

Euer Elend kotzt mich an

Seit sie denken kann, ist Maria Langstroff krank. Ihr Körper kann fast nichts mehr. Aber manchmal fragt sie sich: Warum gehen viele so behindert mit Behinderten um?

Von Karin Steinberger, Süddeutsche Zeitung, 01.06.2012

Gießen – Am Anfang hat sie immer Heimvorteil. Sie kennt das schon, den Schock der Leute, die ihre dunkle Höhle betreten, wenn sie sich blind wie Nacktmulle an der Wand entlangtasten, gegen die Klotür rumpeln, an Bergen von Stofftieren entlangschrapen; wenn sie unbeholfen nach irgendetwas tasten, was Orientierung verspricht in dieser Finsternis. Wenn sie sind, was Maria Langstroff schon lange ist: hilflos.

Sie hört, wie das Leben in ihr Zimmer stolpert, wie es sich verrennt und penetrant entschuldigt. Wichtig ist für Maria Langstroff, dass die Leute sich schnell setzen, dass sie Ruhe geben und nicht an ihr Bett stoßen. Sonst kann sie für nichts garantieren – Krampf, Ohnmacht, Atemstillstand. Ihr Körper hat seine eigene Art, Menschen zu begrüßen.

Sie trägt eine Sonnenbrille, weil Dunkelheit manchmal nicht dunkel genug ist. Ihr Kopf wird von einer Halskrause und einem Nackenkissen gehalten. Ihr linker Arm liegt da, wo er hingelegt wurde, auf dem Bettbezug, den die Mutter gebracht hat, ein Meer von Herzen. Daneben Mobiltelefon und Spucknapf, immer griffbereit. Die Technik, die sie am Leben hält, macht leise Geräusche. Maria Langstroff sagt: „Die Nahrungspumpe hat den Abflug gemacht.“ Ihre Stimme ist fast nicht zu hören hinter dem Ticken der Uhr, dem leisen Zischen des Sauerstoffs, der ihr durch eine

Nasensonde eingeblasen wird, hinter dem Fiepen der Pumpe, die den Abflug gemacht hat.

Eine Schwester kommt, macht das Licht im Bad an und die Badtür einen kleinen Spalt weit auf, damit sie etwas sieht. Sie nestelt an der Pumpe herum, steckt Schläuche um, schimpft leise. Maria Langstroff sagt: „Ne, nicht über Schwerkraft, dann breche ich.“ – „Maria, du hast heute noch nichts gehabt, du brauchst Nahrung.“ – „Dann gibt’s halt nichts, Diät.“ Immer mehr Geräte piepsen, Maria Langstroff hält sich das rechte Ohr zu, sagt: „Scheißtechnik, taugt alles nischt. Damals gab es noch bessere Sachen, damals als ich noch klein war und jung und knackig.“

Die Schwester lacht, lässt die Sondennahrung ohne Pumpe über Schwerkraft in Maria Langstroffs Magen fließen, verspricht, sich zu kümmern, macht das Licht im Bad aus und geht zurück zu den Wachkomapatienten, die im Aufenthaltsraum herumsitzen, die Köpfe zur Seite gekippt, wie eine Partygesellschaft, der man den Stecker kurz rausgezogen hat.

Seit Maria Langstroff denken kann, ist sie krank. Skoliose, Asthma, Operationen, Krankenhaus, Reha, mittlerweile ist fast ihr ganzer Körper von einer Muskelerkrankung lahmgelegt. Unaufhaltsam, unheilbar. Mitleid möchte sie nicht. Mitgefühl o.k., aber kein Mitleid. Das mit dem Tod hat sie besprochen mit dem Seelsorger. „Solange ich da bin, bin ich da.“

Momentan ist nur eines wichtig. Maria Langstroff sagt: „Ich mache den Mund auf, um mich zu wehren . . .“ Draußen donnert es, ihr sonst bewegungsloser Körper fängt an zu zittern, das Bett wackelt, ihre langen Beine flattern, der Kopf schaukelt hin und her. Dann ist wieder Ruhe. Sie macht weiter, mitten im Satz, als wäre nichts gewesen: „. . . für alle, die das nicht mehr können. Ich kämpfe für die Rechte Eingeschränkter.“

Sie hebt ihren rechten Arm, tastet auf der Herzensdecke herum, bis sie das Mobiltelefon spürt. Draußen reden Leute, Maria Langstroff hört alles, das trockene Laub im Herbst, den knarzenden Pulverschnee im Winter, die liebestollen Vögel im Frühling und den prasselnden Regen im Sommer, der manchmal schief aufschlägt und manchmal gerade. Oder, noch schlimmer – Bindfadenregen, der vom Boden hochspringt. Alles ist Lärm, jeder Regentropfen Schmerz, jeder Donner Reizüberflutung.

