbstbewusster auf den Joystick. Der Rollstuhl bewegte sich und Elias freute sich. Er stand auf den Fußpedalen und wir fuhren durch den Raum. Judit begleitete uns und lenkte mit Anweisungen ein wenig mit. Das war wirklich lustig. Einen Tag später waren wir an der Seepromenade des Bodensees unter-

wegs. Elias kletterte wieder auf den Rollstuhl und wollte fahren. Er gab auch gleich ordentlich Gas. Dabei hatte er Katharina übersehen, die langsam vor uns ging. Zack - und sie lag weinend am Boden. Das war leider das Ende von Elias Fahrt. Er muss noch einiges dazu lernen, bis wir gemeinsam durch die Gegend kurven können. Aber irgendwann kann das ein lustiges Bild abgeben :)

09.09.: Papa, darf ich... Es ist Schulbeginn, Katharina kam gestern von ihrem zweiten Schultag in der dritten Volkschulklasse heim und erzählte ganz begeistert, dass sie die Französisch-Lehrerin kennengelernt hat. Die sei sooo nett und sie möchte unbedingt das Wahlfach Französisch machen. „Papa, darf ich?", fragte sie. Natürlich hatte ich nichts dagegen.

Ganz selbstverständlich holte Katharina einen Kugelschreiber, steckte ihn mir in den Mund und hielt mir den Zettel vor das Gesicht.

Katharina erklärte mir gleich, was ich dazu tun muss. Sie las mir den vorgedruckten Bestätigungszettel der Schule vor, füllte ihren und meinen Namen aus und dann musste ich nur noch unterschreiben. Ganz selbstverständlich holte sie einen Kugelschreiber, steckte ihn mir in den Mund und hielt mir den Zettel vor das Gesicht. Dabei muss der Kugelschreiber dort ansetzen, wo die Unterschrift auch hingehört. Alles kein Problem für Katharina. Ich unterschrieb mit dem Mund, jetzt geht sie in den Französisch-Unterricht. Ich bin schon sehr stolz auf meine acht-jährige Tochter!

13.09.: Hurra, Elias sitzt am Topfi. Wir versuchen schon seit einigen Wochen, Elias die hohe Kunst des Topfi-Gehens beizubringen. Hineinpiseln geht schon. Dann rennt er immer mit seinem Topfi durch die Wohnung, um allen seine Großtat zu verkünden. Und wir alle rufen: „Bravo! Super, Elias!...". Wenn er bei allen Leuten war, ist schließlich nichts mehr im Topf. Das hat er auf seinem langen Weg nach und nach verschüttet. Wir freuen uns trotzdem! Gestern war „Druckerletag". Zuerst kam Elias mit seinem Topf und rief: „Schnecke!". Tatsächlich sah das kleine Etwas aus wie eine Nacktschnecke. Wir waren alle so begeistert, dass Elias gleich darauf dreimal aufs Topfi musste. Und immer hatte er Erfolg.

03.10.: Elias Wortschatz. Elias macht enorme Fortschritte. Er schnappt alles auf, was man so sagt und wiederholt es. Heute beispielsweise baute Judit mit ihm die Eisenbahnschienen zusammen. Als der Zug fuhr, sagte Elias plötzlich: „Da bin ich baff!" Das ist seine Lieblingsaussage. Wenn Mama von der Arbeit kommt, ist er ebenfalls baff. Oder wenn beide am Bahnsteig stehen und ein ICE einrollt. Da heißt es: „Mama, ein ICE. Da bin ich baff!" Wir kennen übrigens die genauen ICE Zeiten: täglich um 17:18 zischt ein ICE durch die Bahnhofsstation Penzing. Elias ist immer live dabei.

Lesen Sie das nächste Mal: Papa und Mama müssen arbeiten, die Kinderbetreuerin ist krank. Da springt Opa Hans ein. Wie er und Elias das Wickelproblem gemeinsam lösen …

Opa, da bin ich baff!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 39

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Katharina und ihr Papa schauen sich einen coolen 3-D-Film an. Foto: Huainigg

01.12.: Letzte Woche hat Katharina sich zum Tisch gesetzt und einen Brief an das Christkind geschrieben. Sie würde es gerne einmal sehen und fragte es, ob das Christkind das auch möchte. Zum Ankreuzen gab es „ja" oder „nein". Bislang hat das Christkind noch nicht zurückgeschrieben. Die Spannung steigt von Tag zu Tag…

10.12.: Bei der ersten Adventfeier haben wir mit der ganzen Familie auf Elias angestoßen. Er ist jetzt zwei Jahre bei uns. Alle haben die Sektgläser erhoben und Elias, der grinsend am Tisch gesessen ist, zugeprostet. Elias verzog daraufhin das Gesicht und meinte: „Ich hab' aber nix!". Das war allen furchtbar peinlich und gleich bekam Elias zum Anstoßen ein Glas mit Kindersekt. Es ist schön zu sehen, wie er sich zu einer Persönlichkeit entwickelt. Er redet viel und kommentiert auch unser Familienleben mit lustigen Sprüchen. Als Opa vor Kurzem alleine mit ihm zu Hause war und nicht wusste, wie man seine Windel wechselt, gab Elias wertvolle Tipps: „Opa, nein!", „Opa, anders!". Und als es der Opa tatsächlich geschafft hatte, sagte Elias: „Da bin ich baff!".

In der Caritas Messe bei der Kommunion gibt Pfarrer Tomas kleinen Kindern immer ein Kreuz auf die Stirn und eine Zitronenschnitte in die Hand. Elias kennt das Ritual und holt sich immer als einer der Ersten den Segen. Bei einer Messe im Advent schnabulierte Elias ein Säckchen mit Hirsebällchen. Das blieb nicht unbeobachtet. Bald kam ein Mädchen und wollte auch ein Hirsebällchen von Elias haben. Er nahm ein Hirsebällchen aus dem Sack, machte dem Mädchen damit ein Kreuz auf die Stirn und steckte ihr das Hirsebällchen in den Mund. Ein richtiger Elias-Hirsebällchen-Segen.

19.12.: Die letzten Sonntage sitzen wir immer um den leuchtenden Adventkranz und singen Weihnachtslieder. Katharina ist eine tolle und stimmgewaltige Sängerin. Zum Glück für ihren unmusikalischen Vater, dessen Brummen dann nicht so auffällt. Es ist schön, wie vor allem Judit und Katharina den Ton angeben. Wir sind stolz auf Katharina, beim letzten Elternsprechtag waren wir sogar ob des Lobes der LehrerInnen peinlich berührt. Am Tag der offenen Türe der Volksschule wurde sie ausgewählt, mit einer Klassenkollegin Eltern durch die Schule zu führen. Wobei der Direktor Wert darauf gelegt hat, dass sie nur die Wahrheit berichten und nicht Märchen erzählen. Wie er wohl auf so etwas kommt? Jetzt ist Katharina everybody´s darling in der Schule, weil sie heuer beim Krippenspiel Mutter Maria spielt. Nomen est omen, schließlich hat Katharina neben Anna auch den Zusatznamen Maria, wie sie immer betont.

26.12.: Weihnachten war für beide Kinder ein großes Erlebnis. Sie sind mit leuchtenden Augen vor dem Christbaum gestanden. Ganz klassisch! Es ist eine Freude zu sehen, wie

beide Geschwister zusammengewachsen sind. Immer wenn Katharina weint, kommt Elias und gibt ihr ein Bussi. Er sagt: „Tschuldigung", auch wenn er ihr Weinen gar nicht verursacht hat. Bei der Bescherung übermannte Elias die Müdigkeit. Alle Geschenke waren egal, er wollte nur ins Bett. Und das heißt etwas, denn sonst will er nie schlafen. Katharina packte hingegen euphorisch alle Geschenke der ganzen Familie aus.

Da wir uns schon immer eine Katharina gewünscht hatten, wussten wir, dass sie die Richtige ist und auch den passenden Namen hat. Katharina, unser Kind! Wir konnten unser Glück kaum glauben. Ein unsagbares Geschenk!

Ein paar Geschenke von der Wunschliste fanden sich unter dem Weihnachtsbaum: Nintendo-Spiel Super Mario, Heelys und ein gruseliges Werwolf-Kartenspiel. Elias schlief hingegen seelenruhig und träumte wohl vom Christkind. Pünktlich nach dem Weihnachtsessen wachte er auf. Sein erstes Geschenk, dass er auspackte, war das Tollste: Ein neuer Freund für Thomas. Ein Eisenbahn-Buch. Elias jubelte. Danach packte er seinen Holz-ICE mit Schienen und Tunnel und Bahnhof aus. Seitdem glaubt jeder Anrufer angesichts der ratternden Züge und pfeifenden Loks, dass wir mitten am Westbahnhof wohnen.

05.01.2011.: Am vergangenen Einkaufssamstag hat Katharina verkündet, dass sie zum Supermarkt einkaufen gehen möchte. Das erste Mal alleine. Sie hat eine Einkaufsliste mitgenommen. Zurückgekommen ist sie mit den Inhalten von zwei Einkaufslisten. Für sich hat sie eine Füllfeder gekauft, die sie dringend braucht. Was es nicht so alles im Supermarkt gibt!

Katharina ist jetzt schon eine selbstbewusste junge Schülerin. Bald wird sie neun Jahre alt sein. Als wir am Abend mit Judit die Geschichte mit dem Supermarkt sprachen, wurden wieder Erinnerungen in uns wach. Wir erinnerten uns an damals, als wir uns ein Kind wünschten.

Wir waren ein frisch verliebtes Ehepaar und uns fehlte nur noch eines zur Vollendung des Glücks: ein Kind. So sehr wir uns bemühten, es wollte nicht klappen. Sollten wir auf den Kinderwunsch verzichten? „Aber warum nicht ein Kind adoptieren?", fragten wir uns und gingen frisch-fröhlich zum Jugendamt, in der Hoffnung, noch am selben Tag mit einem Kind zurückzukehren. Wir wurden jedoch jäh enttäuscht: Es gibt in Wien jährlich nur an die 30 Kinder, die zur Adoption freigegeben werden und gleichzeitig gibt es eine lange Liste von wartenden Eltern. 600 waren es damals, wir waren die Nummer 601.

Endlich eine glückliche Familie!

Foto: Huainigg

Wir hielten aber an unserem Vorhaben fest und besuchten einen Vorbereitungskurs für Adoptionseltern. Dort spielten wir einmal die Rolle der abgebenden Mutter, dann der Sozialarbeiterin, dann des Kindes. Unsere eigene Rolle als angehende Adoptiveltern spielten wir am authentischesten. Wir lernten Babys baden und wickeln, wurden Ernährungsexperten und wussten am Ende des Kurses, wie man Pubertätsproblemen begegnet. Kurzum: Wir waren perfekte Eltern – aber ohne Kind.

Wir warteten das erste Jahr voll Hoffnung. Wir warteten das zweite Jahr voll Ärger. Wir warteten das dritte Jahr voll Resignation. Im vierten Jahr dachten wir gar nicht mehr daran, dass wir einen Antrag beim Jugendamt gestellt hatten. Als ich eines Mittwoch nachmittags um 17 Uhr gerade mein Büro im Unterrichtsministerium verlassen wollte, läutete das Telefon. Sollte ich nach Dienstschluss noch drangehen? Ich tat es natürlich und zu meiner Überraschung war es unsere Sozialarbeiterin, die mir verkündete: „Es gibt ein Kind für Sie…". Dass es sich um ein Mädchen handelt, das vor zwei Tagen in einem Krankenhaus zur Welt gekommen ist und 3556 g wiegt, hörte ich schon gar nicht mehr. Mir stockte der Atem und es hatte mir die Sprache verschlagen. Am Freitag sollten wir das Mädchen sehen und übernehmen können. Gleich darauf rief ich meine Frau Judit an. Sie flüsterte ins Handy: „Muss es jetzt sein. Ich bin in einer Sitzung". Ich sagte: „Ja, es muss jetzt sein! Das Jugendamt hat ein Kind für uns!". Es knackste im Telefon und gleich darauf konnte ich Judit die ganze Geschichte erzählen.

Am Freitag standen wir aufgeregt im Schwesternzimmer des Franz-Josef Spitals. Ein Bettchen mit dem Namensschild Katharina war hereingerollt. Der Name wurde ihr von einer Hebamme provisorisch gegeben worden. Da wir uns schon immer eine Katharina gewünscht hatten, wussten wir, dass sie die Richtige ist und auch den passenden Namen hat.

Katharina, unser Kind! Wir konnten unser Glück kaum glauben. Ein unsagbares Geschenk!

Von einem Tag auf den anderen hatten wir mit Katharina ein neues Familienmitglied. Zwar hatten wir lange Zeit darauf gewartet, aber es gab keine neun Monate mit einem absehbaren Ende. Wir mussten über das Wochenende alles für Katharina vorbereiten. Doch unsere Sorge war umsonst. Dass wir ein Baby bekommen hatten, machte in der Familie schnell die Runde und es läutete ständig an der Haustüre: Tante Ida brachte einen Stubenwagen, Tante Hemma schickte einen Koffer voll Gewand aus Vorarlberg, andere brachten Windeln, Schnuller, Fläschchenwärmer,… Wir nahmen alles dankbar entgegen. Schließlich kam noch Judits Mutter mit drei verschiedenen Fläschchen. Als wir sie fragend ansahen sagte sie: „Ich wusste ja nicht, welches Fläschchen Katharina gewöhnt ist“. Und tatsächlich verweigerte sie die ersten beiden Fläschchen und fühlte sich erst beim dritten Fläschchen mit dem passenden Schnulleraufsatz heimelig. Es war schön zu sehen, wie Katharina einen Platz inmitten unserer Familie fand. Und alle hatten mitgeholfen!

Nachsatz: Wir können jedem eine Adoption oder eine Pflegeelternschaft empfehlen. Es gibt so viele Kinder, die auf die Chance warten, in einer Familie einen Platz zu finden.

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina feiert ihren neunten Geburtstag. Wieviele Kinder wird sie diesmal einladen?

Fliegen mit Katharina und den Rollmöpsen

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 40

Franz-Joseph Huainigg

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

01.02.: Elias liebt an seinem Papa vor allem die Geräte rund um ihn herum. Da sind die Beatmungsmaschine, die immer wieder piepst, das Befeuchtungsgerät und die Absaugmaschine. Wenn eine Assistentin dem Papa die Kanüle absaugt, beobachtet das Elias ganz aufmerksam und gespannt. Er ruft dann oft: „Papa absaugen!" Und meint damit sich selbst. Denn er ist ein begeisterter „Absauger". Elias läuft zum Hilfsmittel-Wagen, holt sich die notwendigen Utensilien: zwei Handschuhe und einen Absaugkatheter und klettert zu Papa auf den Rollstuhl und ruft strahlend: „Papa absaugen!" Er zieht sich die Handschuhe an und führt den Absaugkatheter an den Beatmungsschlauch und der Papa macht das dazu passende Absauggeräusch. Nach getaner Arbeit ist Elias ganz glücklich. Der eigentlich noch ungebrauchte Katheter verwandelt sich dann augenblicklich in einen Schnellzug. Elias zieht den Katheter über den Boden entlang, unter den Tisch, am Sessel vorbei und durch eine Büromappe, die zum Tunnel wird. Ab und zu verlangt er dann nach einem zweiten Katheter, da zwei Züge einfach spannender sind. So macht Absaugen richtig Spaß!

