

Dachdecker wollte ich eh nicht werden

Mein Leben im Rollstuhl

In Einfacher Sprache

Ein Buch von Raúl Aguayo-Krauthausen

Bearbeitung: Sonja Markowski, Spaß am Lesen Verlag

Schwierige Wörter oder Ausdrücke sind unterstrichen. Die Erklärungen stehen in der Wörter-Liste am Ende des Buches.

Inhalt

Vorwort	7
1. Der Ball-Wurf	9
2. Ausgeschlossen	15
3. Auf dem Gymnasium	19
4. Blutungen im Gehirn	23
5. Der Aufsatz.....	29
6. Kuschel-Partys.....	31
7. Dachdecker	33
8. Roger Willemsen.....	38
9. Pia	43
10. Mein Zivi	50
11. Alleine wohnen.....	53
12. Zur Tagung	55
13. Caterina	58
14. Verschlussene Türen	63
15. Belästigung.....	69
16. Sozialhelden	72
17. Tüten-Suppe	80
18. Yvonne.....	86
19. Wheelmap.....	94
20. Nicht verstecken	97
Nachwort.....	101
Wörter-Liste	105

Vorwort

Ich wurde 1980 in Peru geboren. Mein Vater ist Peruaner, meine Mutter Deutsche. Bei meiner Geburt stellte sich heraus, dass ich Osteogenesis imperfecta habe. Oder kurz: OI. Das heißt: Meine Knochen brechen ganz leicht. Ich bin kleinwüchsig und kann nicht laufen. Etwa 100 Mal habe ich mir etwas gebrochen.

Viele Leute nennen OI auch Glasknochen-Krankheit. Doch ich sage lieber nicht Krankheit. Denn ich fühle mich nicht krank, sondern sehr lebendig. Und anstecken kann ich auch keinen. Ich sage lieber Gen-Defekt. Bei einem der Bausteine meines Körpers stimmt was nicht.

Doch sonst bin ich so normal oder nicht-normal wie alle anderen. Ich bin nicht meine Behinderung. Davon handelt dieses Buch.

1. Der Ball-Wurf

In meinem Turnbeutel befanden sich ein Getränk und meine Jeans. Die Trainings-Hose hatte ich schon an. So wie alle anderen Kinder aus meiner Klasse. Wir machten uns auf den Weg zu den Bundes-Jugend-Spielen. Ein paar Kinder wechselten sich beim Schieben meines Rollstuhls ab.

„Neue Turnschuhe?“, meinte Jannis zu Olli. „Ja“, antwortete Jannis. „Extra für die Spiele gekauft.“ Die beiden waren meine engsten Freunde. Wir kannten uns aus dem Kindergarten. So einer, in den behinderte und nicht-behinderte Kinder gingen. „Ich hoffe, dass ich beim Werfen die 35 Meter schaffe“, sagte Jannis.

Auf dem Sport-Platz war es heiß. Sehr heiß. Es waren nur noch ein paar Tage bis zu den Sommer-Ferien. Im Schatten standen ein paar Eltern hinter langen Tischen. Dort konnte man Getränke und Kuchen kaufen.

Meine Mutter war nicht dabei. Sie war Ärztin und musste arbeiten. Mein Vater konnte auch nicht kommen. Er arbeitete bei einem Verein, der Menschen mit Behinderungen hilft.

Meine Eltern hatten sich getrennt, als ich drei war. Ich wohnte mit meiner Mutter in einer WG.

Dort wohnte auch eine Frau, die meine Mutter vom Studium kannte. Mit ihr verbrachte ich die Nachmittage, wenn meine Mutter arbeiten musste. Dienstags, donnerstags und am Wochen-Ende schlief ich bei meinem Vater.

„Raúl, du kommst mit mir“, sagte die Betreuerin auf einmal. Sie unterstützte die Schüler mit Behinderung und die Lehrer. Sie schob oft meinen Rollstuhl. Oder sie half mir beim Umziehen. „Ich frage nur kurz, wann du dran bist“, sagte sie und lief weg.

