

Stabilität

Monde und Jahre vergehen,
aber ein schöner Moment leuchtet das Leben
hindurch.

(Franz Grillparzer)

Kurz nach Frieders fünftem Geburtstag lernten wir Gerhard kennen, der wie selbstverständlich ein Teil unseres Lebens wurde.

Mein Leben war mit Frieder so ausgefüllt gewesen, dass ich nicht wirklich nach einem Partner gesucht hatte – wer auch hätte unser Leben teilen wollen? Wer wäre dieses Lebenstempo mit uns gegangen?

Die Menschen haben Angst vor allem, was sie daran erinnert, dass auch sie vergänglich und sterblich sind. Ich sah das in ihren Blicken, wenn sie Frieder ansahen, im Stillen dankbar, dass ihre Kinder gesund waren.

Als Gerhard kam, war es, als hätte das Schicksal uns zusammengeführt. Er verstand ohne viele Worte, wie besonders die Beziehung zwischen mir und Frieder war und wurde ein liebevoller Teil davon. Gerhard nahm ein Stück der zu tragenden Verantwortung von meinen Schultern und bereicherte unser Leben mit seiner Zuversicht und seiner Stärke.

Unsere Begeisterung für die Natur, das Radfahren und Wandern konnten wir nun teilen und wie selbstverständlich trug nicht mehr nur ich Frieder, sondern auch Gerhard. Wir waren also einem Mann begegnet, der das Tempo mitging, aber auch angemessen drosseln konnte. Er war und ist ein wundervolles Geschenk.

Wir besuchten gemeinsam meine Eltern in Dubai und reisten für einen Tag mit einem Jeep in die Wüste. Es ging ziemlich holprig zu und wir mussten uns alle festhalten bei dem Fahren auf dem Sand. Die Erlebnisse beim Kamelreiten und das Heruntersurfen der Dünen waren für Frieder und uns etwas ganz Neues und befeuerten unsere Lust auf weitere Unternehmungen.

*

Dann kam der Sommer und mit ihm unsere erste Alpenüberquerung. Als wir die Tour planten, kamen erste Bedenken. Wie bekommen wir unser Gepäck unter, vor allem Frieders Utensilien, die im Alltag notwendig waren? Wie können wir seine Medikamente kühl halten und dabei nicht zu viel Stauraum blockieren? Und wie können wir Frieder stabilisieren und sichern? Inzwischen war es nicht mehr so einfach, ihn in seinen Anhänger zu setzen, weil er seinen Rumpf und seinen Kopf nicht mehr alleine halten konnte. Wir ließen für ihn eine

Sitzschale anpassen, damit er die Ausfahrten und Ausflüge wieder aufrecht, wie ein gesundes Kind, erleben konnte. Frieder fühlte sich gleich wohl und das aufrechte Sitzen wirkte der weiteren Skoliose entgegen und schützte die luxierten Hüftgelenke. Ebenso ließen wir Gurte anbringen, um für die nötige Sicherheit zu sorgen.

Für alle anfänglichen Bedenken und Zweifel fanden wir mit unserem Ideenreichtum eine Lösung. Wir konnten uns also ins Abenteuer stürzen.

Mein Papa fuhr uns mit dem Auto nach Garmisch-Patenkirchen. Von dort aus starteten wir mit den Rädern. Ziel war Verona. Es ging los entlang dem Loisachtal nach Ehrwald, weiter Richtung Fernpass. Diese erste Passüberquerung meisterten wir wie im Flug. Wir fühlten uns alle fit und hatten so viel feuriges Adrenalin in uns, dass uns die erste Etappe bis nach Landeck wie ein Kinderspiel vorkam. Unsere Unterkünfte buchten wir nicht im Voraus. Wir wollten frei entscheiden und uns nicht unnötig unter Druck setzen. Stets hatten uns Einheimische, die wir vor Ort ansprachen, geholfen, eine Übernachtungsmöglichkeit zu finden. Die weitere Etappe führte uns zum Reschenpass. Über die alte Passstraße ging es Serpentine über Serpentine, Kehre über Kehre hinauf, bis wir italienischen Boden unter den Füßen hatten. In einem Café mit Blick auf den

Reschensee konnten wir den so geliebten Espresso und das Eis für Frieder genießen.