Wenn am Wochenende die Eltern kommen, wenn sie so tun, als müssten sie etwas anschauen im Computer oder im Fernseher, damit sie im blauen Schein ein klein wenig sehen von ihrer Tochter, wenn sie Eis oder Kinderschokolade in ihren Mund legen, irgendwas, was das Kind lutschen kann, macht die Mutter das Papier im Gang runter. „Drinne geht ja nicht“, sagt der Vater.

Manchmal reden die Leute im Garten vor ihrem Fenster, dass eine hier im Pflegeheim ein Buch geschrieben hat, da hinter der roten, immer heruntergelassenen Jalousie. Es kennt sie ja fast keiner der Bewohner im Haus. In einer Nacht im Dezember haben die Schwestern sie das letzte Mal in ihrem Bett liegend, mit Sonnenbrille, hinausgerollt ins Freie. Weil sie es so sehr wollte. Nach ein paar Minuten ging es nicht mehr, der Lärm, die Menschen, die Luft, das Getöse der Nacht. Ihr Körper hat getobt. Das war das letzte Mal, dass sie draußen war.

Vorne im Eingang des Pflegeheims hängt das Plakat zu ihrem Buch: Maria Langstroff – „Mundtot!?“ In Rollstuhlfahrerhöhe, so wie sie das gewünscht hat. Auf dem Cover ist sie zu sehen, schmal, blond, den Pony leicht nach rechts frisiert, so dass man das Feuermahl über dem rechten Auge nicht sieht. Damals konnte sie noch im Rollstuhl sitzen. Schon verrückt, dass man sich nach solchen Zeiten sehnen kann.

Das Buch – manchmal glaubt sie selber nicht, dass sie es geschafft hat. Sie kann sich an fast keiner Stelle des Körpers mehr kratzen, sie kann nur ihren Kopf und den rechten Arm noch ein bisschen bewegen, sonst nichts mehr. Sie kann nicht mehr sitzen und nicht mehr auf die rechte Seite gelegt werden. Sie kann Filme nur noch hören, sie kann Geräusche nur ertragen, wenn sie weiß, dass sie kommen, sie kann kein Bonbon lutschen, keinen Kaugummi kauen, manchmal kann sie nicht mal mehr einen kleinen Schluck Capri Sonne trinken, weil die Zunge nichts mehr transportieren will. Sie kann kein Buch mehr halten. Aber sie hat eins geschrieben.

Na ja, geschrieben: Sie hat mit Spracherkennung gearbeitet, dann hat sie für ein paar Monate die Sprache verloren und dem Vater und Freunden Kurznachrichten geschickt, oft mehrere am Tag. Dann fing das mit den Augen an, der rechte Arm wurde immer schwächer. Also diktierte sie dem Vater am Telefon, oft spät in der Nacht, wenn er vom Schichtdienst kam. Alles besser als die Nächte, in denen sie die innere Unruhe wachhält, in denen ihr System wie eine Platte mit Sprung an einem einzigen Gedanken hängenbleibt: ausbrechen und losrennen. Der Vater hat das Telefon neben sich gelegt und hat, erst quälend langsam, dann immer schneller, mit zwei Fingern getippt. Sie hat sich dieses Buch abgerungen über zwei Jahre, weil, wie sie schreibt: das Maß voll ist und die Intoleranz der Menschen oft unerträglich.

Aus Wut? Ja klar. Obwohl, mittlerweile ist es Mitleid. Seit 2006 hat ihr Leben eine, wie sie sagt, wahnsinnige Entwicklung durchgemacht. Sie musste erst mal lernen, mit dem Rollstuhl zu leben, ihrem metallic-blauen Begleiter. Sie schmückte ihn mit Lichtern, die lustig blinkten, wenn sie durch die Straßen rollte. Sie sagte, es geht weiter. Bis ihr die Menschen in die Quere kamen. Oder, wie sie in der Wut sagt – die Fußgänger.

