

JONATHAN BRYAN

ENDLICH

Ich war in meinem

KANN ICH

Körper eingeschlossen,

SAGEN,

bis ich lernte,

DASS ICH

mit meinen Augen zu schreiben

EUCH LIEBE

Aus dem Englischen von Ulrike Strerath-Bolz

Inhalt

Das Lied der Stimme	7
Vorwort	9
Wie alles begann	11
Kapitel 1 Das Lied der Stille	52
Kapitel 2 Hoffnung in Krankheit – Teil 1	58
Kapitel 3 Hoffnung in Krankheit – Teil 2	66
Kapitel 4 Das Lied der Stimme	71
Kapitel 5 Eine Familie aus Haikus	84
Kapitel 6 Schönheit backen	92
Kapitel 7 Ferien	109
Kapitel 8 Lernbehindert	117
Epilog	138
Nach Hause gehen	140
Über <i>Teach Us Too</i>	142
Über den Autor	143



*Für meine Schwestern Susannah und Jemima.
Meine Geschichte wird erst durch
eure Geschichte vollständig.*



Das Lied der Stimme

*Augen erkennen, Finger deuten,
Aus Buchstaben werden Wörter.
Und meine schweigende Seele, sie erhebt sich,
So wie das Lied der Amsel
Die Dunkelheit durchbricht.*

*Musik, lange im Geist vergraben,
Melodien, göttlich klingend,
Erzählen uralte Geschichten,
Lassen uns staunen.*

*Wer hört meine Stimme,
So lange in der Dunkelheit verborgen?
Wie ein Adler, der seine Kreise zieht,
Fliege ich meinem Schicksal entgegen.*



Vorwort

Vor einigen Jahren schrieb ich eine Geschichte, der ich den Titel *Cool* gab. Darin versuchte ich mir vorzustellen, wie es sich anfühlt, ein Kind zu sein, das in seiner eigenen Welt eingeschlossen ist. Ein Kind, das das Drumherum zwar wahrnimmt, aber absolut unfähig ist, mit anderen zu kommunizieren. Ein Kind, das allein ist mit seinen Gedanken und Gefühlen, seiner Hoffnung, seiner Verzweiflung und der Sehnsucht, zu fliehen und auszubrechen.

Ich konnte zu dieser Zeit nicht ahnen, dass ich eines Tages tatsächlich ein solches Kind kennenlernen würde – ein Kind, das aber durch die Liebe und die Unterstützung der Menschen in seiner Umgebung eine Möglichkeit gefunden hat, seiner Isolationshaft zu entfliehen. Eine schweigende Seele, die aus ihrer Einsamkeit ausgebrochen ist. Einen Jungen, der Schriftsteller geworden ist.

Der Name dieses Jungen ist Jonathan Bryan. Er gibt uns durch sein Schreiben einen Einblick in seine Welt und sein Leben, lädt uns ein, ihn kennenzulernen, und streckt die Hand nach uns aus, damit wir entdecken, wer wir sind. Mühsam, Buchstabe für Buchstabe, nur mit seinen Augen, hat er jedes Wort geformt, seine Gedanken, Geschichten und Gedichte Gestalt annehmen lassen.

Wir sehen ein Kind, aber auch einen Schriftsteller von großer emotionaler und intellektueller Tiefe. Beim Lesen spüren wir seine intensive Leidenschaft fürs Leben, staunen über seinen hintergründigen Humor, mit dem er uns an seinen Hoffnungen und Ängsten teilhaben lässt. Seine Worte zeigen uns viel über die Widerstandsfähigkeit des Menschen, darüber, wie wichtig es ist, dass wir einander verstehen, und über unsere Sehnsucht nach Kommunikation.

Jonathan hat uns eine Tür zu seiner Welt geöffnet und uns die Hand hingestreckt. Wenn wir sie ergreifen, indem wir seine Worte lesen, ist er nicht länger eingesperrt. Und wir sind es auch nicht. Wir haben teil an seiner Reise und er an der unseren.

Du bist nicht mehr allein, Jonathan.