„Dran bist“? Was meinte sie damit? Ich dachte, ich gucke einfach nur zu?! Gab es einen Grund dafür, dass ich eine Trainings-Hose anziehen musste? Ich hatte da gar nicht drüber nachgedacht. Denn alle mussten das. Das hatte der Sportlehrer gesagt. Und ich hatte mich genauso angesprochen gefühlt wie die anderen.

Ich wartete in der heißen Sonne. In der Ferne sah ich Jannis, Olli und sechs andere Jungen. Sie standen auf der Laufbahn und schüttelten ihre Beine aus. Dann gingen sie in die Hocke. Ein Lehrer schlug eine Holz-Klappe zusammen. Nach dem Knall rannten alle los. Ich konnte sehen, dass Olli alles gab. Er kam als Erster ins Ziel.

Das hatte ich mir schon fast gedacht. Jannis wurde Vierter. Sie klopfen sich gegenseitig auf die Schulter. Ich bewunderte Olli für alle seine Leistungen. Über seinen Sieg freute ich mich. Und gleichzeitig dachte ich: Diese Erfahrung werden wir niemals teilen können.

„So, Raúl“, meinte die Betreuerin plötzlich. „Zwei Mädchen werfen noch. Dann bist du dran.“ Sie drückte mir einen Ball in die Hand. Ich sollte also wirklich werfen. Wie stellte sie sich das vor? Ich hatte noch nie einen Ball geworfen. Doch ich konnte nichts mehr erwidern. Schon stand ich an der Abwurf-Linie. Ich hob langsam meine rechte Hand. Der Ball war schwierig zu halten. Er war aus glattem Leder. Ich schwitzte. So gut ich konnte, warf ich den Ball von mir. Ich war froh, ihn los zu sein.

„Prima, drei Meter!“, hörte ich die Betreuerin rufen. Die Weite schrieb sie in eine Urkunde. Stolz hielt sie das Papier unter meine Nase.

„Das kannst du nachher deinen Eltern zeigen“, sagte sie.

Dass ich werfen musste, war ein Schock. Ich fragte mich: Wer will schon wissen, wie weit ich werfe? Mir war diese Leistung nicht wichtig. Ich fühlte mich unwohl und schämte mich. Am liebsten wäre ich im Boden versunken.

Der Sport-Unterricht hatte mir immer Spaß gemacht. Gemeinsam hatten wir Freude am Bewegen. Aber Wett-Kämpfe waren mir immer egal gewesen. Ich hatte ja keine richtigen Gegner.

„Das war echt cool, wie du den Ball geworfen hast“, sagte Olli wenig später zu Jannis. „Der Lehrer bei der 40-Meter-Marke hat sogar seinen Kopf eingezogen!“

Zu Hause fragte meine Mutter: „Raúl, du bist so still. Wie waren die Bundes-Jugend-Spiele?“

„Es war okay“, antwortete ich. „Eigentlich dachte ich, dass ich nur zugucke. Aber ich musste werfen. Keiner hat mir vorher was gesagt. Die Urkunde ist in meinem Turnbeutel.“

„Ist doch schön, dass du dabei warst“, sagte meine Mutter und guckte sich die Urkunde an.

Was für ein schrecklicher Tag! Ich hatte meinen Freunden nicht gesagt, wie peinlich mir das Werfen gewesen war. Schon eine Weile machte ich mir Sorgen. Vielleicht würde ich wegen meiner Behinderung irgendwann nicht mehr dazugehören. Vielleicht würden mich meine Freunde nicht mehr mögen. Denn nach diesem Wurf war mir klar: Wegen meiner Glasknochen war ich anders als Jannis und Olli.

Immer hatte ich überall mitgemacht. Und natürlich haben meine Eltern und ich immer gut aufgepasst. Meine Knochen brechen nun mal ganz leicht. Wichtig war aber, dass ich dabei war. Wie alle anderen. Den Lehrern gelang es auch gut, mich miteinzubeziehen. Zum Beispiel bei der Fahrrad-Prüfung. Der Übungs-Platz sah aus wie richtige Straßen. Mit Kreis-Verkehr und Schildern. Die anderen Kinder fuhren auf ihren Rädern. Ich saß mit der Betreuerin in einem Auto, das in Wirklichkeit ein Kettcar war. Ich fand das super.