Es ging nun weiter, diesmal bergab, an Apfelbaumplantagen vorbei nach Meran und Bozen. Wir fuhren nun immer an der Etsch entlang Richtung Gardasee.

Unterwegs hatten wir liebevolle und herzliche Begegnungen. Viele sagten uns, dass sie es toll fanden, was wir machten. Immer wieder kamen auch neugierige Fragen, doch Gerhard, Frieder und ich hatten die stillschweigende Übereinkunft, nicht ständig über die Erkrankung zu sprechen.

Manche Menschen waren aber einfach ignorant, gedankenlos, und merkten gar nicht, was sie mit ihren Worten anrichteten. »Schau mal, der hat es gut, der wird gezogen«, sagten sie zum Beispiel, oder: »So würde ich auch gerne mal die Alpen überqueren.«

Ich musste mir dann auf die Zunge beißen, um nicht zu antworten, dass Frieder mit Sicherheit auch lieber selbst fahren würde. Doch es war Gerhard, der mir in diesen Momenten liebevolle Blicke zuwarf oder auf die Schulter klopfte und damit die Bemerkungen wie lästige Fliegen verscheuchte.

Etwa zehn Kilometer vor dem Gardasee ging mir die Kraft aus. So kurz vor dem Etappenziel. Es war den ganzen Tag unerträglich heiß. Wir hatten Gegenwind, der uns erschöpfte, und sind dann

auch noch für kurze Zeit vom Weg abgekommen. Fast einhundert gefahrene Tageskilometer lagen hinter uns. Je näher wir unserem Ziel kamen, umso heftiger spürten wir die brütende Hitze in der Luft. Frieder wollte eine Pause, oder besser gesagt nicht mehr Rad fahren und im Wagen sitzen, und fing an zu quengeln. Ich hielt an, schmiss mein Fahrrad in die Wiese, erschöpft nahm ich Frieder aus seinem Anhänger und fing an zu weinen.

»Was machen wir hier eigentlich?«, rief ich verzweifelt. Doch Gerhard zeigte schon damals, wie sehr er als Fels in der Brandung für uns dastand. Er nahm mir Frieder ab, gab ihm etwas zu trinken und baute mich mit ermunternden Worten auf. Er sagte mir, dass es nur noch zwanzig Minuten sind, und er Frieder weiter ziehen wird. Ich begann, unter meinen Tränen zu lachen, und umarmte ihn und Frieder, und die Schwäche wich zurück. Wir schwangen uns wieder auf unsere Räder und flogen die letzten Kilometer mehr, als dass wir sie fuhren, vorbei an vielen Radlern, die keinen Anhänger zogen.

Wie ein Wunder lag der Gardasee vor uns, den wir in nur drei Tagen tatsächlich erreicht hatten. Nach der Vegetation der Alpen, den sanften Wiesen und Laub- und Nadelwäldern, erwarteten uns nun Olivenhaine und Palmen. Der Oleander blühte rund um den See an den steinigen Hängen und die Sonne funkelte auf dem tanzenden Wasser.

Am kiesigen Ufer zogen wir unsere Schuhe aus

und hielten sie in das kühle Wasser des Sees. Auch Frieders Füße tauchten wir in den See ein, und er schmunzelte dabei vor lauter Glück in unseren Armen. Das Träumen und Herumtanzen unserer Gedanken am Wasser, die Spiegelungen unserer Gesichter, die Lichtreflexe der Abendsonne waren der Dank für viele gefahrene Kilometer im Fahrradsattel und Anhänger. Gemeinsam hatten wir es geschafft, so bebte es in mir, und ein Traum wurde Wirklichkeit. Einmal mit Frieder die Alpen mit dem Fahrrad überqueren.

Wir feierten unsere Ankunft mit leckerem Essen und Wein. Ich fühlte mich trotz aller Anstrengung überglücklich und unendlich frei.