18.02.: Gestern Abend herrschte bei uns zu Hause eine Aufregung. Wir wohnen ebenerdig und es war bereits gegen 19 Uhr, als Elias plötzlich rief: „Eine Katze! Eine Katze!" Wir folgten seinem Finger und sahen bei der Terrassentüre hinaus. Aber draußen stand keine Katze sondern … Die Assistentin, die Elias Blick folgte rief: „Oh mein Gott, ein Fuchs!". Alle kamen schauen. Und tatsächlich schaute ein kleiner Fuchs durch die Glasscheibe und wir sahen gleich neugierig zu ihm zurück. Er fühlte sich durch unsere Aufregung gar nicht gestört. Nach einer kurzen Weile drehte er sich um und ging in die Nacht hinaus. Eine spannende Begegnung. Neben unserem Wohngebäude gibt es ein großes Schulgelände und der Schulwart hatte uns schon berichtet, dass es unter einem Pavillon einen Fuchsbau gibt. Aber das war die erste persönliche Begegnung mit unserem Nachbarn. Ein Fuchs mitten in Wien. Wie sich die Tiere angepasst haben.

Ein freakiges „Kätzchen" mitten in Wien

02.03.: Elias fragte öfters, wann denn das Kätzchen wiederkommt, aber bisher wurde es nicht mehr gesichtet. Nur einmal gab es ein Zeichen vom Fuchs, denn Judit hatte einen Schuh auf der Terrasse vergessen und in der

Früh war er etwas angeknabbert und zerkaut. Er hatte das Leder genossen und Elias zeigte allen stolz den Fuchs-Schuh.

18.4.: Fährt sie mit oder nicht? Anfang Februar stand fest, dass ich von Hubert Hüppe, dem Behindertenbeauftragten der deutschen Bundesregierung, zu einer Rede nach Berlin eingeladen war. Judit hatte eine geniale Idee: Meine neunjährige Tochter Katharina sollte mit auf die Reise gehen. Zum Geburtstag wollte ich sie damit überraschen. Immerhin ist sie einmal als Baby mit dem Flugzeug geflogen und eine Stadt wie Berlin zu erleben – noch dazu mit dem Papa! – ist toll.

Elias liebt an seinem Papa vor allem die Geräte rund um ihn herum. Da ist die Beatmungsmaschine, die immer wieder piepst, das Befeuchtungsgerät und die Absaugmaschine.

So dachte ich jedenfalls und freute mich auf das strahlende Gesicht von Katharina beim Auspacken des Geschenkes. Sie sieht zunächst verwundert das Buch mit dem Titel „Berlin für Kinder" an. In den Gedanken konnte ich lesen: „Was soll ich damit? Kein Nintendospiel, nichts Süßes, kein Abenteuerbuch...".
Dann erklärte ich ihr, dass sie mit mir und Mama nach Berlin fahren soll. Besser gesagt fliegen soll. Statt Freude kam jedoch die überzeugende Antwort: „Nein – das will ich nicht. Da versäume ich ja zwei Tage Schule!" Naja, es ist toll, wenn ein neunjähriges Kind so begeistert von der Schule ist. Aber trotzdem war ich enttäuscht. Zum Glück war auch Katharinas Lehrerin für die Berlinreise. Katharina wandelte ihre Spontanentscheidung zunächst in ein „Vielleicht" ab und als ich sie zwei Tage vor der Reise fragte, ob sie jetzt mitfahren möchte, sagte sie zu. So leicht kann man einen Papa glücklich machen!

26.04.: Fliegen mit Beatmungsgerät und Elektrorollstuhl ist aufwändig. Das Special-Case-Center der AUA wurde informiert und da ich schon dreimal geflogen bin, sind alle notwendigen Daten gespeichert. Nur in Berlin wurden mir Schwierigkeiten angekündigt: Der Elektrorollstuhl muss geröntgt werden und daher kann ich, wenn ich aus dem Flugzeug aussteige, nicht direkt in meinen Rollstuhl gesetzt werden. Ich machte in Emails jedoch darauf aufmerksam, dass ich in keinem normalen Rollstuhl sitzen kann, da ich eine Kopfstütze und ein Beatmungsgerät brauche. Wie das wohl sein wird?

Am Flughafen Wien ging alles reibungslos. Mein Rollstuhl wurde von der Polizei auf Sprengstoffspuren durch einen Wisch-Test untersucht. Ich hatte Glück und durfte zum Flugzeug weiter rollen. Katharina war sehr hilfsbereit und trug mein Beatmungsgerät. Neben mir musste die Assistentin Claudia sitzen, Katharina saß ein paar Reihen weiter hinten bei Michael, einem befreundeten Pfleger, der uns begleitete. Sie war ziemlich aufgeregt. Am Abend im Hotel meinte sie dann jedoch: „Papa, für dich war das schon sehr aufregend". Ich fragte sie, ob sie auch nervös war. Sie verneinte, so cool wie man mit neun Jahren nun einmal ist.

Am kommenden Tag besichtigten wir den Deutschen Reichstag. Historisches Gebäude, aber eindrucksvoll renoviert. Obwohl man fast auf den barrierefreien Eingang vergessen hätte, denn der Haupteingang hat Stufen und ist nicht berollbar. Der barrierefreie Zugang befindet sich beim Westeingang. Dafür kann man das ganze Gebäude problemlos durchrollen.

Im Plenarsaal sind nicht alle Sitze für den Rollstuhl geeignet, aber es gibt verschiedene Ebenen, wo man als rollstuhlfahrender Abgeordneter seinen Platz findet. Im Plenarsaal gibt es eine Rampe. Scheuble, der Finanzminister und gleichzeitig Abgeordneter ist, hat einen speziellen Tisch mit einem Telefon. Das erinnert mich an meinen Spezialplatz im österreichischen Plenarsaal mit einer Steckdose. Wohlgemerkt die einzige Steckdose im ganzen Plenarsaal. Würde ich einen Euro pro angestecktem Handy und Laptop zum Aufladen von den KollegInnen verlangen, wäre ich wohl reich. Aber durch die Steckdose ist meine Beliebtheit im Klub gestiegen.

Ein Halbgeschoß wurde im deutschen Reichstag mit einer Rolltreppe ausgestattet. Das deshalb, da die Rampe für den Rollstuhl zu steil gewesen wäre. Unbedingt sehenswert ist die Dachkuppel. Über eine lange Rampe kann man ganz bis nach oben zur Spitze der Kuppel rollen. Ich habe das leider nicht gemacht, da es zu kalt war. Ein Grund, wieder einmal in den deutschen Reichstag zu fahren.

300 Behindertenvertreter, der deutsche Behindertenbeauftragte und die deutsche Bundeskanzlerin als Zuhörerschaft, das sollte eigentlich kein Problem darstellen. Hätte es für mich auch nicht, wenn nicht meine Beatmungsmaschine gar so nervös gewesen wäre. Als ich mit ihr zu reden lernte, meinte die Logopädin „Stimme ist Stimmung". Diese Wahrheit wurde mir bei der Rede in Deutschland wieder plastisch vor Augen geführt. Ich rollte mit meiner Frau Judit auf das Podium und wollte zur Rede ansetzen als mir die Stimme versagte. Halbsatz um Halbsatz presste ich hervor, dann holte ich tief Luft, bat Judit, mir das Halsband zu lockern und setzte die Rede endlich ohne Stottern fort. Die Rede kam

beim Publikum nicht so schlecht an. Das Schnappen nach Luft im ersten Teil der Rede wurde mir eher als „authentisch" ausgelegt. Ich kann mir vorstellen, dass ich als Zuseher auch zitternd im Publikum gesessen wäre mit dem Gedanken: „Schafft er noch einen Satz oder kratzt er jetzt ab" Katharina hat jedenfalls in ihrem Tagebuch notiert: Papa hat super geredet. Natürlich lese ich üblicherweise nicht das Tagebuch meiner Tochter, ist mir nur zufällig in die Finger geraten.

Katharina packt Geburtstagsgeschenke aus

Nach der Rede gab es ein gemeinsames Foto mit der deutschen Bundeskanzlerin. Am Weg zum Fotoshooting aufs Podium fragte Frau Merkel: „Seit wann sind Sie in Berlin?". Katharina ging neben mir her und sagte empört zur Bundeskanzlerin: „Ich bin auch da. Ich bin Katharina und das ist mein Papa!" Frau Merkel entschuldigte sich bei Katharina, sie hatte das nicht gewusst und kam mit ihr gleich ins Gespräch. Ich hingegen hatte keine Gelegenheit, mit ihr zu reden.

Die eigentlichen Probleme hatte ich am Flughafen Berlin erwartet. Man wollte mich auch tatsächlich in einem mechanischen Flughafenrollstuhl zum Flugzeug transportieren. Wir erklärten der Flughafenambulanz, die in Berlin Rollmops heißt, dass das mit dem Beatmungsgerät und der Kopfstellung nicht geht. Die Rollmöpse verstanden das Problem und mit großen Aufwand wurden die Polizei und die Flughafensicherung überzeugt. So konnte ich mit meinem Rollstuhl direkt zum Flugzeug rollen. Danach musste der Rollstuhl allerdings auf Bomben durchleuchtet werden. Es ist gar nicht so einfach, einen Elektrorollstuhl mit ausgeschalteter Batterie zu transportieren. Jedenfalls verzögerte sich der Start des Flugzeuges Minute um Minute. Der Pilot gab schließlich in einer Durchsage bekannt: „Der Abflug verspätet sich um einige Minuten, da es bei der Verladung von einigen Gepäckstücken Probleme gibt". Kurz darauf lachte Assistentin Claudia, die zum Fenster hinaus sah. Denn sieben Männer schoben meinen Elektrorollstuhl langsam über das Rollfeld Richtung Flugzeug. Es war aber nett, dass der Pilot mehrere Gepäckstücke erwähnt hatte und nicht auf den Passagier in Reihe 32 mit dem Rollstuhl verwiesen hat. Danke jedenfalls den Rollmöpsen in Berlin. Übrigens erzählte mir eine Mitarbeiterin der Firma, dass sie den Namen nicht so lustig finden. Nur der Chef hält den Firmennamen für eine geniale Idee. Sollte jemand diesen Eintrag lesen, bitte den Firmennamen überdenken.

Der Rest des Fluges sollte eigentlich ohne Probleme sein. Doch das Schicksal schlägt zu, wenn man es am wenigsten erwartet. Im Landeanflug auf Wien, als die Maschine heftig durchgeschüttelt wurde und alle Passagiere festgeschnallt in ihren Sitzen saßen, verstopfte sich plötzlich meine Atemkanüle. Ich bekam nur mehr ganz schwer Luft. Aber das Absauggerät war irgendwo in den Gepäcksfächern über unseren Köpfen verstaut. Hätte man das Gepäcksfach geöffnet, wären die ganzen Sachen auf die Passagiere gepoltert. Man konnte in dieser Viertel Stunde des Landeanflugs nicht zu den Kathetern und dem Absauggerät gelangen. Ich verständigte natürlich meine Assistentin und auch Michael, die mich besorgt beobachteten. Im Notfall, also wenn ich gar keine Luft mehr bekommen hätte, hätten sie mir die Atemkanüle herausgezogen. Dann setzte jedoch zum Glück das Flugzeug auf, Michael und Claudia sprangen auf und es wurde endlich abgesaugt. Gute frische Wiener Luft. Wie schön! Wenn ich gekonnt hätte, hätte ich geklatscht, wie man es früher bei gelungenen Landungen gemacht hatte. Die Lehre für den nächsten Flug: Absauggerät und Katheter immer griffbereit haben. Der Teufel schläft nicht! Katharina erzählte bei der Ankunft der Mama, die mit einem anderen Flugzeug schon zuvor nach Hause geflogen war, dass der Papa beim Landen wenig Luft bekommen hatte. Aber ihre Erzählung war gar nicht aufgeregt, zum Glück nahm sie es gelassen. Notfälle passieren bei mir immer wieder, gehören zum Alltag, aber es gibt immer ein Happy End.

Lesen Sie das nächste Mal: Was sind das für sonderbare Punkte auf Elias' Haut? Hilft da auch ein Pflaster?

Katharina und Judit lesen spannende Bücher …

Ein schwarzer Marienkäfer mit weißen Punkten

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 41

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

13.7.: Elias ist ein Herzensbrecher. Er braucht nur jemanden mit seinen Kulleraugen anzusehen, dann schmilzt jeder dahin und Wünsche werden wahr. Elias weiß auch ganz genau, was er sich wünscht. Und das will er dann zu 100% – ohne Wenn und Aber. Was mitunter zu Konflikten führen kann, wenn die Eltern anderer Meinung sind.

Vergangenen Sonntag bin ich mit Elias ins Straßenbahnmuseum gefahren. Mit dabei war die Assistentin. Gefahren sind wir im Fahrtendienst. Von der Idee eines Sonntagsausfluges „Wenn der Vater mit dem Sohne", war er nicht so begeistert. Elias weinte die ganze Fahrt, da die Mama mit sollte. Aber dann gefiel ihm das Museum doch sehr: Die verschiedenen Straßenbahnzüge und vor allem die Schienen hatten es ihm angetan. Elias zog meinen Koffer die Schienen entlang und spielte Straßenbahn. Da war sogar die Mama vergessen.

Als ich Elias am Abend fragte, ob er wieder einmal einen gemeinsamen Sonntagsausflug mit dem Papa machen möchte, setzte er einen Grinser auf und sagte: „Ja, das macht mich glücklich." Das machte mich auch glücklich.

14.7.: Elias hat die Herzen aller persönlichen Assistentinnen verzaubert. Cey sagte einmal zu ihm: „Ich habe von dir geträumt!" Elias darauf: „Und ich habe von Romana geträumt." Damit musste Cey, die Elias auch ganz ins Herz geschlossen hat, erst leben lernen.

Romana ist die absolute Favoritin für Elias. Als ich dieser Tage einmal mit Romana vom Parlament kam und die Gartenrampe zu unserer Wohnung hinauf fuhr, lief uns Elias entgegen und rief begeistert: „Romana, ich habe gespürt, dass du kommst!" Das richtige Wort zum richtigen Zeitpunkt. Früh übt sich...

… während Elias und Papa schlafen.

15.7.: Katharina hat eine Bremse am Fuß gestochen und sie konnte mit dem rechten Fuß nicht mehr richtig auftreten. Humpelnd und etwas jammernd kam sie gestern zu mir auf die Terrasse. Aber sie hatte auch gleich einen Lösungsvorschlag: „Papa, du hast doch noch deine Krücken von damals, als du noch ein Kind warst. Darf ich die haben?" Wir kramten sie aus dem Kasten und Katharina stellte sie mit Hilfe der Assistentin auf ihre Größe ein. Der Kommentar von Katharina: „Du warst aber ganz schön klein." Naja. Dann hüpfte sie munter durch den Garten und in unserer Wohnung herum. Das Geräusch der klappernden Metallstöcke erinnerte mich tatsächlich an meine Kindheit. Es war lustig zu sehen, wie meine Tochter mit Lust auf meinen Spuren wandelte.

16.7.: Der Durchseuchungsgrad von Schafblattern (auch Feuchtblattern oder Windpocken genannt) liegt bei 98% der Bevölkerung. Leider extrem ansteckend. Seit April hing im Kindergarten ein Schildchen, auf dem die Warnung stand, dass Feuchtblattern grassieren. Wir beobachteten Elias, waren aber froh, dass er sich nicht angesteckt hatte.