Auch im Schul-Garten machte ich mit. Mein Gemüse war immer das größte. Und beim Schul-Theater war ich der Vorleser. Für mich war es immer selbstverständlich, überall dabei zu sein. Auch im Sport-Unterricht. Bis zur fünften Klasse konnte ich ganz normal mitmachen. Wir warfen uns weiche Bälle zu. Oder ich fuhr liegend auf Roll-Brettern durch die Turnhalle. Manche Spiele waren zu gefährlich. Dann durfte ich dem Sportlehrer helfen. Zum Beispiel beim Aufschreiben von Ergebnissen. Oder ich durfte Zeiten stoppen, wenn die anderen um die Wette liefen.

Doch irgendwann machte ich immer seltener richtig mit. Immer öfter war ich mit der Betreuerin im Geräte-Raum. Dort dehnte sie meine Arme und Beine.

Manchmal kam ein Mitschüler rein, um Matten zu holen. Das Ganze war mir unangenehm. Die Betreuerin kam mir und meinem Körper sehr nahe. Obwohl sie mir nicht vertraut war. Ich mochte das nicht.

„Wann darf ich wieder dabei sein?“, fragte ich den Sportlehrer.

„Erst mal nicht“, antwortete er. „Es ist jetzt zu gefährlich. Dir könnte etwas passieren.“

„Wie schade“, sagte ich. „Ich würde gerne wieder mit den anderen Sport machen.“

Früher hatte mich die Betreuerin bei den anderen Kindern umgezogen. Das geschah jetzt auch im Geräte-Raum. Sport hatten wir meistens in den letzten beiden Stunden. Olli und Jannis waren danach oft schon weg. Dann hatten sie sich schon für den Nachmittag verabredet. Ohne mich. Das machte mich traurig.

2. Ausgeschlossen

In den Ferien fuhr ich mit meinem Vater nach Peru. Für Jannis und Oli kaufte ich dort Pfeil und Bogen. Nach den Ferien freute ich mich, die beiden wiederzusehen.

„Wow! Pfeil und Bogen!“, rief Olli begeistert. „Sind das Federn von Adlern?“

Jannis fing sofort an, mit dem Geschenk zu spielen. „Ihr könnt ja nachher mit zu mir nach Hause kommen. Dann können wir damit spielen“, schlug ich vor. Doch beide hatten keine Zeit.

Ein paar Tage später probierte ich es noch mal.

„Hast du heute schon was vor?“, fragte ich Jannis.

„Ich dachte, wir können mal wieder einen Film ansehen.“

„Gibt es dann auch Fisch-Stäbchen mit Pommes?“, wollte Jannis wissen.

„Klar“, antwortete ich. „Mein Vater hat auch schon Süßigkeiten besorgt.“

Mein Vater holte uns ab. Wie immer überredeten wir ihn, ein Überraschungs-Ei für uns zu kaufen. Bei ihm zu Hause spielten wir Computer-Spiele. Und wir sahen uns einen Western an.

Ich merkte, dass ich mich immer öfter

ausgeschlossen fühlte. Zum Beispiel wenn Olli das ganze Wochen-Ende bei Jannis war. Dann dachte ich: Den beiden liegt mehr aneinander als an mir. Also kaufte ich Geschenke für sie. Und ich überlegte mir Gründe, warum sich ein Besuch bei mir lohnt. Ich machte Sprüche und Witze. Denn ich wollte so cool sein wie die anderen aus der Klasse. Alles, um von meiner Behinderung abzulenken. Und um weiterhin beliebt zu sein.

„Was ist los, Raúl?“, fragte meine Mutter, als sie mich abholte.

„Ich möchte auch mit Olli und Jannis spielen. Aber sie sind schon verplant. Das macht mich traurig. Ich fühle mich allein.“

„Das verstehe ich“, antwortete meine Mutter.

„Aber sie sind doch auch mit anderen befreundet. Nicht nur mit dir.“ Ich nickte.