Der Alte, der sie anschnauzte: „Dass so etwas überhaupt eine Daseinsberechtigung hat – unglaublich. Früher hätte es das nicht gegeben.“ Der Autofahrer, der sie fast überfuhr, als sie auf der Straße aus dem Rollstuhl fiel: „Die

fass' ich nicht an.“ Der Busfahrer, der zu faul war, die Rampe einzuhängen und wegfuhr. Die Jungs, die sie mit Schneebällen bewarfen, zusahen, wie sie aus dem Rollstuhl fiel, und liegen ließen in der Kälte: „Och, der Spasti kann sich nicht verständigen.“ Die Deutsche Bahn, die sie trotz Anmeldung immer wieder am Bahnsteig stehenließ. Der Zugbegleiter, der sagte: „Zieh' dich halt wärmer an.“ Die Frau, die ihr Kind wegriss: „Sonst holst du dir noch was.“ Die Schwester, die nicht verstand, warum so eine noch teure Cremes benutzt. Die Pflegerin, die sagte: „Oh Gott, was habt ihr uns denn da gebracht?“ Der Radfahrer, der Arzt. Es waren viele.

Maria Langstroff schreibt: „Behindert ist man nicht, behindert wird man.“

Der Vater sagt: „Das Schlimmste war, wie die Menschen darauf reagiert haben. Ich denke, das war teilweise schlimmer als die Krankheit.“

Sie hat mit diesem Buch ihre Wut ausgekotzt, wie den Brei, den man ihr täglich in den Magen pumpt. Es geht ihr jetzt besser. Aber gut?

Die Schwester kommt wieder ins Zimmer, bei ihr die Frau, die die Pumpe austauschen soll. Etwas fällt in der Dunkelheit, Maria Langstroff hält sich das Ohr zu. Das war der Pflegelippenstift, den ihr die Tante geschenkt hat, sagt sie, das Asthmaspray daneben klingt anders, wenn es fällt. 16 Quadratmeter hat ihr Zimmer. Alles ist genau da, wo sie es haben will: das rote Kamel, das die Mutter zum Muttertag gebracht hat, steht zwischen den bunten Dosen beim Fernseher. Der Korb mit den Muscheln auf dem Regal hinter dem Bett. Die Wand ist voller Karten und Fotos, der Sohn einer Freundin, weißer Rand, rechts, unten. Sie weiß es, auch wenn sie es schon lange nicht mehr sieht.

Die Stadt da draußen, Gießen? „Kenne ich nicht, bin ja nur in diesem Zimmer.“

Weihnachten 2010 war sie das letzte Mal zu Hause, begleitet von einem ganzen Pflorgeteam. Schon das war schwierig, ist ja nicht zu machen, so eine 24-Stunden-Pflege daheim. Auch nicht zu bezahlen. Sie möchte auch nicht, dass die Mutter sieht, wie man sie reanimiert. Oder der Vater, der Bruder. Ist ja in letzter Zeit öfter vorgekommen: Atemstillstand. Die Mutter wäscht die T-Shirts, die sie trägt. Sie riechen nach daheim.

Man hört das Ticken der Uhr, das Rauschen des Sauerstoffgeräts und jetzt auch das leise Saugen der PEG-Sonde, die Nahrung in ihren Magen pumpt. Maria Langstroff ist aufgedreht. „Ich habe von meinem Verleger eine Webseite bekommen. Sollen wir sie mal anschauen?“ Sie gibt Anweisungen: „Geh’ auf Explorer . . . ist die Seite offen? Leserbriefe . . . weiter hoch, weiter hoch . . . gib mundtot ein, Ausrufezeichen, Fragezeichen, mit t, nicht mit d.“ Das Licht vom Computer leuchtet die Worte an, die hinter ihrem Bett auf der Wand stehen: Glaube, Hoffnung, Wünsche. „Das sind die drei Worte, die mich am Leben halten. Was habe ich denn sonst? Nichts. Außer meine Familie und meine Freunde.“