Das Schulgebäude barrierefrei zu gestalten, ist mir ein großes Anliegen. Noch dazu gibt es ja in der Schule Integrationsklassen. Der Haupteingang ist seit dem Vorjahr nach einem Schlichtungsverfahren mit mir und der Verwaltungsbehörde über eine fixe Rampe barrierefrei erreichbar.

Doch eines Tages, Anfang Juni, entdeckten wir einen ersten „roten" Punkt. Dass der Punkt wirklich rot war, war mehr eine Vermutung unsererseits, da auf Elias dunkler Haut alles ein wenig anders aussieht. Von Stunde zu Stunde schossen die Punkte nur so heraus. Wir kauften eine Pflegesalbe und Elias hatte seine Freude daran, sich selbst zu bemalen. Katharina meinte, als sie ihren Bruder angemalt sah: „Ein schwarzer Marienkäfer mit weißen Punkten." Elias war arm, es juckte ihn immer wieder, er hatte Fieber und weinte. So ging es drei Tage lang, dann wurde es besser. Zum Glück, so dachten wir, hat Katharina diese Krankheit ja schon gehabt – und man bekommt sie nur einmal im Leben.

Aber da hatten wir uns ordentlich getäuscht. Die Feuchtblattern brachen zwei Wochen später bei Katharina mit voller Wucht aus. Sie war von Kopf bis Fuß mit juckenden, eitrigen Blattern übersät: auch auf der Kopfhaut, auf den Augenlidern und auf den Fußsohlen. So konnte sie nicht einmal mehr auf die Toilette gehen. Ich hatte eine Idee: Wir holten aus dem Kinderschlafzimmer den Bürosessel, Katharina setzte sich drauf und wurde von Mama durch die Wohnung auf das WC geschoben. „Jetzt habe ich auch so einen Rollstuhl, fast wie du", sagte Katharina und lächelte das erste Mal wieder. Zwei Wochen musste Katharina zu Hause bleiben, dann konnte sie endlich wieder in die Schule gehen.

Judit und ich hatten zum Glück diese Kinderkrankheit schon überstanden und wir bekamen sie auch nicht wieder. Doch mit den Assistentinnen, die fast bei uns leben und täglich aus- und eingehen, gestaltete es sich schwieriger. Zwei hatten die Kinderkrankheit noch nicht gehabt und inserierten verzweifelt den Wunsch nach Diensttausch. Da die Durchseuchungsrate aber zum Glück sehr hoch ist, hatten acht Assistentinnen bereits Feuchtblattern und ich musste nicht im Rollstuhl schlafen und bin auch nicht verhungert. Abgesehen davon, dass mir natürlich Judit geholfen hätte.

20.7.: Katharina besucht die 3. Klasse, es ist eine Integrationsklasse. Allerdings befindet sich das Klassenzimmer im Tiefparterre und ist nur über Stufen erreichbar. Aber ich wollte trotzdem bei der Zeugnisvergabe mit dabei sein. Judit hat gemeint, mit unseren tollen Rampen müsste das möglich sein. Wir haben mit den LehrerInnen geredet und am letzten Schultag alle unsere tollen Rampen zum Schulgebäude geschleppt. Zum Glück befindet sich das Schulgebäude gleich neben unserer Wohnanlage.

Die Spannung stieg, wird es klappen? Der Weg zum Nebeneingang führte durch den Garten, etwas steil, aber mit Platten ausgelegt und bewältigbar. Zum Eingang gab es eine Stufe, die wir mit unserer kleinen Rampe überwunden haben, darauf folgten etwa sieben Stufen nach unten in den Schulgang. Hier baute Judit mit der Assistentin unsere 2,50 m lange Rampe auf. Ich hatte beim Befahren Herzklopfen, aber es ging super. So konnte auch ich bei der Zeugnisverleihung mit dabei sein und war ein stolzer Vater!

Das Schulgebäude barrierefrei zu gestalten, ist mir ein großes Anliegen. Noch dazu gibt es ja in der Schule Integrationsklassen. Der Haupteingang ist seit dem Vorjahr nach einem Schlichtungsverfahren mit mir und der Verwaltungsbehörde über eine fixe Rampe barrierefrei erreichbar (auch wichtig, da die Volkschule Diesterweggasse auch als Wahllokal fungiert). Bei einer Sanierung, die irgendwann in den nächsten Jahren ansteht, sollte das Schulgebäude barrierefrei umgebaut werden. Ein entsprechendes Ansuchen liegt bei der Bezirksverwaltung. Mal sehen...

20.8.: Diesen Sommer waren wir immer wieder sprachlos, was Elias so plauderte. Und er plaudert viel und gerne, so ergab sich eine ganze Sammlung von kleineren Geschichten, über die wir und Elias lachten:

Elias ist beim Essen äußerst heikel. Oft isst er tagelang nichts oder ganz wenig und dann schlägt er wieder ganz ordentlich zu. Beispielsweise bei Spaghetti oder Grillwürstchen. Auch bei Obst ist er äußerst wählerisch. Apfel ist ok, Pfirsich hin und wieder auch, aber Banane wird von ihm völlig abgelehnt. Doch eines Tages sah er mich mit großen Augen an und sagte plötzlich aus heiterem Himmel mitten im Spiel: „Ich will eine Banane." Ich fragte nach: „Eine Banane? Aber du magst doch keine Bananen." Elias nickte: „Ja, eine Banane." Die

Assistentin gab ihm eine Banane und tatsächlich aß sie Elias augenblicklich auf. Er meinte auch, dass sie ihm geschmeckt hatte. Allerdings hat er seitdem nie mehr wieder eine Banane gegessen.

Beim Frühstück meint er eines Tages: „Papa, ich will auch so ein Ei wie du haben." Ich gab ihm mein Ei, aber das Bananenphänomen wiederholte sich nicht. Elias gab mir das ganze Ei wieder zurück, der Bissen, den er gemacht hatte, lag ausgespuckt am Tellerrand.

Elias wiederholt immer die Sätze, die er von uns hört. Da sagte Opa Hans zu ihm: „Du bist ein richtiger Papagei." Elias zu Opa: „Und du bist eine Mamagei."

Minimundus, die kleine Welt am Wörthersee, war ein Paradies für Elias. Die eigentlichen Hauptattraktionen, die kleinen Gebäude, interessierten ihn überhaupt nicht. Dafür aber der kleine Zug, der in der nachgebauten kleinen Welt herumfuhr. Beim Mittagessen ging Elias mit Katharina Zug schauen. Wenig später kam Elias weinend zurück, Katharina wusste nicht, warum er weint. Als er sich ein wenig beruhigt hatte, erzählte er, dass ihm das Ohr weh tut. Es war tatsächlich auch ziemlich angeschwollen. „Bist du irgendwo angestoßen?", fragte Judit. Elias nickte: „Ja, mit der Wespe bin ich angestoßen."

Im Urlaub unterstützte uns die Assistentin Cey. Sie liebt Elias und er sie. Romana, die er auch sehr gerne hat, hatte er im Urlaub ganz vergessen. Eines Abends in unserem Bett, wollte Elias wieder einmal nicht einschlafen und plötzlich sagte er: „Ich will bei Cey schlafen." Cey war ganz begeistert. Und fragte nach, ob er das wirklich will. Elias: „Ja, ich will bei dir schlafen, muss aber erst die Mama fragen!" Das war richtig nett. Die Mama erlaubte es auch und Elias schlief bei Cey, die die ganze Nacht kein Auge zumachen konnte. Judit und mir bleibt die Hoffnung, dass er so bleibt, wie er ist und immer brav die Eltern fragt. Am nächsten Tag meinte Elias jedenfalls: „Heute habe ich von Cey geträumt."

Elias wiederholt immer die Sätze, die er von uns hört. Da sagte Opa Hans zu ihm: „Du bist ein richtiger Papagei." Elias zu Opa: „Und du bist eine Mamagei."

Elias liebt die Thomas-Bücher, das sind Bilderbücher rund um einen Zug. Er hat davon sicherlich 20 Bücher und kann alle auswendig. Immer wieder zitiert er plötzlich Sätze aus den Büchern, wie es ihm passend erscheint. So sagte Assistentin Cey einmal zu ihm: „Du lachst so viel wie..." Und Elias ergänzte: „...wie ein alter Lastwagen." Ein Originalzitat aus einem Thomas-Buch.

An besonders heißen Tagen fahren wir von Wien aus nach Bad Fischau. Ein altes Schwimmbad mit frischem Quellwasser, das auch bei größter Hitze eine Abkühlung auf 18°C sichert. Elias hielt bei der Treppe seinen Fuß ins Wasser und zuckte zurück: „Mama, das ist kalt." Judit meinte schlau zu sein und sagte: „Das Wasser ist nur bei der Stiege kalt." Elias, auch nicht dumm, ging nicht ins Wasser, sondern suchte sich eine andere Stelle am Beckenrand und hielt dort seinen Fuß hinein: „Aber Mama, da ist es auch kalt." Judit fehlten die Worte, sie konnte nur noch lachen. Geschwommen ist Elias freilich nicht.

Am Bodensee lernte Katharina Tiffany beim Schwimmen kennen. Tiffany fragte Katharina, ob Elias ihr Bruder wäre oder woher er kommt? Katharina antwortete, dass Elias ihr Bruder und ein Pflegekind sei. Da erzählte Tiffany ihr, dass sie auch ein Pflegekind ist. Diese Begegnung war für unsere Kinder wichtig, da sie zeigt, dass es durchaus normal ist, ein Pflegekind zu sein.

21.8.: Jedes Kind hat ein Kuscheltier. Katharina hat gleich mehrere, mit denen sie abwechselnd einschläft. Derzeit ist es ein Seepferdchen, das sie als Trost für ihren letzten Sturz bekommen hat.

Elias wollte nie ein Kuscheltier. Aber ohne seine Decke und seinen Polster kann er nicht einschlafen. Immer wenn er etwas müde ist, schleppt er seine kleine Daunendecke in der einen Hand und seinen Daunenpolster in der anderen Hand durch die Wohnung und macht es sich auf der Couch, auf einem Sessel oder am Boden gemütlich. Natürlich dürfen Decke und Polster auch nicht im Urlaub fehlen. Zum Einschlafen sucht Elias einen speziellen Zipfel seiner Decke, umfasst ihn und spielt damit, bis er einschläft. Ein mystisches Ritual. In der Literatur gibt es ein Vorbild: Linus von den Peanuts, der immer mit seiner Schmusedecke unterwegs ist. Mitunter setzt er seine Schmusedecke auch als Waffe gegen Fliegen ein, was ihm immer sehr viel Respekt verschafft. Deshalb wagt es auch kaum jemand, sich über ihn lustig zu machen.

Lesen Sie das nächste Mal: Elias sitzt vor der Waschmaschine und weint fürchterlich, da seine Decke gewaschen wird. Wird er heute Abend ohne sie einschlafen können?

Franz-Joseph Huainigg

28.08.

Unser dreijähriger Sohn Elias sammelt täglich neue Erkenntnisse.
Judit zu Elias: „Was kommt nach Mittwoch?"
Elias: „St. Pölten."
Judit: „Und was kommt nach Sonntag?"
Elias: „Salzburg."
Judit: „Salzburg ist kein Wochentag, sondern ein Ort in Österreich."
Elias: „Österreich befindet sich am Bahnhof Salzburg."

30.08.

Wie schon einmal beschrieben, hat Elias kein Kuscheltier, sondern nur seine Kuscheldecke, die er zum Einschlafen braucht. Wenn er im Bett liegt, zieht er seine Decke bis zur Nase, hält sie mit einer Hand fest und sucht mit der anderen den Zipfel der Decke. Einschlafen ohne diese Decke geht gar nicht. Nun ist diese Decke, die er auch ständig in der Wohnung hinter sich herzieht, oft ziemlich schmutzig und Judit muss den richtigen Moment suchen, um die Bettdecke in die Waschmaschine zu stecken. Heute schien der richtige Moment dafür gekommen zu sein: Elias war im Auto eingeschlafen und schlief jetzt in seinem Bett mit Katharinas Decke zugedeckt. Doch wir hatten uns getäuscht, denn Elias wachte plötzlich auf und weinte fürchterlich, da er seine Decke vermisste. Judit erklärte, dass sie in der Waschmaschine ist. Sie gingen gemeinsam ins Bad und Elias beobachtete, wie sich die Decke in der Waschmaschinentrommel drehte. Aber das beruhigte ihn keineswegs. Er griff mit beiden Händen auf die Glasscheibe und rief schluchzend: „Ich will meine Decke!" Das ging so die restliche halbe Stunde, eben den ganzen restlichen Waschvorgang. Elias war nicht zu

Papa, ich baue dir eine Rampe!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 42

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Elias kocht groß auf. Foto: Huainigg

beruhigen. Schließlich holte Judit die Decke aus der Waschmaschine, die Daunendecke war natürlich nicht trocken, sondern noch ganz durchnässt. Elias stürzte sich jedoch auf sie und ließ sie nicht mehr los. Müde legte er sich in sein Bett und die nasse Decke hing über die Stäbe seines Kinderbettes. In einer Hand hielt er den Deckenzipfel und so schlief er wieder ein, während die Decke vor sich hintropfte.

31.08.

Auf Wikipedia findet sich folgende Definition von Charmeur: „Mann, der durch gute soziale und kommunikative Fähigkeiten Frauen geschickt Komplimente macht und dabei Sympathie für seine eigene Person oder eine Sache erzeugt". Kurz gesagt: Man könnte auch das Wort Charmeur gleich durch Elias ersetzen. Wie sehr er seinen Charme spielen lassen kann, wurde uns heute wieder bewusst: Elias liebt es, selbst zu kochen. Er holt sich einen Topf, Salz, Pfeffer, Reis, Nudeln, Nüsse, Rosinen, Zimt, frische Blumen aus dem Garten und vielleicht auch den einen oder anderen Käfer … Dann mischt er und rührt er, bis alles fertig ist und jeder kosten muss (darf). Heute hat Elias wieder gekocht. Und ich weiß nicht, ob es am Geschmack seines Gerichtes lag oder an einer Eingebung.

Plötzlich sagte er zur Kinderbetreuerin Nina: „Nina, du bist echt scharf!" Nina fühlte sich geschmeichelt und sagte: „Und du bist echt süß!" Elias streut öfters Komplimente. Eines Tages sagt er im Auto zu Judit, die am Steuer saß: „Mama, du bist echt eine Super-Autofahrerin!" Die Mama hätte vor lauter Lachen fast einen Unfall gebaut.

25.09.

Unser Sohn liebt rosa Haarspangen, besonders jene der Assistentin Cey. Wenn man zu Elias sagt: „Aber du bist doch ein Bub", kommt die Antwort: „Nein, ich bin ein Mädchen!" Fragt man weiter, ob Katharina auch ein Mädchen ist, sagt Elias: „Nein, Ida ist ein Bub!" „Und der Papa?" Elias: „Der ist ein Mädchen".
Wir versuchen ihm den Unterschied zwischen Bub und Mädchen zu erklären und Elias hat jetzt auch schon ein wenig Zweifel. Der Papa ist für ihn jetzt doch ein Bub. Das freut mich und macht mich um Jahre jünger. Als ich Elias vor kurzem beim Essen wieder fragte, ob er ein Bub oder Mädchen ist, zögerte er. Dann seine diplomatische Antwort: „Ich bin ein Pferd!"