*Michael Morpurgo,
britischer Kinder- und Jugendbuchautor*

Wie alles begann

Chantal Bryan, Jonathans Mutter

Schon einige Zeit vor Jonathans Geburt hatten Christopher und ich eine Ahnung, dass etwas nicht stimmte. Wann genau sie zum ersten Mal in uns aufkam, weiß ich nicht mehr, aber sie war da, tief in uns. Und auch nachdem der eine sie dem anderen zugeflüstert hatte, blieb sie. Ging nicht mehr weg. Im Gegenteil, sie wurde stärker, wie der Kern in einer Frucht: Vergraben ganz tief innen, wuchs sie mit und wurde größer und größer. Diese Vorahnung war immer da, vernebelte unsere Erwartungen und überschattete unsere Hoffnungen auf das, was kommen würde. Sie war so real, dass wir sie in unsere Planungen einbezogen, ohne zu wissen, wo sie eigentlich herkam.

Während meiner Schwangerschaft war Jonathan absolut gesund. Die Hebamme tat unsere dunklen Vorahnungen als eine Folge der vielen Unglücksgeschichten ab, die Christopher als Pfarrer regelmäßig zu hören bekam. Und während die Wochen verstrichen, mein Bauch größer wurde und wir den Termin überschritten hatten, von dem an Jonathan auch außerhalb meines Körpers lebensfähig wäre, hoffte ich, die Hebamme möge einfach recht haben. Wir wagten sogar, uns etwas konkreter auf die Zeit vorzu-

bereiten, wenn Jonathan da wäre. Aber das Gefühl, dass etwas nicht stimmte, blieb.

Drei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin luden uns meine Eltern zum Essen ein. Allmählich fingen wir an, unsere Befürchtungen als Hirngespinnste abzutun, und begannen, uns einfach auf unser erstes Kind zu freuen. Der Tag, an dem wir zu ihnen fuhren, war ein kalter, nasser Januartag, der sich nicht zwischen Nieselregen und vereinzelt Schneeflocken, die auf dem durchweichten Boden sofort wieder schmolzen, entscheiden konnte. Christopher saß am Steuer, und ich träumte auf dem Beifahrersitz vor mich hin und schaute aus dem Fenster. Meine Schwester war ebenfalls mitgekommen und hatte auf dem Rücksitz Platz genommen. Ich freute mich auf das Essen mit meinen Eltern, aber auch auf die Zeit, wenn wir zu dritt sein und einen Babysitz im Auto haben würden, um unsere kostbare Fracht zu transportieren. Wenn wir nicht mehr nur meine Eltern, sondern auch die Großeltern meines Babys besuchen würden.

In diesem Moment wechselte ein Wagen vor uns die Spur. Christopher blieb keine Zeit zum Bremsen, da war nur diese Millisekunde, und schon war es passiert. Wir fuhren frontal in die Seite des Autos, das vor uns übergezogen war. Es fühlte sich an, als würden wir in eine Mauer krachen. Lärm, Knirschen, Krachen, Schreie. All diese Geräusche verschmolzen miteinander, während mein Sicherheitsgurt sich über Brust und Beinen straffte. Als ich nach dem Türgriff tastete, um frische Luft hereinzulassen, flutete mich die Panik, und ich schrie: »Ich kann nicht atmen! Ich kann nicht atmen!« Eingeklemmt, panisch und voller Angst um mein Kind saß ich regungs-

los da, während Christopher und meine Schwester versuchten, mir zu helfen. Sie hatten große Angst. Als das Adrenalin nachließ und ich mich beruhigt hatte, brachte man sie in eine direkt an der Unfallstelle liegende Werkstatt, wo sie sich hinlegen konnten, bis Hilfe kam. Ich beschloss, im Auto zu bleiben. Ein Mann von der Werkstatt blieb bei mir, um mit mir gemeinsam auf den Notarzt zu warten.

Als ich endlich im Notarztwagen saß und zum Krankenhaus fuhr, legte ich die Hand auf meinen Bauch und wünschte mir sehnlichst, eine Bewegung des Babys zu spüren. Als ich nichts fühlte, versuchte ich mir einzureden, dass es das Beste für mein ungeborenes Kind sei, wenn ich jetzt einfach ruhig bliebe. Tatsächlich hatte ich mich von dem anfänglichen Schock inzwischen etwas erholt.

War das der Grund für unsere Vorahnungen gewesen? Dieser Unfall? Ging es dem Baby gut?

Im Krankenhaus angekommen, wurde ich an ein Überwachungsgerät angeschlossen. Nach einigen Momenten bange Wartens fand die Krankenschwester endlich die Herztöne des Kindes. War es doch nicht so schlimm? Würden sie das Baby jetzt holen, um auf Nummer sicher zu gehen, und alles wäre geschafft? Wären es am Ende nur etwas unglückliche Umstände, unter denen das Kind zur Welt kommen würde? Ein kleiner Schock? Eine etwas andere »Meine-Geburt-Geschichte«? Daher die Vorahnungen?