Und das Buch natürlich. Ihr Buch, das jetzt in der Spiegel -Bestsellerliste steht. Sie versteht es einfach nicht, dass sich die Politiker nicht um das Thema Diskriminierung kümmern. Die Kanzlerin, Herr Schäuble, der sitzt doch selber im Rollstuhl, der müsste es eigentlich wissen. Sie zupft am Nackenkissen herum, irgendwas stimmt nicht, sie lallt, als hätte man ihr Alkohol ins Blut geschossen. Die Zunge, die Muskeln, diese Krankheit, die immer weiter nach oben steigt, irgendwann wird sie den Herzmuskel erreichen, die Lunge. Maria Langstroff macht trotzdem weiter, auch ihr Studium: Anglistik, Germanistik, Pädagogik auf Lehramt, Psychologie im Nebenfach. Solange es geht.

Den Vater hat einmal ein Arbeitskollege gefragt, ob das seine Tochter sei, so eine Große, Hübsche, mit einem Frauenpower-Schild am Rolli. Die sei immer so

fröhlich. Der Vater sagt: „Ich weiß nicht, wie man mit so einer Krankheit so fröhlich sein kann. Aber sie konnte es. Da hatte sie noch nicht so viele Erfahrungen mit ihren Mitmenschen gemacht.“ Andererseits. „Seit wir zu ihr hinfahren, haben wir noch nie gehört: Mir geht's gut. Wäre ja auch gelogen.“

Der Körper lässt sie immer mehr im Stich, der Kopf selten. Umso irrer, dass ihr einmal eine Bahnarbeiterin sagte: „Duuu daaa sitzen bleiben.“ Und sie fauchte zurück: „Hören Sie mal, gute Frau, ich komme gerade von der Uni.“ Sie sagt, dass sie heute nur noch dann mundtot ist, wenn sie durch einen neuen Schub gerade ihre Stimme verloren habe.

Einer dieser Schübe kam im Februar 2011. Krampf, Ohnmacht, Stimme weg. Monatelang. Es kam nichts mehr raus.

Maria Langstroff schläft ein, wacht auf, erzählt, wie sie ihren Körper antreibt: „Mein lieber Freund, bevor das Buch nicht geschrieben ist, gibt's da gar nichts mit Abhauen. Det geht nicht.“ Schläft ein. „Habe ich die Frage beantwortet?“ Ist weg, dann wieder da. „Was löse ich in denen eigentlich aus? Haben sie eine Aversion gegen meinen Rollstuhl, oder weil ich bettlägrig bin, oder weil ich mir nicht allein helfen kann, was ist es?“ Sie redet immer langsamer, immer undeutlicher. „Jetzt mache ich den Mund auf. Ich bin nicht mehr mundtot, ich fange an, Tacheles zu reden.“ Dann ist sie wieder ganz klar, erzählt, wie es war, als sie sich noch nicht wehren konnte: „Ich habe mich wie gefesselt gefühlt, es war, als würde ich ersticken daran. Als wäre ich, ja, mundtot. Mit jedem Mal, wenn ich meinen Mund geöffnet habe, sind die Schlingen, die ich im Körper hatte, weiter aufgebrochen.“

Ihre rechte Hand umfasst eines der beiden Holzkreuze, die vom Bettgalgen herunterhängen. Mittlerweile reicht die Kraft in ihrer Hand nicht mal ein Gebet lang. „Ich differenziere in dem Buch, immer wieder, es sind nicht alle Leute schlecht.“ Sie

ist jetzt sehr wach. Es ist ihr wichtig. „Es gibt Leute, die Angst haben, das sind die Leute, die gucken, aber vielleicht nicht handeln, wenn man nicht an das oberste Zuckerregal rankommt, die diskriminieren nicht.“

Dann schläft sie wieder. Fentanyl, Gabapentin und was sonst noch alles. Der Vater sagt: „Wenn wir diese Medikamente bekommen würden, wir würden den ganzen Tag nichts mehr machen, wir könnten keinen Gedanken mehr fassen.“

Auf Maria Langstroffs Brust kleben zwei riesige Fentanyl-Pflaster, die alle 72 Stunden erneuert werden. Manchmal ist sie wütend auf sich, wenn sie einschläft, mitten im Gespräch, am Telefon, wenn die Mutter ihr die Arme krault. Andererseits, für die realen Schmerzen gibt es Medikamente, für die seelischen Schmerzen gibt es nichts.