Es wurde bald so warm, dass wir nur noch vormittags radeln konnten. So wurden die Etappen kleiner, und wir drei hatten viele entspannte Stunden am Seeufer verbringen können. Frieder bekam dabei immer sein Eis, genoss das Planschen im See und das Ausstrecken und Nacktsein auf seiner Decke.

Vom Gardasee aus fuhren wir nun über weitere drei Tage nach Verona und besuchten dort die Arena. Aida wurde gespielt. Frieder saß bei uns auf dem Schoß und lauschte andächtig der Opernmusik, während über uns die Sterne im Nachthimmel funkelten. Was hatten wir für ein Glück. Aber wenn man mit einem Engel reist, was kann da schon schiefgehen!

*

Was für ein Leben! Wie lebendig, wie wundervoll und atemberaubend diese Welt ist. Es kommt mir fast wie ein Geschenk vor, sie auf diese Weise erleben zu dürfen, während so viele andere Menschen blind sind für das, was diese Welt mit sich bringt.

Ich kann hören, wie sie sich unterhalten, über ihre Sorgen und Ängste, wie sie streiten und lieber am Kummer festhalten wollen, als das Leben zu genießen.

Wenn ich in meinem Anhänger sitze und wir anderen Menschen begegnen, dann höre ich, wie sie Angst haben vor so nichtigen, ja vollkommen unbedeutenden Dingen. Sie fürchten, zu wenig Geld zu haben, zu dick zu sein, sie leben miteinander, ohne sich zu lieben und zu achten und merken gar nicht, dass sie selbst es sind, die darüber entscheiden, ob sie glücklich sein wollen oder nicht. Das Leben hält für jeden von uns Prüfungen bereit. Die Frage ist, wie wir damit umgehen.

Wir haben in jedem Augenblick die Wahl, ob wir uns davon niederdrücken lassen oder diesen Moment in Liebe und Glück annehmen wollen. In jeder noch so traurigen Situation steckt etwas Schönes, wir müssen nur bereit sein, es zu erkennen. Das ist der ganze Trost, den diese Welt zu bieten hat, dass sie aufrichtige Liebe für uns bereithält

und die Chance, aus jedem Tag einen glücklichen zu machen.

So wie für meine Mama und meinen Gerhard.

Ich freue mich so für Mama, die nun nicht mehr alleine ist und auch einmal eine Schulter zum Anlehnen hat, die viel kräftiger ist als meine. Und ich freue mich auch für mich. Gleich von unserer ersten Begegnung an habe ich Gerhard in mein Herz geschlossen.

Gerhard ist so gütig und liebevoll. Das Verständnis und die Geduld, die er aufbringt, ohne schwach zu werden, ohne zu murren oder zu stöhnen, beeindruckt mich so sehr. Gerhard hat mich von Anfang an verstanden. Er berührt mich, er hält mich im Arm, er streichelt mir über meinen Kopf, ohne viel zu sagen. Und ich genieße die Stille, gefüllt mit Liebe. Ich würde ihn gerne mit »Hallo lieber Gerhard, ich freu mich, dass du da bist!« begrüßen. Doch zum Glück – er hört meine innere Stimme und mein Ausdruck ist die Sprache ohne Worte. Worte habe ich mehr als genug im Kopf, sie schwirren und tanzen, doch all das bleibt in mir. Meine Mama und Gerhard haben es raus, sie können meine innere Sprache übersetzen. Und dennoch gibt es selbst bei uns Momente, wo wir aneinander vorbeireden. Aber wenn ich manch anderen Gesprächen zuhöre, fällt mir auf, dass selbst ausgesprochene Worte nicht immer richtig verstanden werden. Dann lässt auch meine Traurigkeit gleich wieder nach.

Meinem Äußeren kann man es nicht richtig anmerken, und es ist eine Kunst, mich zu verstehen, aber wer mich kennt und mir tief in die Augen sieht, meine Körpersprache übersetzen kann, der weiß, wie glücklich ich bin. Warum auch nicht?

Wir sind jetzt schließlich eine richtige Familie. Eine Familie, die alle kommenden Prüfungen bestehen wird. Das kann ich fühlen!