„Und übrigens, Raúl ... Du musst nicht immer so tun, als ob du glücklich bist. Ich habe manchmal den Eindruck, du bist der Klassen-Clown. Willst du dich nicht auch mal mit Kindern verabreden, die wie du Glasknochen haben?“

„Nein! Das möchte ich nicht“, sagte ich ganz klar.

Mit meiner Behinderung wollte ich nichts zu tun haben. Andere Leute mit Glasknochen hätten

mich nur daran erinnert. Ich fing an, meine Behinderung zu hassen. Darum tat ich alles, um sie zu verdrängen.

In der Klasse über mir war ein Junge, der auch Glasknochen hatte. Ständig war er umringt von seinen Freunden. Manchmal klopfte ihm jemand auf die Schulter. Aus Anerkennung. Ich hörte, wie andere über seine Witze lachten. Er konnte mehr als ich. Zum Beispiel in den Rollstuhl rein- und rausklettern. Er konnte auch besser damit fahren, weil er mehr Kraft hatte als ich.

Meine Mutter nannte ihn mir oft als Vorbild. Sie wollte, dass ich mir meine Oberarme operieren lasse. In meinen Oberschenkeln hatte ich schon lange Nägel. Seitdem hatte ich sie mir nicht mehr gebrochen. Doch der Eingriff war schlimm gewesen. Mit das Schlimmste, was ich bis dahin erlebt hatte. Danach hatte ich starke Schmerzen. Jede Bewegung tat weh. Viele Wochen lag ich nur auf dem Rücken. Mit angewinkelten Beinen, die eingegipst waren.

Seit der Operation hatte ich große Narben. Darum trug ich nie kurze Hosen. Der Junge aus der Klasse über mir schon. Als ich das sah, staunte ich nicht schlecht. Ich sah seine krummen Beine mit den Narben. Sie sahen genauso aus wie meine.

Ich bewunderte ihn heimlich. Er hatte alles, was ich auch wollte: Freunde, für die seine Behinderung egal war. Die über seine Witze lachten und gerne bei ihm waren. Sogar Mädchen.

„Du willst also keine Operationen mehr?“, wollte meine Mutter wissen. „Dann wenigstens Kranken-Gymnastik?“

„Ich hasse Kranken-Gymnastik“, antwortete ich. „Alleine das Wort! Ich bin nicht krank!“

Nach den Bundes-Jugend-Spielen ging ich ein paar Mal zum Schul-Psychiater. Das war ein cooler Typ mit Motorrad und Ledersachen. Er ließ mich Bilder malen und fragte, wie es mir geht. „Gut“, antwortete ich. Ich wollte nicht über meine Behinderung sprechen. Darum wechselte ich jedes Mal das Thema. Lieber redete ich über unwichtige Dinge. Andere haben gesehen, dass ich nicht immer glücklich war. Aber ich ließ mich nicht zum Reden zwingen. Im Gegenteil. Wenn jemand mit mir reden wollte, sträubte ich mich nur noch mehr.

Was bei den Bundes-Jugend-Spielen geschehen war, hatte mich überrascht und getroffen. Mir war klar geworden, dass ich anders bin. Deshalb lehnte ich meine Behinderung ab. Ich wollte nicht auch noch drüber reden müssen. Darum schwieg ich.

3. Auf dem Gymnasium

Meine Mutter und ich hatten eingekauft. Wir wollten den Bus nach Hause nehmen. Meine Mutter ging noch schnell zur Apotheke. Ich stand schon an der Haltestelle. Plötzlich traf mich ein Schlag von hinten. Dann sah ich, wie meine Mutter hinter einem Jungen herannte. Er war etwa neun Jahre alt. Sie bekam ihn zu fassen und gab ihm eine Ohrfeige. Dann fragte sie ihn, was das sollte. Der Junge hatte das wohl nicht erwartet. Er sagte nichts und lief davon.

Meine Mutter kam zurück und sah mich prüfend an. „Gott sei Dank ist dir nichts passiert“, sagte sie. Im Bus fing ich an zu weinen. Dann wurde ich wütend. So was hatte ich noch nie erlebt! Ich fühlte mich hilflos und wehrlos. Wie gerne wäre ich hinter dem Jungen hergelaufen! Wie gerne hätte ich ihm selbst eine runtergehauen! Wenigstens hatte ich Glück im Unglück. Der Junge hätte mir was brechen können.