26.09.

Das Sticker-Fieber. Gleich nach dem Sommer haben alle Supermarktketten Sticker-Sammelmappen herausgebracht. Wir haben alle! Genauer gesagt: Katharina hat alle gekauft. Bei jedem Einkauf über zehn Euro bekommt man eine Packung Sticker geschenkt. Jeden Morgen fragt Katharina die neue Assistentin: „Warst du einkaufen? Hast du Sticker bekommen?" So hat Katharina sehr rasch alle Kleber vom Billa zusammenbekommen und sie war die erste in ihrer Klasse, die ihr Album voll hatte. Es ist eben doch ein Vorteil, wenn der Papa behindert ist und viele Assistentinnen hat.

27.09.

Der vergangene Sonntag begann wie verhext. Mein Beatmungsloch war nicht abzudichten, andauernd zischte Luft heraus. Wir haben ein sehr ausgeklügeltes Abdichtungssystem mit Schaumstoff und Wattestäbchen, das in der Regel sehr gut funktioniert. Nur eben vergangenen Sonntag nicht. Wir bastelten und probierten herum und schnitten einen Schaumstoff nach dem anderen zurecht. Aber nichts half. Auch Katharina war schon genervt und verzagte: „Papa, warum pfeifst du immer?" Doch guter Rat war teuer.
Später gingen Judit und die Kinder spazieren. Plötzlich bekam ich weniger Luft. Die Assistentin Cey handelte laut einstudiertem Notfallplan und saugte die Kanüle ab, aber sie schien nicht verstopft zu sein. Trotzdem wurde die Luft immer knapper und kurze Zeit bekam ich gar keine Luft, dann zum Glück wieder ein bisschen. In solchen Momenten wird mir klar, wie notwendig Luft ist und wie schnell man Panik bekommen kann, wenn es einem den Atem verschlägt. Da ist Vertrauen in die Assistentin gefragt! Cey handelte richtig und holte die vorbereitete Notfallkanüle zum Wechseln. Da läutete es an der Haustüre, 15 Uhr, die nächste Assistentin Linda kam herein. Zum Glück sind meine Assistentinnen keine Beamtinnen, die mit Dienstschluss einfach den Bleistift oder den Absaugschlauch fallenlassen und sich verabschieden. Zu zweit wechselten beide Assistentinnen die Atemkanüle, Cey zog sie heraus und Linda führte die neue Kanüle ein. Ich konnte im wahrsten Sinne des Wortes aufatmen! Happy End und Danke an die Assistentinnen. Ihr seid toll!
Als Judit und die Kinder nach Hause kamen, betrachtete Katharina neugierig die alte Kanüle und stellte fest: „Die ist ja richtig verdreht. Zum Glück hast du sie gewechselt. Jetzt pfeifst du auch nicht mehr".

Katharina freut sich, dank Papas Assistentinnen ist ihr Stickeralbum komplett

3.10.

Tischlein deck dich. Katharina deckt mal gerne, mal nicht so gerne den Tisch. Elias ist hingegen ganz begeistert beim Tischdecken. Er kramt aus den Schubladen lautstark Gabeln, Messer und Löffel hervor und juchzt dabei erfreut. Warum, das erfährt man spätestens beim Essen. Anfangs haben wir uns gewundert, dass niemand eine Gabel hat, Elias aber alle fünf. Er baut daraus nämlich einen Bahnhof mit lauter Schnellzügen. Und während wir mit den Fingern essen, düst Elias mit seinen Gabel-Zügen am Tisch herum.

08.10.

Heute ist es draußen saukalt, ein richtiger Wintereinbruch. Da denkt man gerne an schöne Sommertage zurück. So auch mein Sohn Elias. Er sagte beim Abendessen: „Wir waren in Schönbrunn schwimmen. Und als wir zurückgekommen sind, warst du zu Hause, Papa". Ich nickte und bestätigte: „Ja, ich habe zu Hause auf dich und Katharina gewartet". Elias überlegte weiter: „Warum gehst du nicht mit schwimmen? Weil dort Stiegen sind? Du kannst mit dem Rollstuhl nicht über Stiegen fahren". Ich nickte: „Mit dem Rollstuhl kann man nicht über Stiegen fahren". Da wurde Elias ganz aufgeregt und sagte: „Aber Papa, die Stiegen müssen weg, ich bau dir eine Rampe!"
Das war eine schöne Aussage meines Sohnes. Er hatte noch nie zuvor über Rampen und die Schwierigkeit mit dem Rollstuhl geredet.

22.10.

Vorgestern Abend herrschte bei uns große Aufregung, die Wassertherme war undicht und tropfte ständig. Judit telefonierte mit einem Installateur und redete davon, dass die „Therme" tropft. Als sie mit dem Telefonat fertig war, stand Elias mit Badehose in der Küche. „Was willst du mit der Badehose?", fragte Judit. Elias sagte: „In der Therme schwimmen", denn er dachte an die Schwimmtherme, wo er vor kurzem einmal baden war.

Lesen Sie das nächste Mal: Katharina besucht mit ihrer Klasse das Parlament. Wird Katharina auf ihren Abgeordneten-Papa stolz sein können? Wie werden ihre Schulkolleg/inn/en reagieren?

Katharina und Elias planen das Wiener U-Bahn-System neu.
Foto: Huainigg

Ich lade dich nicht zu meinem Geburtstag ein!

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 43

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

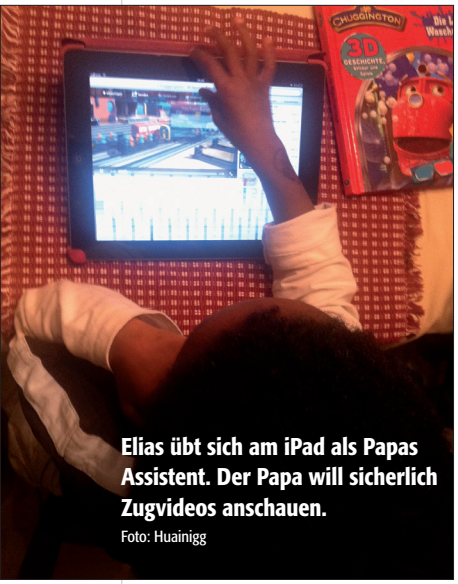
05.01.: Wenn der Vater im Rollstuhl sitzt, hat man als Tochter nicht immer Grund, stolz auf ihn zu sein. Mit Katharina gehe ich immer wieder ins Kindertheater, wir haben gemeinsam ein Jahresabo. Vor vier Jahren war Katharinas Schulklasse zufällig in derselben Vorstellung. Ich wartete schon im Foyer und dann kam die 1A mit Katharina, die mich herzlich begrüßte. Ein Mitschüler sah Katharina erstaunt an und fragte: „Kennst du den?“ Katharina antwortete: „Ja, natürlich, das ist mein Papa.“ Die Augen des Schulkollegen wurden immer größer, er flüsterte Katharina ins Ohr: „Der ist aber ganz schön behindert.“ Katharina nahm es scheinbar gelassen. Als ich sie später darauf ansprach, meinte sie nur cool: „Naja, das ist der Fritz, der sagt immer so dumme Sachen.“ Jedenfalls hat man es als Tochter eines behinderten Vaters nicht immer ganz einfach.

Heuer hatte die Schulklasse meiner Tochter ein anderes Vorhaben: Ein Parlamentsbesuch stand am Programm. Ich hatte den Workshop in der Demokratiewerkstatt des Parlaments angeregt und schon stand die ganze Schulklasse im Parlament, ausgerüstet mit Mikrophonen, Papieren, Bleistiften und Videokameras übten sie sich als JournalistInnen. Die Demokratiewerkstatt ist eine Initiative des Parlaments, bei der SchülerInnen sich in Gruppen einen Vormittag lang mit dem Geschehen im Parlament, Demokratie und der Entstehung von Gesetzen auseinandersetzen können. In jede Gruppe wird mindestens ein Abgeordneter eingeladen, der mit den SchülerInnen diskutiert und seine Erfahrungen teilt. Da schaute Fritz nicht schlecht, als im Fernsehstudio der Demokratiewerkstatt Katharinas Vater als Abgeordneter Rede und Antwort stand. Er fragte nichts, aber besonders zwei SchülerInnen hatten mit den anderen eine lange Liste mit Fragen ausgearbeitet. Ich erzählte, wie ich ins Parlament kam, wie es ist, wenn man mit dem Rollstuhl bei Pressekonferenzen unterwegs ist, wie Gesetze entstehen und was so der Alltag eines Abgeordneten ist. Katharina hielt sich mit Fragen zurück, aber war auch stolz darauf, dass sie schon öfters im Parlament war, dass sie meinen Alltag kennt und weiß, wie die Sitzungen und Abstimmungen funktionieren. Nach dem Workshop lud ich alle SchülerInnen zum Würstelessen in den Parlamentsklub ein. Da ich eine sehr leise Stimme habe, brauchte ich ein Mikrophon, um alle zum Essen zu begrüßen und ein wenig zu plaudern, was man im Parlament so alles erlebt hat. Katharina flüsterte mir ins Ohr: „Darf ich das Mikrophon halten?“ Ich nickte und mit ihrer Hilfe konnten mich alle gut verstehen. Katharina freute sich sichtlich, dass sie einen Vater hat, mit dem man auch einmal angeben kann. Das Video der 4A Diesterweggasse ist im Internet unter folgendem Link abrufbar:

http://www.demokratiewebstatt.at/350.html?tx_parlamentcalendar_pi1%5bday%5d=2011-09-29

Katharina wird von Woche zu Woche erwachsener und oft ist sie in ihren Entscheidungen klarer als ihre Eltern. Jetzt in der 4. Klasse beginnt die

Suche nach einer weiterführenden Schule. In einer Großstadt ist das gar nicht so einfach. In näherer Umgebung gibt es fünf Gymnasien, die scheinbar alle recht gut sind. Aber welche Schule passt am besten zu Katharina? Judit besuchte mit ihr an den Tagen der offenen Tür vier Schulen. Zwei davon schloss Katharina gleich aus: „Zu groß, zu unübersichtlich." Interessant sind Katharinas Kriterien für ihre Entscheidung, wie das Läuten der Schulglocke und wo ihre Freundinnen hingehen werden. Beim letzten Elterntreffen berichtete die Lehrerin von einem Gespräch, das sie zwischen Katharina und einer ihrer Freundinnen gehört hatte. Die Freundin beklagte sich bei Katharina, wie schwer sie es hat: „Mein Vater sagt, ich soll in die Linzerstraße und meine Mutter ist für die Fichtnergasse." Katharina sagte: „Das ist noch gar nichts. Bei mir ist auch die Mama für die Linzerstraße, der Papa ist für die Fichtnergasse, der Opa ist für die Ursulinen und Nicole ist für die Astgasse." Jedenfalls hat sich Katharina jetzt für eine Schule entschieden, da sich ihre Eltern nicht entscheiden konnten. Es ist aber schön, wenn man merkt, dass man eine sehr mündige und selbstsichere Tochter hat. Sie wird sicherlich ihren Weg machen und die Schule wird passen.



Elias übt sich am iPad als Papas Assistent. Der Papa will sicherlich Zugvideos anschauen.
Foto: Huainigg

14.1.: In den Weihnachtsferien haben sich unsere beiden Kinder als Köche bewiesen bzw. als ZuckerbäckerInnen. Katharina wollte einen Apfelkuchen backen und hat das mit der Assistentin Kathrin gemacht. Elias wurde dazu herzlich eingeladen. Anfangs wollte er auch mitbacken, und vor allem wollte er die Eier in den Teig schlagen. Er nahm ein Ei in die Hand und prompt fiel es auf den Boden. Als ihn alle böse anschauten, entschied er sich, seinen eigenen Kuchen zu backen. Er mischte Sand aus der Sandkiste, Zimt und Mehl in einer Backform zusammen. Inzwischen war Katharina mit ihrem Kuchen fertig und er wurde ins Backrohr geschoben. Elias wollte seinen Kuchen auch im Rohr backen und protestierte heftig, da dies allgemein abgelehnt worden war. Aber Elias gab nicht auf und vervollständigte seinen Kuchenteig durch eine Plastikhimbeere und einen Plastikapfel. Nachdem Katharinas Kuchen fertig gebacken war, schob Judit Elias' Kuchenform in das noch warme Backrohr. Und siehe da, der Zimt roch herrlich. Allerdings schmolzen auch die Plastikfrüchte zusehends. Elias freute sich trotzdem. Am Abendtisch landete aber nur der Kuchen von Katharina, er war ein Genuss! Toll sind sie, unsere Köche!

16.1.: Gestern Nacht ist Elias aufgewacht und hat geweint. Seine Windel war ganz voll. Als Judit die Windel wechseln wollte, sagte er: „Ich brauche keine neue Windel, ich brauche dich Mama!"
Elias nahm wieder einen Anlauf, um Assistent bei mir zu werden, was er unbedingt will. Die Assistentin darf Computerschreiben, am Handy tippen, die Atemkanüle absaugen … kurz, alles, was Elias gerne tut. Neulich setzte er sich zur Assistentin auf den Sessel und tippte am Computer herum. Dann sagte er zur Assistentin: „Ich bin jetzt die neue Assistentin. Du kannst jetzt nach Hause gehen." Gestern Abend war die Assistentin kurz im Bad. Elias kam zu mir ins Wohnzimmer und sagte: „Papa, während die Assistentin im Bad ist, bin ich jetzt da. Wenn die Assistentin kommt, kann ich wieder gehen." So habe ich wirklich einen tollen, kleinen, hochmotivierten neuen Assistenten.

4.2.: Elias weiß wie Katharina genau, was er will. Wenn er beispielsweise einmal nicht seine Lieblings-CD hören darf, reagiert er verärgert und gibt das zurück, was er in der Vergangenheit zu hören bekommen hat: „Jetzt gehst du in dein Zimmer und wirst vernünftig und denkst darüber nach. Ich lade dich nicht zu meinem Geburtstag ein. Papa, was soll das, schrei nicht so mit mir." Es ist auch ein wenig lustig, da gerade ich nicht schreien kann. Und wenn er zur Assistentin sagt, dass sie in ihr Zimmer gehen soll, antwortet diese: „Ich habe hier kein Zimmer." Die große Drohung ist immer, dass wir nicht zu seinem Geburtstag eingeladen sind. Ich habe ihm heute gesagt, dass es wohl heuer eine sehr traurige Geburtstagsfeier sein wird, denn die Mama ist nicht eingeladen, auch nicht Katharina, Opa, Nicole und Papa. Er wird wohl alleine feiern müssen. Elias überlegte kurz und sagte dann: „Du bist eh eingeladen und die Mama darf auch kommen." Da freuen wir uns schon alle!

Lesen Sie das nächste Mal: Warum nur mehr mit den eckigen Gabeln gegessen werden darf und die runden Gabeln sich zu den Straßenbahnen 58, 52, der U2 und U6 verwandeln.