Schutz

Du kannst den Regenbogen nicht haben,
wenn es nicht irgendwo regnet.
(Indianische Weisheit)

Im März wurde Frieder sechs Jahre alt. Andere Kinder kommen in diesem Alter in die Schule, sie entdecken die Selbstständigkeit, beginnen, sich von ihren Eltern zu lösen.

Frieder konnte nicht greifen, laufen, seinen Kopf halten, sprechen und nun auch nicht mehr sehen. Die Ärzte hatten es vorausgesagt, und es war ein langsamer Prozess gewesen. Aber dennoch ließ ich nicht zu, dass wir darüber traurig waren. Denn eines sollte uns bewusst sein: Alles, was wir sehen, unsere motorischen Fähigkeiten, unsere Sprache oder die Handschrift sind nur die Oberfläche. Die Wirklichkeit liegt tiefer.

Von nun an übernahm ich das Sehen für Frieder, so wie ich schon Greifen und Gehen für ihn übernommen hatte. Ich gewöhnte mir an, ihm mit leiser Stimme alles zu erzählen, was ich sah – eine Angewohnheit, die Gerhard und meine Eltern unausgesprochen übernahmen.

Auch das Essen wurde immer schwieriger, sodass uns eine PEG nahegelegt wurde, eine perkutane endoskopische Gastrostomie. Ein neues

Wortungetüm, das uns jedoch ermöglichte, Frieder über einen künstlichen Eingang zum Magen von außen zu versorgen. Uns war bewusst, dass wir Frieder nach dem Eingriff nie wieder ohne Loch im Bauch sehen würden. Doch wir entschieden uns dafür. Zu diesem Zeitpunkt gab es zwar keine Notwendigkeit, aber so konnten Frieder und wir uns ohne Zeitdruck und Dringlichkeit daran gewöhnen. Frieder musste einer Operation unterzogen werden, denn der Eingang der Sonde wird in der Bauchdecke implantiert. Am frühen Morgen fuhren wir in die Klinik. Frieder bekam eine Vollnarkose und ich musste mich nun von ihm trennen. Wie ein Tiger lief ich draußen vor dem Krankenhaus auf und ab. In solchen Momenten läuft wohl jede Uhr viel zu langsam. Endlich wurde ich erlöst. Eine Krankenschwester kam mir entgegen und brachte mich in den Aufwachraum, wo Frieder noch schlief. Der Eingriff war ohne Zwischenfälle verlaufen. Ab Mittag, Frieder wachte langsam auf, sollten wir auch gleich die PEG-Sonde testen. Flüssigkeit verabreichten wir über diesen Schlauch anfangs und waren froh über diese neue Errungenschaft, die Frieder so selbstverständlich annahm. Am späten Nachmittag konnten wir wieder gemeinsam nach Hause fahren.

Es war eine sehr gute Entscheidung, denn nun konnten wir über die PEG-Sonde Frieder mit der nötigen Flüssigkeit versorgen, ohne Angst haben

zu müssen, dass Verschlucktes im schlimmsten Fall eine Lungenentzündung hervorrufen würde.

Erst einige Monate später, als das Schlucken der festen, breiartigen Nahrung ebenso schwierig wurde, fingen wir an, ein Teil des Essens über die Sonde zu verabreichen.

Die Krankheit nahm sich ihren Raum in unserem Leben, ob wir es wahrhaben wollten oder nicht, aber der Raum sollte so klein wie möglich gehalten werden.

Dazu gehörte auch, dass Frieder des sinnlichen Erlebnisses – Schmecken und Genießen – nicht auch noch beraubt werden sollte. Wir hätten ihm eine Spezialnahrung in den Magen verabreichen können, denn über die Magensonde übergang man die Geschmacksnerven. Doch wir waren überzeugt, dass es wichtig war, dass er sein geliebtes Essen so lange genießen konnte, wie es nur irgendetwas ging.