Seit sie 13 ist, bekommt sie Schmerzmittel. Seit zweieinhalb Jahren ist ein Leben ohne Medikamente – undenkbar: Der Rücken ist Schmerz. Das Becken ist Schmerz. Die Beine sind Schmerz. Der rechte Oberschenkel ist am schlimmsten, es ist, als würde man sich am Feuer verbrennen.

Der Schmerz überfiel sie von hinten. Er kam mit dem S, das sich in ihrem Rücken formte, weil sich ihre Wirbelsäule immer weiter verdrehte und krümmte, als müsste man das Mädchen abhalten davon, immer höher und höher zu wachsen.

Mit der Skoliose fing es an. Mit Asthma und Allergien. „Skoliose, ach Gott, das haben viele“, sagt sie. Das Kind wurde immer größer und immer krummer. Als ginge das eine nicht ohne das andere. Mit 13 musste sie den Sport aufgeben, mit 15 Korsett, zwei Jahre später die ersten zwei Wirbelsäulenoperationen. Da war sie 17 Jahre alt und 189 Zentimeter groß. Durch die Operation wurde sie um neun Zentimeter

gestreckt. Der Vater sagt: „Auf beiden Seiten sind Titanstäbe drinne, und die sind festgeschraubt an der Wirbelsäule. So muss man sich das vorstellen.“

Nach der Skoliose ging es weiter: Beckenschaden, Bandscheibenvorfall, dann war das rechte Bein gelähmt, dann das linke, dann der linke Arm. Ende 2009 hatte sie eine beidseitige Lungenembolie. Reha, Kliniken, Pflegeheim. Man sagte ihr, sie habe eine progrediente, unbekannte Muskelerkrankung. Behandlungsmöglichkeiten: begrenzt. Daraus resultierend eine Tetraplegie, Lähmung der Extremitäten und des Rumpfes. Jetzt ist sie 25 Jahre alt, seit einigen Monaten streikt der rechte Arm immer öfter.

Maria Langstroff sagt: „Ich dachte ja immer, so, jetzt bin ich durch, jetzt reicht's eigentlich für mein Alter.“

Sie hält sich das Handy vor den Mund, sagt: Drafi Deutscher, stellt auf Lautsprecher. „Welche Farbe hat die Welt, ist sie schwarz oder grün, ist sie blau oder gelb, ist sie rot wie die Rosen oder braun wie die Pferde, oder ist sie so grau wie des Schäfers große Herde?“ Sie mag das Lied, sonst hört sie eher Adele, Söhne Mannheims, solche Sachen.

Welche Farbe hat die Welt? Sie überlegt. „Teilweise ist sie schwarz, wie ein Balken. Nein, Quatsch. Aber es ist dunkel, es ist wie die Nacht. Aber das ist nur, was ich sehe. Sie ist auch oft hell.“

Es ist acht Uhr abends, die Schwestern lösen Tabletten im Wasser auf, cremen ihr Gesicht ein mit teuren Cremes, bürsten ihr Haar, lagern ihren Körper um, ziehen ihr den Schlafanzug an, halten ihr die Capri Sonne an den Mund, Maria Langstroff hustet, spuckt, krampft, ihr Körper schlägt aus, sie fällt in Ohnmacht, wacht auf, haut sich mit der rechten Hand auf die Brust, sie bekommt keine Luft. Dann ist sie wieder

da. Als ihr die Schwester die Zähne putzt, singt Maria Langstroff, mit Schaum im Mund: „Pampidou, pampidou, bist ein elendes Häuflein du.“

Mitleid? Nur das nicht. Sie kann

zwar kein Buch mehr halten.

Aber sie hat eins geschrieben.

2010 war sie das letzte Mal zu

Hause. Den Geruch von dort

bringt Mama mit der Wäsche.

Was für eine Farbe hat die

Welt? Na, sie ist dunkel –

dunkel wie die Nacht.

„Ich dachte ja immer, so, jetzt bin ich durch, jetzt reicht’s eigentlich für mein Alter“: Maria Langstroff ist jetzt 25, ihr Leben findet in einem 16 Quadratmeter großen Raum im Pflegeheim statt. Foto: Alessandra Schellnegger