Papa fährt ins Parlament, schwerer Abschied von Katharina und Elias.
Foto: Huainigg

Von Butterkeksen, dem Frühling und Zebras

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 44

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

11.02.: Als Kind dachte ich mir immer, dass es äußerst schwierig sein muss, Chinese zu sein, denn da muss man mit den Stäbchen essen. Gabeln gibt es keine in China. Heute denke ich: Hätten wir doch nur mit Stäbchen zu essen gelernt, denn bei uns am Tisch gibt es schon seit einiger Zeit keine Gabeln mehr. Sie sind vom Tisch verschwunden und haben sich in der Spielkiste von Elias zu U-Bahnen, Straßenbahnen und Schnellbahnen verwandelt. Auf jeder Gabel steht die Kurzbezeichnung des Zuges, zum Beispiel U6 oder 58. Das reichte Elias aber nicht, so hat die Kinderbetreuerin Nina auf einem riesigen Plakat am Boden das Wiener U-Bahn-Netz aufgemalt, da fahren jetzt die Gabelzüge hin und her. Elias liebt die alten Züge. Ich liebe die neuen Züge, denn da komme ich mit dem Rollstuhl hinein. Die Argumente gingen hin und her, da meinte Elias: „Papa, ich habe eine Idee, ich bau dir eine Rampe, da können wir in der alten U-Bahn gemeinsam fahren." Judit hat für Elias aus Karton U-Bahnzüge gebastelt. Die liebt Elias derart, dass er mit ihnen sogar schlafen geht. In der Früh gab es ein böses Erwachen: Die U-Bahnzüge hatten in der Nacht einen Unfall mit einem ordentlichen Blechschaden. Sie mussten in die Reparatur zur „Judit-Werkstatt". Da war Elias wieder glücklich.

18.02.: Elias unterhält uns immer wieder mit lustigen Sprüchen, die auch zum Nachdenken anregen – vor allem, da er Sätze, die man zu ihm sagt, immer umdreht. Heute beim

Mittagstisch saß er Opa gegenüber. Opa meinte zu ihm, dass er aufessen soll, damit er groß und stark wird. Darauf meinte Elias: „Opa, hör auf zu schimpfen. Wenn du klein bist, gehst du in dein Zimmer und denkst nach.“ Da musste Opa fürchterlich lachen.

Die Großmutter von Katharina und Elias ist 2008 gestorben. Elias hat sie nicht kennen gelernt, aber er kennt seine „Nonna“ aus Erzählungen. In einer ruhigen Minute sagte Elias zu Judit: „Mama, ich möchte unbedingt zu meiner Nonna und zum lieben Gott in den Himmel und pfiati sagen – aber dann Mama, möchte ich gleich wieder zurück zu dir und zu Papa und zu Katharina kommen.“ Darüber sind wir sehr froh!

Katharina und Papa malen am größten Blindenzeichen der Welt für Licht für die Welt mit. Foto: Huainigg

Zebra, Löwe und die kleine Giraffe. Es war ein großer Schock für Elias: Die kleine Giraffe im Tiergarten Schönbrunn war gestorben. Angeblich an einer Darmerkrankung, wahrscheinlich hat ihr jemand von den Zuschauern etwas Falsches gefüttert. Elias war erschüttert und traurig. Zum Opa hat er gesagt: „Sie ist jetzt im Himmel, wie die Oma. Da geht es ihr gut, vielleicht kommt sie einmal herunter.“ Judit erzählte, dass Elias nach dem Besuch im Tiergarten geweint hatte.

PARAVAN® GmbH
Paravan-Straße 5-10
D-72539 Pfronstetten-Aichelau
Telefon +49 (0)7388 9995 91
info@paravan.de
www.paravan.de

PARAVAN® GmbH
Niederlassung Heidelberg
Bonhoefferstr. 3a
D-69123 Heidelberg
Telefon +49 (0)6221 7392 090
heidelberg@paravan.de

PARAVAN® GmbH
Niederlassung Paderborn
Barkhauser Str. 8
D-33106 Paderborn
Telefon +49 (0)5251 142 72 80
nrw@paravan.de

PARAVAN® GmbH
Niederlassung Hamburg
Bei der Apostelkirche 5
D-20257 Hamburg
Telefon +49 (0)40 285 122 66
marco.pforr@paravan.de

Besuchen Sie uns im Internet unter **www.paravan.de** oder in www.facebook.com/**paravan.de**!

Ein Maroni-Verkäufer hat seine Tränen im Gesicht gesehen und als Elias ihm von der kleinen Giraffe erzählt hatte, meinte er: „Du hast ein großes Herz." Er schenkte Elias eine Maroni.

Der Tod der kleinen Giraffe beschäftigte Elias noch viele Tage. Ein weiterer Schock für ihn war, dass Nina ihm sagte, dass Löwen Zebras fressen – aber nur in der freien Wildbahn. Elias konnte das nicht verstehen. Wie kann man ein liebes Zebra fressen? Am Abend spielte Elias mit Judit Löwe und Zebra in freier Wildbahn. Judit spielte das Zebra und Elias immer den Löwen. Einen Rollenwechsel lehnte er strikt ab.

21.02.: Katharina geht in eine Integrationsklasse. David, ihr Lehrer, hat einen ausgebildeten Therapiehund namens Kaya, der öfters mit in die Klasse kommt. Lustig ist, dass der Hund darauf trainiert ist, dann zu bellen, wenn David die Hand hebt. Er bellt aber auch, wenn Kinder in der Klasse aufzeigen. Und da sie das sehr oft tun, weiß die ganze Schule, dass Kaya auf Besuch ist.

Davids Frau Christina arbeitet mit dem Therapiehund Kaya in ihrer Integrationsklasse nach der Methode „Lernmotivation Hund". Jetzt gibt es eine interessante Homepage zur tiergestützten Pädagogik. www.dogs4school.com

04.03.: Die Wahrheit kommt oft schon beim Frühstück zu Tage – Kindermund tut Wahrheit kund. Judit ist immer sehr darauf bedacht, dass gesund und biologisch gegessen wird. Beispielsweise gibt es in der Früh Dinkelmüsli. Katharina ist davon wenig begeistert. Nachdem Nina, unsere Kinderbetreuerin, in den letzten Tagen einiges an ganz gesundem Essen auftischte, sagte Katharina in der Früh zu Judit: „Weißt du, die Nina wird bald kündigen, denn sie muss immer kochen, was uns Kindern nicht schmeckt." In den nächsten Tagen gibt es Spaghetti, Fischstäbchen und Pizza :-)

Neulich ging die Butter aus – zum Glück gibt es Butterkekse. Judit hatte es heute sehr eilig, ins Büro zu kommen. Doch Elias wollte noch frühstücken. Die Butter war allerdings aus.

> *Elias liebt die alten Züge. Ich liebe die neuen Züge, denn da komme ich mit dem Rollstuhl hinein.*

Da hatte Elias eine gute Idee: „Weißt du Mama, ich habe noch Butterkekse." Judit war davon wenig begeistert. Da kam Elias mit einem weiteren Vorschlag: „Ich nehme eine Jause mit in den Kindergarten." Als Judit zögerte, sagte er zu uns: „Mama, bitte glaub es mir und erlaub es mir! Papa, glaub es mir und erlaub es mir!". Dann mussten wir beide lachen, der Text stammt aus dem Kinderbuch „Valerie, die nicht schlafen will und um Erlaubnis bittet, aufbleiben zu dürfen". Elias durfte sich eine Jause mitnehmen und Mama kam früher ins Büro. Elias half dabei mit und beeilte sich sehr. Als er beim Schuhe-Anziehen nicht gleich in den Schuh reinkam, schimpfte er: „Schuh, lass den Fuß hinein, sonst kommt die Mama nicht in die Arbeit und ich nicht in den Kindergarten".

06.03.: Was der Kultursender Ö1 so alles sagt. Bei uns in der Familie gilt ein striktes Verbot von Un-Worten, die mit „sch..." beginnen. Wer „sch..." sagt, muss zur Strafe 16 Kniebeugen machen. Heute morgen war Elias in der Küche, im Hintergrund lief auf Ö1 Leporello. Plötzlich lief Elias durch die Wohnung und rief: „Mama, das Radio hat Scheiße gesagt!" Mama empört: „Jetzt muss das Radio 16 Kniebeugen machen!" Und das im Kultursender Österreich 1.

07.03.: Die schwarze Katze. Katharina wünscht sich seit langer, langer Zeit ein Haustier. Unsere Spinnen, Stubenfliegen und Heuschrecken, die sich in unsere Wohnung verirren, reichen ihr schon lange nicht mehr. Ein Hund muss her! Oder eine Katze! Wir Eltern konnten uns dazu noch nicht durchringen. Doch es kommt, wie es kommen muss: Eines Tages saß eine große schwarze Katze vor unserer Terrassentür und schaute mit großen Augen bettelnd herein. Katharina nutze die Chance der Stunde und rief: „Meine Katze!" Sie öffnete die Tür und streichelte die Katze, die laut zu schnurren begann. Seitdem kommt die schwarze Katze täglich zu uns, um ihre Streicheleinheiten von Katharina zu bekommen. Das Glück dauerte ein paar Tage, dann entdeckten wir auf der Straßenlaterne ein Poster mit der Aufschrift: „Schwarze Katze Penelope weggelaufen…". Katharina rief die Besitzerin an und diese holte Penelope ab. Katharina weinte. Aber zwei Tage später schaute Penelope wieder bei der Terrassentür herein. Katharina hatte ihr Haustier wieder. Inzwischen hat sie ein Schlafkörbchen hergerichtet, wo sich Penelope nach ihren nächtlichen Ausflügen zusammen rollt und gemütlich ausschläft. Schwarze Katzen können auch Glück bringen!

09.03.: Heute Morgen. Elias öffnete die Terrassentür und hielt seine Nase hinaus. Dann meinte er: „Mama, ich dufte den Frühling." Dann hat er die Tür wieder zugemacht und hat gemeint: „Jetzt ist der Frühling wieder weg."

Lesen Sie das nächste Mal: Grusel und Horror in der Früh, das Biest schleicht durch die Wohnung.

Die Meerjungfrau und der Quoten-Behinderte

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 45

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

15.04.: Früh morgens geistert seit einiger Zeit das Biest durch unsere Wohnung. Elias hat eine neue Lieblings-CD: Die Schöne und das Biest. Bereits zum Frühstück irrt die Schöne durch das verwunschene Schloss und Elias wartet voll Spannung, bis das Biest mit tiefer Stimme auftaucht. Er kennt die Stelle genau und rennt schon kurz davor ängstlich zu mir ins Bett. „Papa, jetzt kommt gleich das Biest!", sagt er aufgeregt. Durch die Nähe seiner Eltern ist es nicht ganz so gruselig. Faszinierend ist, dass er ganze Dialogpassagen auswendig kennt. Er spielt ja gerne mit den CDs, sie zerkratzen und bleiben dann immer wieder hängen. Macht aber nichts, da Elias sie ohnehin auswendig kann.

23.04.:

Gestern hatte Elias Geburtsag, er wurde vier Jahre alt. Er ist ganz stolz darauf. Wir haben natürlich ausgiebig gefeiert, in der Familie. Aber die Feierlichkeiten sind noch nicht beendet: heute gab es eine Torte im Kindergarten, es gibt eine Geburtstagsfeier in der Kirchengemeinde und eine große Kinderparty kommendes Wochenende. Er weiß genau, wen er dazu einladen will und es gab eine lange Liste von Freunden. Schön, wenn man so viele Freunde hat. Vom Kindergarten wollte er heute Mittag gar nicht heimgehen. Er schickte Nina, unsere Kinderbetreuerin, einfach wieder nach Hause. Schließlich war er heute der große Star im Kindergarten. Als er später nach Hause kam und Mama bereits da war, sagt er überrascht: „Wen sehe ich den da?!" Gestern fragte ihn jemand, wie alt er denn jetzt ist. Elias sagte: „Drei Jahre." Darauf meinte ich, dass er ab heute vier Jahre ist. Darauf Elias: „Ja, ich bin vier Jahre alt und nächstes Jahr werde ich drei Jahre und übernächstes Jahr werde ich fünf Jahre alt." Von Assistentin Linda hat nicht nur Elias ein Geschenk bekommen, sondern auch Katharina: ein Heft namens „sweet home". Damit kann man sich seine Glitzerwohnung mit Stickern selbst planen. Katharina hat gemeint, dass es dumm sei, da es keine Person im Rollstuhl gibt und niemand eine dunkle Hautfarbe hat. Da kann sie unsere Familie gar nicht richtig darstellen. Naja, da gibt es in der heilen Glitzerwelt noch Nachholbedarf.

Als „Quotenbehinderter mit Tochter" Gast bei einer Fernseh-Show

11.05.:

Die inszenierte Welt. Meine Assistentin Annie hat einen tollen Nebenjob gefunden, sie ist Zuschauerbetreuerin bei der ORF Sendung „die große Chance". Auch Katharina und ich wollten die große Chance nutzen, denn wer möchte das nicht – obwohl es von mir ein wenig Überredungskunst benötigte, um Katharina zum Mitkommen zu bewegen. Ich wollte ihr zeigen, wie künstlich und inszeniert die Fernsehwelt ist. Katharina

wollte lieber zu Hause fernsehen. Doch ich konnte sie überreden. Der Fahrtendienst kam pünktlich und der Fahrer fragte Katharina, was sie einmal werden möchte. Katharina meinte: „Ärztin, Lehrerin oder Meerjungfrau“. Sie ist nämlich ganz begeistert von einer Teenie-Serie im Fernsehen namens „H20 – Plötzlich Meerjungfrau“. Wir suchten gleich am Handy Mako Island bei Google-Earth, denn das ist der Ort, wo sich Mädchen in Meerjungfrauen verwandeln. Leider ist der Ort bei Google-Earth unbekannt. Eine erste kleine Lehre, dass die Fernsehwelt nicht mit der realen Welt ident ist. Trotzdem wollte Katharina den Traum Meerjungfrau zu werden nicht aufgeben: „Es ist so cool, wenn man zaubern oder mit der Flosse ganz schnell schwimmen kann.“ Beim Fernsehstudio war ich offensichtlich schon bekannt und vorangemeldet. Der Portier bei der Einfahrtsschranke meinte zum Fahrer mit einem Blick auf mich: „Ah, das ist der mit der Steckdose.“ „Ja, Papa benötigt für das Beatmungsgerät Strom“, sagte Katharina. Wir durften hineinfahren, aber nicht aussteigen. Gleich mehrere Zuschauerbetreuer, darunter auch Annie, kümmerten sich um den Gast mit den speziellen Steckdosen-Wünschen. „Steigen Sie erst aus, wenn der Techniker mit dem Stromkabel kommt“, meinte ein Betreuer. Annie musste erst alle aufklären, dass mein Gerät ohnehin einen Akku hat, der einige Stunden mein Überleben sichert.
Schließlich durften wir doch aussteigen. Vor Aufregung musste ich gleich einmal auf das WC. Katharina auch. Aber ich dringender. Es gab sogar ein Behinderten-WC und meine Assistentin Linda katheterisierte mich. Plötzlich zuckten wir zusammen, die WC Türe sprang auf. Doch es war nur Katharina, die fragte: „Seid ihr bald fertig?“ Ein vorwurfsvoller Blick an Linda, dass sie nicht abgesperrt hatte. Sie zuckte die Achseln: „Das Behinderten-WC hat kein Schloss.“
Wir saßen in der ersten Reihe, mit dem Luxus eines Stromanschlusses. Annie erklärte uns, dass die Hälfte des Publikums bezahlt ist. Es sind Statisten, die sich für die Aufzeichnung fünf Stunden in das Studio setzen. Dadurch ist auch gesichert, dass sie dann klatschen, wenn Applaus benötigt wird. „In der ersten Reihe sitzen nur schöne Menschen“, erklärte uns Annie. „Es ist furchtbar peinlich, die Leute auf die hinteren Sitzreihen zu verweisen, wenn vorne genug Platz ist.“ Ich meinte, dass wir uns glücklich schätzen können, hier in der ersten Reihe sitzen zu können. Wir wurden weiters aufgeklärt, dass es Quotenzuschauer gibt: ein Zuschauer mit dunkler Hautfarbe, ein Zuschauer mit asiatischen Gesichtszügen, … da musste ich lachen: „Dann bin ich wohl der Quotenbehinderte mit seiner Tochter.“
Die Show begann mit einer Animation des Publikums. Ein „Einklatscher“ zeigte dem Publikum, wie es abgestuft klatschen muss: „erfreut, begeistert, hoch begeistert“. Zur Steigerung wurde noch Fußtrampeln geübt – und eine Welle. Es wurde vereinbart, wer als erstes aufsteht. Wenn dieser ausgewählte Mann aufsteht, müssen nach und nach alle anderen im Publikum auch aufstehen. Auch die Mimik wurde eingeübt und gleich mit der Kamera aufgezeichnet: erstaunte Gesichter, schockierte Gesichter, begeisterte Gesichter. Damit man es hat, wenn man es braucht. Alles kann je nach Bedarf eingespielt werden. Katharina machte begeistert mit und ich weiß nicht, ob ich mit meinen lehrhaften Bemerkungen wirklich bei ihr durchkam. Jedenfalls nickte sie zustimmend, als ich sagte, dass im Fernsehen nichts echt ist, alles ist Theater.
Die Darbietungen der Leute auf der Bühne waren teilweise beeindruckend. Viele brachten mehr oder weniger gute Gesangsleistungen. Begeistert waren wir von professionellen Seilspringern, die zu einer poppigen Musik über die Bühne hüpften, sprangen und herumwirbelten. Aber der Schmäh der Jury „rannte“, leider auf Kosten der Künstler. Ein zwölfjähriges Mädchen wurde von einem Jurymitglied provokant gefragt: „Mäuschen, musst du nicht Pipi, du bist doch so aufgeregt.“ Eine Demütigung und Verarschung. Der