Einige Zeit später hatte ich noch eine schlechte Erfahrung.

„Hey, Raúl! Benutzt du zum Waschen eigentlich Glasreiniger?“, fragte ein Junge aus meiner Klasse. Er war groß und blond und sportlich. Er trug Hörgeräte. Bei den Mädchen kam er gut an.

„Was ist das denn für eine bescheuerte Frage?“, meinte Christian. Er kam von derselben Grundschule wie ich. Wir sahen uns an und verdrehten die Augen. Auf dem Gymnasium hatte es bis jetzt keine Probleme gegeben. Niemand hatte bis jetzt wissen wollen, warum ich im Rollstuhl sitze. Ich mochte gute Sprüche. Aber dieser „Witz“ war einfach nicht komisch. Er hatte mich nicht verletzt. Ich fand ihn einfach nur dämlich.

Jannis und Olli sah ich nur noch am Wochen-Ende. Sie gingen jetzt auf eine andere Schule. Durch den Schul-Wechsel war vieles anders. Mich brachte ein Fahrdienst zur Schule. Das dauerte bis zu anderthalb Stunden. Wenn noch andere Schüler dabei waren. Oft kam ich erst am frühen Abend nach Hause.

Ich kaufte mir ein kleines Radio. Denn ich wollte mich nicht mit dem Busfahrer unterhalten. Und ich hatte keine Lust auf Schlager. Meine Mutter hatte eine Weile Radio Fritz gehört. Das wurde auch mein Lieblings-Sender. Ich mochte die Moderatoren. Vor allem ihren Humor. In den Sendungen ging es auch um wichtige Themen. Man konnte anrufen und mitreden. Das gefiel mir.

Das neue Schul-Gebäude war riesig. Ungemütlicher

als die Grundschule. Ich hatte einen Schlüssel für den Aufzug. Das Schloss war aber zu hoch für mich. Darum musste mich immer jemand begleiten. Einen netten Raum gab es: den „Fahrrad-Keller“. Früher stellte man dort sein Rad ab. Jetzt gab es dort Sitz-Ecken, und es hingen nette Bilder an der Wand. Wir durften dort in der Pause hin. Oder auch während einer Stunde, wenn man etwas als Gruppe machen musste.

Ich spielte dort oft Karten. Mit Pia. Ich kannte sie schon von der Grundschule. Sie saß immer entspannt auf dem Sofa und spielte mit ihren blonden Locken. Es tat mir gut, dass ich sie und Christian schon kannte. Deshalb vermisste ich Jannis und Olli nicht so.

Meine Leistungen waren mittelmäßig. Das hatte wohl auch mit meinen vielen Brüchen zu tun. Deshalb konnte ich manchmal nicht in die Schule kommen. Und ich strengte mich auch nicht besonders an.

„Hallo, Raúl! Da bist du ja!“, begrüßte mich Christian eines Morgens. Am Tag davor war ich nicht zur Schule gekommen.

„Ich habe mir den Arm gebrochen“, erklärte ich ihm. „Im Bus ist jemand auf mich draufgefallen. Als der Fahrer plötzlich bremsen musste.“

Dem Mann war das sehr unangenehm. Er hat sich tausendmal entschuldigt. Zu Hause hat meine Mutter den Arm verbunden. Und ich habe wie immer Schmerz-Mittel geschluckt.“

Ins Krankenhaus fuhr ich bei so was schon lange nicht mehr. Meine Knochen sind so empfindlich, dass man mir keinen Gips anlegen kann. Der ist einfach zu schwer. Meine Mutter war Ärztin. Sie wusste, wie sie mich am besten versorgen musste. Ruhig halten und Schmerz-Mittel einnehmen konnte ich auch zu Hause.

Außerdem mochte ich Krankenhäuser nicht: der Geruch, das schlechte Essen, die kahlen Gänge, das kalte Licht, die Hektik. Und immer hatte ich Angst, dass jemand mich zu grob anfasst. Weil meine Mutter Ärztin war, durfte ich aber immer schnell wieder nach Hause.