Nachdem ich bei unserer Ankunft im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit gestanden hatte, wurde jetzt Christopher von einem Notarzt untersucht, während ich, an ein Überwachungsgerät angeschlossen, in einem Nebenzimmer lag.

»Wie geht es jetzt weiter?«, fragte ich die Schwester.
»Wahrscheinlich warten sie bis zum errechneten Termin«, lautete ihre Antwort, fügte aber vorsichtshalber hinzu:
»Vielleicht leiten sie aber auch die Geburt ein, um sicherzugehen.«

Ihre Worte klangen sehr beruhigend. Doch als sie ein paar Minuten später wieder auf den Monitor des Überwachungsgerätes blickte, sah die Lage schon anders aus. So ruhig wie möglich erklärte sie mir: »Ich hole mal ein paar Ärzte, damit sie sich das anschauen.«

Kurze Zeit später betraten zwei Ärzte das Zimmer und studierten den Papierstreifen, auf dem von einem Gürtel um meinen Bauch die Herztöne meines Babys aufgezeichnet worden waren. Die Ärzte waren sich nicht einig, wie sie diese interpretieren sollten, und diskutierten – halb im Zimmer, halb auf dem Flur – hitzig miteinander. Von meinem Bett aus versuchte ich etwas von dem, was sie sagten, zu verstehen und so zu erfahren, was eigentlich los war. Schließlich sprachen sie über *mein* Baby. Während sie noch sprachen, wurde ich bereits auf eine Operation vorbereitet. Ich bekam OP-Strümpfe angezogen und musste etwas unterschreiben, dann brachten die beiden Ärzte ein Ultraschallgerät herein, und ihr Disput war beendet. Sie zeigten mir einen schwarzen Fleck auf dem Bildschirm, und bevor mir jemand erklären konnte, was genau »Plazentaabriss« eigentlich bedeutet, war ich auch schon auf dem Weg in den OP. Sie fingen an zu operieren, bevor Christopher sich auch nur die Hände gewaschen hatte. Er wurde während des Eingriffs hereingebracht, das Gesicht zur Wand gerichtet, und so zum Kopfende meines Bettes geführt. Es war ziemlich absurd.

Vielleicht hatte das seltsame Gefühl, das wir während der gesamten Schwangerschaft gehabt hatten, mit diesem Notkaiserschnitt zu tun?

»Herzlichen Glückwunsch, Sie haben einen Sohn«, sagte der Arzt zu Christopher. Dann sah ich ihn. Blau, mit Schleim bedeckt, schlaff, leblos. Und still. Die Schwestern, die gerade noch mit den Ärzten über irgendeine Fernsehsendung geplaudert hatten, waren plötzlich ruhig. Der ganze Raum schien die Luft anzuhalten und zu warten. Auf eine Reaktion. Auf den Schrei des Lebens. Ich sah den stillen kleinen Körper an, der wie ein Stück Fleisch beim Metzger auf dem Metalltisch neben mir lag, und fühlte mich vollkommen abgetrennt von dem, was um mich herum passierte. Als würde ich von außen beobachten, wie ein Albtraum Wirklichkeit wird. »Na komm«, murmelte die Schwester meinem Baby zu. Schweigen. Dann ein Zucken. Endlich schrie es leise auf, aber es war nicht der Schrei, auf den wir gewartet hatten. Für mich klang es mehr nach einem Angstschrei als nach dem Beginn eines neuen Lebens.

Die Schwestern wickelten ihn in eine Decke und hielten ihn mir einmal kurz vor mein Gesicht, damit ich ihn küssen konnte; dann wurde das kleine Bündel auf die Intensivstation gebracht.

Während all dessen, was an diesem ersten Tag passierte, hoffte ich immer: War es das vielleicht schon? Die Ursache für unsere Befürchtungen? Ein Verkehrsunfall, eine Notgeburt, ein kurzer Aufenthalt auf der Intensivstation? Nach jeder genommenen Hürde hofften wir, dass der Sturm sich nun legen und die Sonne durch die Wolken brechen würde.

Aber das Bild von Jonathans Gesundheitszustand sollte immer dunkler und schwerer werden.