Elias ist jetzt schon vier Jahre alt.
Foto: Huainigg

Preis eines Auftrittes im öffentlich rechtlichen Fernsehen ORF? Ich diskutierte das mit Katharina.
Auf der Heimfahrt fragten wir uns, welche Talente wir für die große Chance haben. Unser Resümee: Leider oder Gott sei Dank keines. Wir sind völlig durchschnittlich. Außer Katharina wird dann noch eine Meerjungfrau.

Lesen Sie das nächste Mal: Elias wird getauft. Er wird seinen zweiten Geburtstag feiern und alle sind eingeladen. Aber ist er für eine Taufe nicht zu wasserscheu?

Elias liebt die Feuerkäfer und fast alle Menschen

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 46

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

Franz-Joseph Huainigg

11.06.: Elias wird getauft. Ich kann mich an meine Taufe nicht mehr erinnern, schließlich war ich noch ein Baby. Elias ist jetzt vier Jahre alt und er wurde vor zwei Wochen getauft. Das Schöne daran ist, dass er es bewusster miterleben konnte. Obwohl ein Kind mit vier Jahren immer etwas unberechenbar ist. Besonders wenn es darum geht, dass Wasser über den Kopf geschüttet wird. Früher hat Elias gerne geduscht, derzeit mag er es überhaupt nicht mehr. Wir haben auch lange gezögert, aber Elias war vor etwa zwei Monaten bei einer anderen Taufe und diese hat ihm so gefallen, dass er gesagt hat, er möchte jetzt auch getauft werden. Gesagt und fast getan.

Wir haben zwei tolle Taufpaten gefunden: Onkel Peter, der mit seiner warmen Stimme schon als Baby Elias wie ein Magnet anzog und bei dem er sich wohl fühlt. Und Romana, die als langjährige Assistentin schon als Familienmitglied zu zählen ist. Elias liebt Romana. Als eine andere Assistentin einmal zu Elias gesagt hat: „Elias, ich habe von dir geträumt“, sagte Elias: „Und ich von Romana“. Zwei schöne Wegbegleiter.

Zur Vorbesprechung der Taufe kam Pfarrer Tomas eine Woche vorher zu uns nach Hause. Katharina bereitete gerade ihr Schulreferat über Walrosse vor und Tomas lernte, dass Walrosse 30 Minuten lang unter Wasser bleiben können. Was auch für eine Taufe nicht ganz uninteressant ist. Aber da Elias kein Walrossbaby ist, muss er nicht so lange unter Wasser bleiben. Tomas riet jedoch Judit zu

Die Eltern sind gespannt – wird sich der wasserscheue Elias Benedikt wirklich taufen lassen?
Foto: Huainigg

einem Besuch der Kirche vor der Taufe. Elias sollte wissen, wo das Taufbecken ist und was ihn dort erwartet. Judit folgte diesem Rat einen Tag später. Doch Elias war vom Taufbecken und dem Wasser ganz und gar nicht begeistert. Ob das wohl gut gehen würde?
Pfingstsamstag, der Tag der großen Taufe. Wir waren alle schon sehr aufgeregt und kamen verspätet zur Kirche. Aber wo waren meine Eltern aus Kärnten? Kurzer Schrecken. Dann entdeckten wir sie bereits in einer Kirchenbank sitzend.
Die Taufe begann zur Verwunderung aller mit dem Lied „Wir freuen uns schon so auf Ostern". War Ostern nicht schon vorbei? Nicht für Elias, es ist sein Lieblingslied. Plötzlich läutete mein Handy. „Schnell abschalten", sagte ich zur Assistentin. Sie sagte: „Aber es ist Romana." Ich blickte um mich, Romana war nicht in der Kirche. Die Assistentin nahm den Anruf an. Es stellte sich heraus, dass Romana in der falschen Kirche war. Zum Glück nicht zu weit und Romana rannte zu uns. Sie kam auch gerade rechtzeitig, als die Taufpaten zu einer Rede aufgefordert wurden.
Dann trat Judit ans Mikrophon, Elias wollte ganz nah bei ihr sein, sie trug

Was soll bei der Taufe gesungen werden? Elias arrangiert die Lieder und warum sollte man sich nicht schon im Mai auf Ostern freuen? Foto: Huainigg

ihn auf dem Arm. Judit sagte, dass der heutige Tag der zweite Geburtstag ist. Elias beugte sich zum Mikrophon vor: „Ja, das habe ich." Alle schmunzelten. Elias bekam von Tomas ein Taufgeschenk, eine Taschenlampe. Katharina bekam von ihm auch ein Geschenk: einen Schlüsselanhänger mit einem Walross.
Der Höhepunkt nahte, Tomas kam zu Elias und wollte ihn mit geweihtem Wasser, natürlich angewärmt, aus einem kleinen Kännchen taufen. Elias wollte aber sichtlich und hörbar nicht. So wurden zuerst die Eltern und die Taufpaten mit dem Wasser und einem Kreuz auf der Stirn gesegnet. Zuletzt bekam auch Elias eine kleine Wassersegnung. Seine Aufregung war umsonst. Es war eine schöne Feier, mit vielen Liedern und vielen Freunden. Schön zu sehen, wie eingebunden Elias in die Familie und in den Freundeskreis ist. Durch ihn und seine Vorbildwirkung haben gleich vier andere Familien auch ein Pflegekind aufgenommen. Alle sind von seiner Offenheit, seiner Freude am Leben und Herzlichkeit bewegt. Elias beschäftigten in der Kirche aber mehr die Ziffern-Schilder der Psalmtafel, die er in die richtige Reihenfolge bringen wollte. Danach wurde Elias' Taufe ordentlich gefeiert.

11.06.:
Die Welt ist bunt. Gestern malte Elias seine Familie: sich, Katharina, Mama und Papa. Beim Anmalen der Gesichter überlegte Elias: „Für mich brauche ich eine braune Farbe. Für Katharina, Mama und Papa eine weiße." Er lief in das Kinderzimmer und fand auch einen braunen Stift. Etwas verzwei-

felt: „Ich finde keinen weißen Stift." Katharina war nicht da, aber ich und Judit waren uns einig, wir wollten auch eine braune Gesichtsfarbe. Das freute Elias und er meinte: „Wenn ich beim lieben Gott bin, dann wünsche ich mir, dass Mama und Papa auch braun sind."

19.07.:
Elias mag fast alle Menschen.
Eine Dame kam uns am Heimweg vom Kindergarten mit ihrem kleinen Pudel entgegen. Elias fragte die Kinderbetreuerin Kathrin, ob sie diesen Hund mag. Sie meinte: „Ja klar mag ich ihn, ich mag alle Hunde. Naja fast alle Hunde." Darauf sagte Elias: „Ja und ich mag alle Menschen, naja fast alle. Ich mag alle Menschen, außer die Soldaten, die Jesus getötet haben."

19.07.:
Auch die Feuerkäfer liebt Elias. Gestern zeigte er der Kinderbetreuerin Kathrin ganz viele Feuerkäfer auf unserer Terrasse. Dabei sagte er ihr: „Pass auf und sei vorsichtig, damit du nicht unbeabsichtigt draufsteigst. Da darf man nicht einfach raufstampfen und sie töten. Nein die Feuerkäfer töten wir nicht, sicherlich nicht!"
Dazu muss angemerkt werden, dass Elias mit einem Jahr bereits von den Feuerkäfern so fasziniert war, dass er sie mit seinen kleinen Fingern genommen und mit dem Mund nicht nur geküsst, sondern gleich mit Panzer und Fühler gegessen hat. Er liebt sie wirklich mit Haut und Panzer.

09.08.:
Wieder einmal ist Urlaub in Kärnten bei Oma und Opa angesagt. Elias freut sich auf sie, aber ganz begeistert ist er von den Schiffen am Millstättersee. Nach den ersten Tagen kann er alle unterscheiden: die „Kärnten" ist doppelt geschmückt und größer als die „Seeboden", die auch mit Fahne nur einfach geschmückt ist. Mit der „Peter Pan" möchte Elias gar nicht fahren, die ist zu winzig. Fahrt nach Kärnten. Elias liebt die Schiffe am Millstättersee, kauft sich Fahrpläne und bastelt ein Poster, Judit zeichnet ihm „Kärnten" und „Seeboden". Elias rennt den ganzen Tag mit den Zeichnungen herum und schläft auch in der Nacht zumindest mit einer Zeichnung.
Für Judit und mich endet der Kärntenurlaub nach zwei Wochen, wir fahren nach London. Katharina ist schon dort und wartet auf ihre Eltern. Elias „darf" bei Oma und Opa in Kärnten bleiben. Darf ist nett gesagt, denn er kann nicht mitfliegen. Es ist das erste Mal, dass er alleine für eine ganze Woche zurückbleibt. Der Abschied am Schiffhafen fällt uns allen schwer. Elias winkt weinend, während er mit Oma auf der „Kärnten" davonfährt. Als wir später mit Oma telefonieren, ist aber alles schon wieder gut und Elias ist gut gelaunt. Oma erzählt, dass sie Mittag essen waren, Elias hat sich Pommes und Almdudler bestellt. Als der Küchenchef zur Vorspeise Früchte des Hauses serviert, sagt Elias: „Das esse ich ganz sicherlich nicht. Das habe ich nicht bestellt!". Alles scheint in Ordnung zu sein und wir fliegen nach London zu den Paralympics, wo Katharina mit Tante Nicole schon auf uns wartet.

Lesen Sie das nächste Mal: Wie geht es Katharina in London? Was erleben wir bei den paralympischen Spielen und wie wird Elias ohne seine Eltern auskommen? Und will Elias nach einer Woche Kärnten, verwöhnt von Oma und Opa, seine Eltern überhaupt zurück haben?

Katharina mit Mama und Papa in London vor der Tower-Bridge. Foto: Huainigg

Franz-Joseph Huainigg

Lady Katharina in London

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 47

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

21.8.: Bahnhof bedeutet Willkommensfreude, aber auch Abschied. Wir stehen auf Gleis 2 am Bahnhof Spittal am Millstättersee. Der Zug aus Wien kommt an und Assistentin Linda steigt mit ihrem Gepäck aus. Sie freut sich auf die kommende Urlaubswoche mit mir, Judit und Elias. Die Assistentin Judith hat die letzte Arbeits-Urlaubs-Woche mit uns verbracht. Ein wenig müde, aber noch immer strahlend, steigt sie in den Zug zurück nach Wien. Wer noch in den Zug einsteigt? Unsere Tochter Katharina. Sie hat eine große Reise vor sich, sie fliegt morgen mit ihrer Tante Nicole nach London. Die Besichtigung einer Weltstadt, ein wenig Smalltalk in English und zwei Musicalbesuche stehen auf dem Programm. Judit und mir, vor allem aber auch Elias, fällt der Abschied schwer. Katharina gibt sich cool, mit zusammengebundenen Haaren und einem hellblau-dunkelblau-roten Sweater. Vor allem aber mit der dunklen Sonnenbrille gibt sie eine richtige englische Lady. Wir wünschen uns ein Abschiedsfoto. Katharina will nicht, fotografieren mit zehn Jahren ist völlig uncool. Dann überreden wir sie aber doch und sie nimmt sogar die Brille ab. Herzlich drückt sie Elias, dann steigt sie in den Zug und wir wünschen ihr in Gedanken eine gute Reise. In einer Woche werden wir nachfliegen, wir wollen die Paralympics in London besuchen. Elias wird bei Oma und Opa bleiben.

Ob das alles so einfach geht, wie es sich die Eltern vorstellen?

26.8.: Judit und ich sitzen mit Linda im Auto nach Wien. Übermorgen werden wir zu Katharina nach London fliegen. Die Stimmung ist bedrückt, Elias wollte nicht so recht in Kärnten bleiben. Erst die Verlockung einer Schifffahrt mit der „Millstatt" und Oma brachten die Wende. Trotzdem wollte Elias, dass Mama mitfährt. Abschiedstränen. Beim Telefonat am nächsten Tag hat sich die Lage aber völlig beruhigt: Meine Eltern waren mit Elias essen. Elias hat sich Pommes und Ketchup bestellt. Als Vorspeise kam ein Gruß aus der Küche. Elias sagte: „Das esse ich nicht, das habe ich nicht bestellt." Er war bei meinen Eltern gut aufgehoben.

27.8.: Wir kommen spätabends im Hotel an. Katharina und Nicole schlafen bereits. Wir fallen todmüde ins Bett. Die Assistentin Katharina ist auch völlig erledigt. Am nächsten Tag in der Früh gibt es ein großes Wiedersehen mit Katharina. Sie erzählt voll Freude, was sie alles gesehen und erlebt hat. Unter dem Arm hat sie gleich ihre Bettdecke mitgebracht. Sie zieht zu uns ins Zimmer und die Assistentin Katharina wird zur Tante ins Exil geschickt. Jetzt haben wir wieder unsere schnarchende Tochter und fühlen uns ganz zu Hause, auch wenn wir mitten in London sind.