Frieder aß bei uns auf dem Schoß, seine Kopfhaltung steuerten wir über unseren Oberarm und verabreichten ihm einen Löffel nach dem anderen. Wenn es Frieder nicht schmeckte, machte er den Mund nicht mehr auf, und wir hatten keine Chance, ihm weiter das Essen zu geben. Das kam zum Glück selten vor. Dagegen konnten wir, wenn es ihm schmeckte, nicht schnell genug sein und Frieders Mund stand schon wieder offen, bevor wir den Löffel neu befüllt hatten. Wir pürierten ihm einfach alles, was wir so aßen, und er genoss es

sichtlich. Er schätzte diese Kostbarkeit, da waren wir uns sicher.

*

Ich bin überglücklich. Ich habe alles.

Selbst wenn ich, wie seit Kurzem, meine Augen ab und zu geschlossen habe und Mama, Gerhard oder Ama und Apa zu mir sprechen, sehe ich alles, was sie sagen.

Mit ihren Stimmen und ihren Worten für die Dinge um mich herum machen sie die Welt weiterhin sichtbar, bunt und voller Bedeutung. Entscheidend ist nämlich für mich nicht das, was ich sehe, sondern das, was mich trägt.

Und meine Welt ist so groß, so riesig und so herrlich schön. Was wir gemeinsam erleben, benötigt keine Worte, und so sind die Sprache oder das Sehvermögen gar nicht so unentbehrlich.

Viele Menschen, denen wir begegnen, bemitleiden mich, sehen mich als hilfloses kleines Päckchen im Arm liegen oder im Anhänger sitzen. Nicht in der Lage zu sein, den Kopf zu halten, sich zu drehen, bewegungsunfähig, sprachlos und blind zu sein, ist für sie nicht lebenswürdig.

Ich dagegen habe meinen Geist und meine Seele, kann mich ganz auf das Innere, auf die Liebe konzentrieren, für die ich ja hier bin.

Meine Mama und mein Gerhard sind für mich, sagen wir es mal so, großartige Schüler. Und es

zählt ja nicht die Anzahl der Schüler, sondern es zählen diejenigen, die Liebe erkennen und in ihrer Schönheit leben.

Ich bin nie alleine oder werde abgeschoben. Wenn mir beim gemeinsamen Frühstück zum Beispiel gesagt wird, dass wir heute noch in die Badewanne und dort planschen gehen, wir einen Kuchen backen oder wir uns in die Wiese legen und faulenzten, dann halten meine zwei ihr Versprechen. Ich weiß schon, auf wen ich mich verlassen kann und bei wem ich abwinke und am liebsten sagen würde: »Lass deine Wörter in deinem Kopf, du hältst nie das, was du sagst.« Doch meinen Ärger darüber kann ich nicht ausdrücken. Denn wenn ich anfangs zu schreien, dann denkt mein Gegenüber als Erstes, dass mir was wehtut, und ruft schnell einen meiner beiden Vertrauten. Dass ich mich aber über ihn ärgere, erkennt er sowieso nie. In solchen Momenten werde ich lieber still und bin heilfroh, Mama und Gerhard zu haben. Von denen bekomme ich im Übrigen auch meinen Lieblingspudding. Da ich den immer komplett esse, Löffel für Löffel, mir nichts aus dem Mund läuft – logisch –, kann ich so ausdrücken, dass der mir ganz hervorragend schmeckt. Manchmal muss man aber auch ganz besonders genau hinschauen, um meine Wünsche zu erfüllen.

Es wird rund um die Uhr für mich gesorgt. Wenn ich morgens aufwache und auf der anderen Seite meines Körpers liege, weiß ich, dass einer von beiden mich ganz vorsichtig in der Nacht

umgelagert hat, damit ich keine wunden Stellen vom Liegen bekomme. Für andere sind es Selbstverständlichkeiten, sich zu bewegen, sich mitzuteilen – ich benötige hierfür die Aufmerksamkeit von Mama und Gerhard, die die Allerbesten sind!

Ich habe das Glück, vier Hände, vier Füße, Räder und Kufen von meinem Outdoor-Mobil, zwei Augenpaare, zwei Stimmen und zwei zusätzliche Herzen zu meinem zu haben – sozusagen ein »Dreifachherz«. Geht es besser?