28.8.: Abendempfang des paralympischen Österreich-Teams in der Botschaft. Wir fahren mit der U-Bahn hin, Katharina schiebt den Notfallkoffer. Sie kennt sich schon ein wenig aus, wo man in der U-Bahn ein Ticket kauft. Aus der U-Bahn zeigt sie Sehenswürdigkeiten, an denen wir vorbeirauschen und erzählt, was sie dort erlebt hat. Zur Überraschung aller begrüßt Botschafter Brix die Sportler nicht im Stehen, sondern auf einem Sessel sitzend, wofür er sich entschuldigt. Durch eine Autoimmunerkrankung ist er selbst seit einigen Monaten auf einen Rollstuhl angewiesen. Katharina, frisch vom reichhaltigen Buffet gestärkt, gibt sich gegenüber dem Botschafter ganz locker. Sie erzählt von ihrem Urlaub in Kärnten und von Opa Hans, der immer am Abend voll hungrig zu uns kommt, aber sagt, dass er nichts essen will, obwohl er es doch will. Smalltalk beherrscht Lady Katharina. Wir treffen Nico, einen jungen Tennisspieler aus der Wenzgasse. Er nimmt am Jugendcamp der Paralympics teil. Katharina kennt Nico vom offenen Tag am Gymnasium Wenzgasse. Auf der Suche nach der richtigen Schule war sie auch dort. Entschieden hat sie sich aber letztlich für das Gymnasium Fichtnergasse, das ist kleiner und überschaubarer, meint sie. Gleich nach unserem London-Aufenthalt ist am Montag der erste Schultag. Wir Eltern haben schon Herzklopfen. Was Katharina darüber denkt, weiß man nicht so ganz genau.

Angesichts der vielen Sportler denke ich über meine sportliche Leistung der ersten beiden Tage in London nach. Paralympionike bin ich nicht, aber vielleicht ein Beatmungs-Überlebenskünstler. Mitten im Fußgängertunnel unter der Themse verstopfte plötzlich meine Beatmungskanüle. Aber meine Persönliche Assistentin Katharina riss geistesgegenwärtig den Notfallkoffer auf, saugte ab und ich konnte wieder frei durchatmen. Zumindest eine olympiareife Leistung meiner Assistentin. Tante Nicole blieb dabei fast das Herz stehen. Aber meine Tochter nahm es gelassen, für sie ist das alltägliche Normalität. Es ist lustig, auch wenn ich in der Nacht mit dem Absauggerät vom Schleim befreit werden muss – und das ist ziemlich laut –, schläft Katharina ruhig weiter. Ist ja nichts Außergewöhnliches.

29.8.: Eintrittskarten für die Eröffnung der Paralympics haben wir nicht bekommen, wir sehen sie uns im Fernsehen an: Eine Rollstuhlfahrerin schwebt durch die Olympiahalle und der mehrfach für den Nobelpreis nominierte Physiker Steven Hawking tippt mit dem einzigen Finger, den er noch bewegen kann, auf eine Computertaste, wobei seine digitale Stimme sagt: „Schau zu den Sternen, und nicht zu den Füßen. Bleib neugierig auf die Vielfältigkeit des Universums." Innerliche juble ich und werfe einen Blick zu Katharina ins Bett. Sie schläft leider schon.

30.8.: Die Spiele der Vielfalt haben begonnen. „We will, we will rock you", hallt es durch das Stadion und Katharina shaked begeistert mit. Die Stimmung ist aufgeheizt. Beim Rollstuhlbasketball Frankreich gegen die USA kämpfen Frauen mit athletischen Oberkörpern und festgeschnallten Beinen um den Sieg. Mit schräg gestellten Rädern rasen sie aufeinander zu, rammen und blockieren sich. Zwei Spielerinnen verkeilen sich mit ihren Rollstühlen, die hintere gibt der vorderen einen festen Stoß, sodass sie auf die Seite kippt. Die mit dem Rollstuhl am Boden liegende Sportlerin dreht sich über die Seite auf den Rücken und stößt sich, ohne ihre Hände zu benützen, mit einem Oberkörperschwung wieder in Sitzposition. Katharina ist begeistert, was man im Rollstuhl alles machen kann.

31.8.: Wir sind wieder am Flughafen Heathrow, es geht zurück nach Wien. Obwohl wir schon zwei Stunden vor dem Abflug da waren, waren es jetzt nur mehr 20 Minuten bis zum Abflug. Endlich kam uns der Flughafenassistent abholen. Er sah meinen Elektrorollstuhl und kratzte sich verlegen am

Franz-Joseph Huainigg

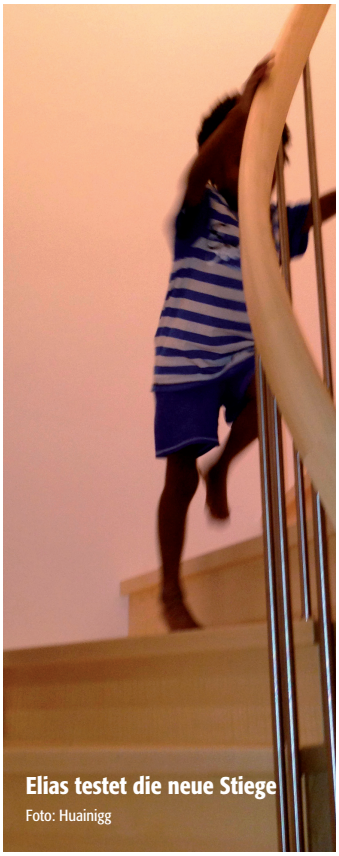
Papa, warum sitzt du im Rollstuhl?

Freak-Vater-Tagebuch, Teil 48

Unser Freak ist jetzt mit Katharina und Elias doppelter Vater. In dieser Serie erzählt er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

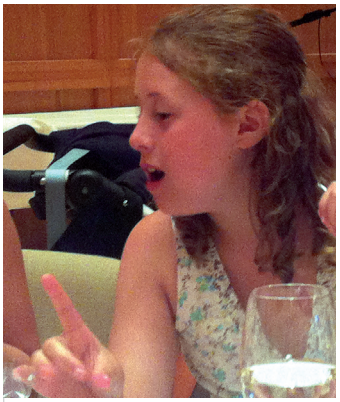
5.9.: Wiedersehen macht Freude. Ein Woche lang waren Judit, Katharina und ich in London bei den Paralympics. Elias blieb bei meinen Eltern in Kärnten. Vermisst haben wir ihn ordentlich. Ob Elias uns auch vermisst hat? Wir telefonierten regelmäßig mit den Großeltern und es gab immer gute Nachrichten: Elias hat sich gut eingelebt, er fragt nie nach uns und lacht viel. Die Koffer sind kaum ausgepackt, als es an der Tür läutet und Elias aufgeregt hereinstürzt. Freudig umarmt er Judit, Katharina und mich. Er hat so viel zu erzählen, von den vielen Schifffahrten am Millstättersee, von Oma und Opa und von den Hasen des Nachbarn. Wir sitzen gemeinsam im Kinderzimmer und bauen mit Elias eine Kugelbahn auf, während er von all seinen Erlebnissen berichtet. Judit und ich sind froh, dass er die Zeit gut überstanden hat. Wir hatten ein sehr schlechtes Gewissen, ihn in Österreich zurückzulassen. Plötzlich sprang Elias beim Spielen auf und zerstörte mit seinen Füßen die Kugelbahn. Er war zornig und weinte. Judit wollte ihn in die Arme nehmen, aber er wehrte sich. Judit hielt ihn schließlich in den Armen, und Katharina streichelte ihn, während ich versuchte, ihn mit Worten zu beruhigen. Elias sagte schließlich, dass es gemein war, dass er alleine gelassen worden war und nicht mitfahren durfte.
So, jetzt war es heraußen und Elias beruhigte sich wieder. Wir waren wirklich sehr froh, wieder alle zusammen zu sein. In diesem Moment wurde uns klar, wie wichtig der Zusammenhalt in der Familie ist und Elias versprachen wir: „Wir fahren nie wieder ohne dich weg!“

1.11.: In den letzten Wochen hat sich Katharina sehr verändert, sie ist größer und erwachsener geworden. Seit zwei Monaten geht sie ins Gymnasium. Ich kann mich noch erinnern, als sie ein Kindergarten-Kind war, dann der Aufstieg zum Volksschul-Kind und jetzt der nächste große Schritt ins Leben. Vieles nervt sie, vor allem die Eltern, wenn sie fragen, wie es in der Schule gelaufen ist, welche Hausaufgaben sie hat oder ob sie für die Schularbeit schon gelernt hat. Wahrscheinlich müssen auch wir als Eltern loslassen lernen. Wir arbeiten daran. Ein großes Thema war ein Handy, das sie unbedingt haben wollte. Wir einigten uns auf ein „Notfall-Handy“, mit dem man nicht im Internet surfen kann, sondern es eben nur im Notfall zum Telefonieren benutzt. Aber was ist ein Notfall? Immer öfters ruft sie notfallmäßig an und fragt, ob sie bei einer Freundin oder Cousine länger bleiben kann. Das „Notfall-Handy“ steigerte die Notfälle extrem. Vom größten Notfall erfuhren wir aber nicht durch einen Telefonanruf, denn das Handy war verschwunden. Wochenlang suchte Katharina verzweifelt. Wir rieten ihr, sich daran zu erinnern, wo sie es zuletzt verwendet hatte. Aber sie konnte sich an nichts erinnern, wie es eben bei Traumatisierungen so ist. Zwei Wochen später tauchte das Handy glücklicherweise wieder auf. Es war doch in einer ihrer Jackentaschen gewesen.



Elias testet die neue Stiege
Foto: Huainigg

22.12.: Den ganzen Herbst über war unsere Wohnung eine Baustelle gewesen. Bisher hatten beide Kinder ein gemeinsames Kinderzimmer und das wurde immer schwieriger, besonders da Katharina zum Lernen Ruhe benötigt und auch ihren eigenen Rückzugsraum. Daher hatten wir im Sommer beschlossen, unsere Wohnung mit einer kleinen Wohnung im



Katharina, unser großes Gymnasiumskind Foto: Huainigg

ersten Stock – die meinen Großeltern gehört – mit einer Stiege zu verbinden. Jetzt gibt es eine tolle Wendeltreppe aus Holz, über die Katharina und Elias hinauf und hinunter laufen. Ich bin kein Fan von Stiegen, aber durch den Hauslift habe ich auch mit dem Rollstuhl die Möglichkeit, in die obere Wohnung zu kommen. Jetzt hat jeder sein eigenes Zimmer. Ich fragte Katharina, ob sie die Wand bemalt haben möchte. Sie überlegte kurz und meinte dann, dass sie lieber selbst etwas auf die Wand malen möchte. Und was? Eine Meerjungfrau? Katharinas Antwort: „Nein, Papa, einen Dinosaurier". So schlecht kenn ich meine Tochter, ich hätte nicht gedacht, dass sie Dinosaurier cool findet. Jedenfalls war mir eine Woche später klar, wer das Durcheinander in ihrem Zimmer verursacht hatte: „Das muss wohl ein Dinosaurier gewesen sein. Vielleicht kann er auch wieder aufräumen".

27.12.: Heute ist etwas Sensationelles passiert. Ich wollte mit Elias spielen. Ich fragte ihn, was er spielen möchte und er meinte: „Mit den Krippenfiguren". „Aber die Krippe steht im anderen Zimmer", sagte ich ihm. Da meinte Elias: „Komm Papa, ich fahre dich hin". Ehe ich mich versah, hatte Elias mich abgesteckt und das Stromkabel auf meine Beine gelegt. Er drückte selbstbewusst auf den Startknopf des Elektrorollstuhls und schob den Joystick nach hinten, damit ich mit dem Rollstuhl vom Tisch wegrollen konnte. Dann fuhren wir quer durch das Wohnzimmer, bei der Tür hinaus über den Gang, an der Garderobe vorbei und hinein zur Krippe. Auf dem Weg gab es zahlreiche Hindernisse: Zwei Stühle wurden von Elias zur Seite gerückt, die Schiebetüre ganz geöffnet, Schuhe weggeräumt, an der Garderobe hingen viele Kleider, wo man ganz genau in der Mitte durchfahren musste und dann noch durch die enge Türe hindurch. Elias war der perfekte Assistent! Ich hatte ganz große Augen gemacht vor diesem Können unseres kleinen vierjährigen Buben. Danach spielten wir mit den Krippenfiguren, die Elias in Meerjungfrauen verwandelte.

7.1.: Am Sonntag war Elias zu einem Geburtstagsfest eingeladen. Judit fuhr mit Katharina alleine in die Kirche, da Elias länger bei der Party bleiben wollte. Als er heimkam, waren nur die Assistentin und ich da. Ich versuchte ihn zu überzeugen, dass er sich den Pyjama anziehen und die Zähne putzen soll, da es schon 19 Uhr abends war. Aber Elias weinte fürchterlich, weil er nicht mit in der Kirche war. Ich sagte ihm, dass es seine Entscheidung war und die Mama ohnehin gleich kommt. Doch Elias stellte sich stur. Ich erklärte ihm die Situation immer wieder und plötzlich passierte etwas Erstaunliches. Elias wurde ganz still. Nach einiger Zeit meinte er: „Papa, ich ziehe den Pyjama an. Weißt du, manchmal mag ich mich selbst nicht! Ich weiß da gar nicht, warum ich so bin!" Er zog sich alleine den Pyjama an, putzte die Zähne und ich erzählte ihm eine Zug-Geschichte, von der Straßenbahn „9er", die über eine Baustelle rumpelte, wodurch sich das Schild umdrehte und so zur „6er" wurde. Elias musste herzlich lachen.

15.1.: Beim Abendessen fragte Elias heute auf einmal: „Papa, warum sitzt du im Rollstuhl?" Und nach einer Weile weiter: „Als die Katharina auf die Welt gekommen ist, war ich als Engel auch auf der Welt und der Papa hat gehen können. Wie ich dann auf die Welt gekommen bin, ist der Papa im Rollstuhl gesessen. Warum?" Ich erzählte ihm, dass ich früher wirklich gehen konnte, mit Krücken und Stützapparaten. Meine Beine sind gelähmt, ich kann sie nicht bewegen. Elias sagte: „Deine Füße sind der Rollstuhl, wie die von der Margit". Ich musste lächeln, denn Margit ist die Protagonistin eines meiner Kinderbücher. Sie sitzt auch im Rollstuhl und rollt selbstbewusst durch das Leben. Es war das erste Mal, dass Elias meine Behinderung ansprach. Zwei Tage später kam Elias wieder zu mir und sagte: „Papa, es ist egal, dass du im Rollstuhl sitzt. Hauptsache du lebst". Mir kamen wirklich die Tränen. Judit, die das gehört hatte, erzählte mir später, dass das ein Zitat aus dem Hörbuch „König der Löwen" ist. Der kleine Löwe Simba war lange Jahre verschollen und schließlich fanden ihn seine Freunde wieder. Er hatte viel mitgemacht, aber die Freunde sagten zu ihm: „Hauptsache du lebst!" Toll, wie Elias diese Botschaft der Geschichte in sein Leben einbaut und diese Botschaft nicht nur verstand, sondern auch auf mich umlegt. Da kamen mir gleich wieder die Tränen.

Lesen sie das nächste Mal: Elias, der neue Assistent, rasiert den Papa. Hat er jetzt endgültig eine Glatze?

Franz-Joseph Huainigg

Bilder, die eine Geschichte erzählen

Teil 49: Rückblick über zehn Jahre Freak-Vater-Tagebuch

Unser Freak ist jetzt seit über zehn Jahren Vater von Katharina und seit fünf Jahren Vater von Elias. In dieser Serie erzählte er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl.

„Mein Gott, wie die Zeit vergeht", sagte meine Großmutter immer, ihre Worte klingen mir noch heute im Ohr. Jetzt bin ich geneigt, dasselbe zu sagen. 2002 kam unsere Tochter Katharina zur Welt und ich begann das Freak-Vater-Tagebuch zu schreiben. Vor fünf Jahren kam unser Sohn Elias zu uns in die Familie. Viele Geschichten erzählten von unserem Familienalltag. Es ist Zeit, ein Resümee zu ziehen. Bilder sagen mehr als 1000 Worte. Sehen Sie nachfolgend Fotos aus unserem freaking Familienleben. Die 1000 Worte bleiben Ihnen aber nicht erspart, denn: Lesen Sie das nächste Mal in Teil 50: Ein Freak-Vater zieht Bilanz.

Franz-Joseph Huainigg

Katharina und Elias

Unser Freak ist jetzt seit über zehn Jahren Vater von Katharina und seit fünf Jahren Vater von Elias. In dieser Serie erzählte er seine Erlebnisse als Vater im Rollstuhl. Im kommenden Jahr beginnt eine neue Serie von Franz-Joseph Huainigg.

8. 10.: Aufbruch in unserer Wohnung. „Wir sind schon spät dran. Beeilt euch Kinder!", ruft Judit, „Schwester Beatrix wartet schon auf uns!". Judit und ich haben es eilig. Unsere Kinder jedoch nicht. Elias weint, Katharina trödelt und meint, dass sie auch zu Hause bleiben möchte. Ich versuche Katharina zu überreden mitzufahren: „Schwester Beatrix freut sich schon sehr auf dich. Sie hat dich schon so lange nicht mehr gesehen. Wir dürfen sie nicht enttäuschen". Judit entscheidet, dass Elias zu Hause bleiben soll, „er ist schon zu müde". Assistentin Linda bleibt bei Elias. Er ist jetzt glücklich. Judit ergreift den Joystick meines Elektro-Rollstuhles und rollt mich zur Türe hinaus. Katharina folgt uns mit dem Hinweis, dass sie mitfährt, aber im Auto sitzen bleiben möchte.

Die Autofahrt führt uns, wie vor zehn Jahren ins St. Josef-Spital. Erinnerungen werden wach. Erinnerungen, die wir mit Katharina teilen wollen. Es ist ihre Geschichte und die Geschichte vom Anfang unserer Familie. Ich beginne zu erzählen, dass ich vor zehn Jahren am Lenkrad saß, als wir ins Spital fuhren. Diesmal sitzt Judit am Steuer und ich ganz hinten, festgeschnallt im Rollstuhl. Damals, 2002, war meine Behinderung noch nicht so weit fortgeschritten. Ich konnte meine Arme noch bewegen und das Auto steuern. Als ich das erzähle, wirkt Katharina gelangweilt. Ich vermutete jedoch, dass sie genau zuhörte. Mit elf Jahren muss man auf alles, was die Eltern tun oder sagen, genervt reagieren. Judit greift den Faden auf und erzählt, wie sehr wir uns ein Kind gewünscht hatten. Doch es sollte scheinbar nicht sein. Da entschieden wir uns, ein Kind zu adoptieren, besuchten einen Kurs für werdende Adoptiveltern nach dem anderen. Wir waren bald die bestausgebildeten Eltern, die theoretisch wussten, wie man Windeln wechselt, welche Konflikte es in der Familie geben kann und wie man diese löst. Nur ein Kind hatten wir noch immer nicht. Wir warteten vier Jahre lang auf einen Anruf des Jugendamtes. Gerade, als wir die Hoffnung aufgegeben hatten, läutete das Telefon in meinem Büro im Unterrichtsministerium. „Es war bereits später Nachmittag und ich war schon am Gehen. Ich überlegte kurz, ob ich noch abheben soll. Hätte ich es nicht getan, hätte ich den Anruf der Sozialarbeiterin des Jugendamtes verpasst. Sie sagte, dass sie für uns ein Kind habe. Ein Mäd-

Katharina blättert im Fotoalbum und erinnert sich an schöne Momente ihres Lebens.
Foto: Huainigg

chen. Es ist gestern zur Welt gekommen und wir können es morgen abholen. Katharina hatte tatsächlich aufmerksam zugehört: „Hat sie auch meinen Namen gesagt?", fragt sie. „Nein, du hattest noch keinen Namen", erklärte ich. „Und wie ging es weiter?", fragt Katharina. „Ich habe gleich Judit angerufen. Sie flüsterte: ‚Ruf mich später an, ich habe jetzt keine Zeit'. Ich sagte aufgeregt: ‚Du musst jetzt Zeit haben, geh raus. Wir haben ein Kind!' Zwei Minuten später rief mich Judit wieder an und ich erzählte ihr vom Anruf des Jugendamtes. Wir waren so aufgeregt und unser Herz klopfte heftig." „Am nächsten Tag fuhren wir dann mit einem Brief vom Jugendamt ins Josef-Spital. Auf dem Brief des Jugendamtes stand, dass wir die ausgesuchten Eltern für das Adoptivkind sind", erinnert sich Judit und lächelte: „Wir gaben den Brief wie einen ‚Gutschein' an die Stationsschwester. Das war Schwester Beatrix, die wir heute treffen. Und sie schob einen kleinen Kinderwagen in den Warteraum. Es war der glücklichste Moment in unserem gemeinsamen Leben, als wir

Diese Folge soll allen Mut machen, ein Kind zu adoptieren oder in Pflege zu nehmen, das ist auch von Eltern mit einer Behinderung möglich.

dich in den Händen hielten. Ein unglaubliches Geschenk. Du bist zu uns gekommen. Wir hatten jetzt eine Tochter!" „Und ihr habt mir gleich den Namen Katharina gegeben?", fragt Katharina. „Wir hatten uns eine Reihe von Namen überlegt", erkläre ich, „aber wir wollten dich zuerst sehen, um zu entscheiden, welcher Name zu dir passt. Auf unserer Liste stand auch ‚Katharina'. Und wir mussten lachen, als auf dem kleinen Kinderbett auch derselbe Name stand. Für uns war das ein Wink des Schicksals. Du bist eine richtige ‚Katharina'". „Dann hatte ich doch schon einen Namen?", fragt Katharina nach. „Die Hebamme hat dir den Namen gegeben, da es komisch gewesen wäre, wenn nur auf einem Kinderbettchen kein Kindername steht", sagt Judit, während sie das Auto auf einen Parkplatz vor dem Spital einparkt. Katharina ist jetzt scheinbar neugierig geworden – ohne weiteren Widerspruch begleitet sie uns ins Krankenhaus.
Am Tisch steht eine kleine Nachmittags-Jause. Schwester Beatrix hat sich mit ihrer Kollegin und Freundin Schwester Rosa Zeit für uns genommen. „Wir freuen uns sehr, dich wieder zu sehen!", sagt sie zu Katharina, während sie sie fest umarmt, „weißt du, bei uns sind viele Babys adoptiert worden. Aber wir haben sie später nie mehr wieder gesehen. Wir wissen nicht, wie sie heute leben und wie es ihnen geht. Es ist so schön, dass wir dich kennen und dass du uns besuchst". Katharina nickt verlegen. Schwester Beatrix fragt Katharina, wie es ihr in der Schule geht, wie alt Elias jetzt ist, was sie gemeinsam machen und wie sie sich verstehen. Katharina erzählt, dass sie im Herbst bereits in die zweite Klasse des Gymnasiums kommt, Englisch gefällt ihr sehr, Mathe weniger. Mit Elias versteht sie sich abwechselnd gut und auch nicht so gut. Er ist jetzt fünf Jahre, geht in den Kindergarten und erzählt immer, dass er dort auch Schularbeiten

EDAG

Die Firma EDAG hat nun auch für den neuen VW Golf 7 Variant sowie für den neuen SKODA Octavia III Kombi eine Rollstuhl-Ladehilfe entwickelt. Die EDAG-Ladehilfe für beide Fahrzeuge ist Ende dieses Jahres bei Fachhändlern erhältlich und wird von diesen eingebaut werden.

Der VW Golf 7 Variant und der SKODA Octavia III Kombi bieten nach der Umrüstung vier Sitzplätze und einen geräumigen Kofferraum. Um den Laderaum zu vergrößern, kann die Rückenlehne der hinteren Sitzreihe umgeklappt bzw. der doppelte Ladeboden heraus genommen werden.

Das EDAG-System funktioniert in gewohnter Qualität. Der gesamte Lade-, bzw. Entladevorgang dauert ca. zwölf Sekunden – und dann sind Sie fahrbereit! Der Rollstuhl wird in Reichweite in der Halterung arretiert und über einen Tastendruck ein- bzw. ausgeladen. Die hintere linke Tür ist hier zu einer Parallelschwenktür umgebaut.

Bei Fragen oder zur Vereinbarung eines Besuchstermins steht Ihnen die Firma EDAG gerne zur Verfügung.

Kontakt:
EDAG, Geschäftsbereich Ladehilfe
Reesbergstraße 1
36039 Fulda
Tel.: 0661/6000-240
Fax: 0661/6000-1163010
E-Mail: rollstuhl-ladehilfe@edag.de
Internet: www.edag-rollstuhl-ladehilfe.de

PR

schreibt. „Eben wie die große Schwester im Gymnasium“, ergänzt Judit lachend. Schwester Beatrix bietet uns die liebevoll aufgedeckten Brote an. Wir essen, plaudern und drehen im Geiste die Uhren zurück. Schwester Beatrix erzählt Katharina, dass sie hier zur Welt gekommen ist, im blauen Kreissaal. Ob sie das gewusst hat? Katharina schüttelt den Kopf und trinkt schnell einen Schluck Orangensaft. Beim Trinken kann man ja nicht reden. Den blauen Kreißsaal will sie auch nicht sehen, obwohl es ihr Schwester Beatrix anbietet. Ich erzähle Katharina, über unser großes Glück, als wir sie das erste Mal in unseren Armen halten konnten.
„Hast du mich da halten können? Waren deine Arme nicht gelähmt, wie heute?“, fragt Katharina. „Nein, damals konnte ich dich noch mit den Armen festhalten und an mich drücken“, antworte ich ihr, „Judit hat dich mir in die Arme gelegt“. „Und dann war das erste Wickeln“, erzählt Judit, „Schwester Beatrix hat uns gezeigt, wie das gemacht wird. Bisher wussten wir das ja nur theoretisch. Deine Arme und Beine waren so winzig klein und du hast immer gelächelt. Das Engelslächeln eines Babys“. „Süß“, sagt Katharina. „Ja, du warst wirklich ein süßes Baby“, sagt Schwester Beatrix, deren Handy läutet. Sie hebt ab und sagt Katharina erfreut: „Am Telefon ist Schwester Margarita. Sie war deine Hebamme. Sie war dabei, wie du zur Welt gekommen bist. Ich habe ihr erzählt, dass du heute kommst und jetzt ruft sie an und möchte gerne mit dir reden. Möchtest du auch mit ihr reden?“. Katharina nickt und greift nach dem Telefon. Sie redet eine Weile mit ihr, lächelt zwischendurch und hört gespannt zu. Als sie auflegt, fragen wir Katharina gleich, was sie gesagt hat. „Dass sie geholfen hat, wie ich aus dem Bauch meiner Mutter geschlüpft bin“, erzählt Katharina, aber mehr will sie nicht von dem Gespräch verraten, „ihr seid so neugierig“. „Neugierig waren auch alle anderen in der Familie. Als wir dich das erste Mal in den Armen hielten, klopfte es an die Tür. Und wer schaute beim Türspalt herein?“, frage ich. „Die Nonna“, lächelt Katharina, die diese Geschichte schon kennt.
Schwester Beatrix kann sich auch an die Mutter von Judit und deren riesengroße Freude erinnern. „Sie hat gleich Kleider, Babynahrung, Schnuller und eine Flasche eingekauft“, sagt Judit. „Sie hat alle angerufen. Und zwei Stunden später war die ganze Familie rund um Katharina im Krankenhaus versammelt“, ergänze ich lachend, „jetzt waren wir eine richtig schöne Familie“.
Zwei Stunden später sitzen wir im Auto, auf dem Weg nach Hause. Ich erzähle Katharina, wie aufregend es damals war, als wir mit ihr aus dem Krankenhaus nach Hause zu uns gefahren sind. Ich saß damals am Steuer, das Herz klopfte mir vor Aufregung bis zum Hals und meine Hände zitterten, „hatten wir doch eine ganz wertvolle Fracht an Bord, nämlich dich“. „Zum Glück passierte kein Unfall“, lacht Katharina. „Mama hielt dich hinten in den Armen, Kindersitz hatten wir noch keinen. Waren wir doch nicht auf ein Baby vorbereitet“. Judit und ich erzählten Katharina abwechselnd, wie die ersten Tage zu Hause waren. „Ständig läutete es an der Haustür. Freunde, Bekannte und Verwandte brachten uns einen Kinderwagen, Kleider und alles, was man so braucht. Wir wussten nicht mehr, ob es Tag oder Nacht war. Unser ganzer Tagesrhythmus und unser Leben richtete sich nach dir aus“. Sagt Judit, „alle drei Stunden hattest du Hunger. Aber getrunken hast du immer nur ganz wenig, 20 Milliliter, denn dann bist du eingeschlafen. Es war wirklich wunder-, wunderschön!“
Zu Hause erwartet uns bereits Elias mit der Assistentin Linda. Elias erzählt aufgeregt, dass er mit Linda bei der U-Bahn war und dass sie dort ein neues Spiel gespielt hatten: Welche U-Bahn kommt als nächstes? Ein alter oder ein neuer Zug? „und Mama, ich habe immer recht gehabt!“, jauchzte er voller Freude. „Nur einmal habe ich recht gehabt“, ergänzt Linda. Elias nickt lachend, „aber nur einmal“. Dann wendet er sich zu seiner Schwester: „Katharina, das müssen wir auch einmal spielen“. Katharina umarmt ihn: „Ja, das müssen wir auch spielen. Aber ich darf auch gewinnen“. Am Abend im Bett redet Judit mit Katharina noch über den Tag und Katharina flüstert ihr ins Ohr: „Es war ein schöner Tag, ich bin froh, dass ich mitgefahren bin!“
Schlussbemerkung: Am Ende steht der Anfang. In dieser Schlussfolge habe ich hier in der Geschichte geschrieben, was eigentlich am Beginn der Serie stehen hätte sollen. Damals wollte ich nicht über die Adoption unserer Tochter schreiben. Wir wollten diese Situation nicht den Medien darstellen. Heute kennt Katharina selbst ihre Geschichte, es war ihr gegenüber auch nie ein Geheimnis. Am Ende steht also der Anfang. Diese Folge soll allen Mut machen, ein Kind zu adoptieren oder in Pflege zu nehmen, das ist auch von Eltern mit einer Behinderung möglich.
Wie es weiter geht, … das weiß nicht einmal ich selbst. Das Leben wird es uns zeigen. Vielleicht ein neues Kind? Vielleicht ein Hund? Vielleicht eine neue Serie…?

Danke Peter Rudlof für die Idee zu dieser Serie. Danke den LeserInnen, die in unserem Leben mitgefiebert haben. Ich habe immer wieder zahlreiche positive Rückmeldungen bekommen. Danke!