»Das Kind braucht einen Namen.« Die Intensivschwester hatte recht. Es war schließlich mehr als einen Tag her, dass das Baby – Geschlecht: Junge, Nachname: Bryan, Gewicht: 3090 Gramm – nach einem Autounfall per Notkaiserschnitt das Licht der Welt erblickt hatte. Da es noch immer um sein Leben kämpfte, hatte die Namensgebung nicht unbedingt erste Priorität gehabt.

»Jonathan.« Wir waren ganz sicher, dass das der richtige Name war. »Wir nennen ihn Jonathan. Das bedeutet *Gott hat gegeben*.«

Gott hat gegeben. Die Worte stehen in der Bibel, in einem Vers im Buch Hiob. Als ich sie später über dem winzigen, hilflosen Baby aussprach, das zwischen den Klarsichtwänden seines Bettchens gefangen war, musste ich daran denken, wie der Satz weiterging. Christopher und ich hatten am Vortag zusammen vor dem Krankenhausbett gekniet und bis zur Erschöpfung für Jonathan gebetet, und dabei war mir der zweite Teil des Verses durch den Kopf gegangen: »Der Herr hat gegeben ... der Herr hat genommen.« Wir wussten nicht, ob wir dieses Geschenk behalten würden.

Tagelang durfte ich mein Kind nicht anfassen. Sosehr ich mich danach sehnte, Jonathans warmen Körper an mich zu drücken, seinen Atem zu spüren, seine Wange zu streicheln, mich körperlich wieder mit ihm zu verbinden – ich konnte nichts anderes tun, als seine kleine Gestalt im Brutkasten zu beobachten, durch die Luftlöcher mit ihm zu sprechen und ihm Lieder zu singen. Und natürlich für ihn zu beten. Zu be-

ten, dass die Tests günstig ausfielen, dass seine Nieren wieder arbeiteten und wir ihn nach Hause bringen könnten.

Weder Christopher noch mir fällt es besonders leicht, andere um Hilfe zu bitten. Wir ziehen es beide vor, selbstständig und unabhängig zu sein. Eines der ersten Geschenke, die wir durch Jonathan bekamen, war die Erkenntnis, dass es nicht bedeutet, gescheitert zu sein, wenn man andere um etwas bitten muss.

Als ich aus dem Krankenhaus entlassen wurde – noch ohne Jonathan –, hatte ich so wenig Zeit, dass ich es nur gerade so schaffte, Fertiggerichte aus der Mikrowelle zu machen. Die Sachen dufteten wunderbar, machten auch kurz satt, aber nach zehn Minuten hat man schon wieder Hunger. Also fragten wir in unserer Kirchengemeinde, ob es Menschen gäbe, die mir Essen mitkochen würden, das ich dann in der Mikrowelle aufwärmen konnte.

Am Tag nach der Anfrage telefonierte ich gerade mit Christopher – lange Telefongespräche am frühen Abend waren unsere Art, miteinander in Kontakt zu bleiben, wenn er arbeitete –, als es, mit kurzen Abständen, immer wieder an der Tür klingelte und ich von draußen gedämpfte Stimmen hörte, die kamen und sich wieder entfernten. Weil ich telefonierte, konnte ich nicht an die Tür gehen und nachschauen, was eigentlich los war. Umso größer war anschließend die Überraschung: Während dieses halbstündigen Telefonats hatten so viele Leute aus der Gemeinde uns etwas zu essen gebracht, dass es für die nächsten zehn Tage reichen würde. Ich war zu einem unsichtbaren Gast an vielen Tischen geworden.

Weil Jonathans Reflexe (oder besser gesagt: ihr Fehlen) und seine mangelnde Körperspannung den Ärzten Sorge

bereiteten, wurde er per Notararztwagen in die Neugeborenenstation nach Bristol verlegt. Während wir im Auto hinterherfahren, sahen wir einen wunderschönen Sonnenuntergang – und trotz aller Ängste, die wir in dieser ersten Woche aushalten mussten, überkam mich bei diesem Anblick ein seltsames Gefühl des Friedens.

Wenige Tage später wurde dieser Frieden allerdings nachhaltig erschüttert: Die Ärzte teilten uns mit, dass Jonathans Gehirn einem MRT-Scan unterzogen werden müsse, um festzustellen, wie aktiv es überhaupt sei. Ich hatte nie daran gezweifelt, dass Jonathan geistig »da« war. Als ich jetzt durch die Löcher seines Brutkastens schaute, tat mir mein Kind unendlich leid. Dieses wissende, liebende Baby, das so einsam aussah.

Im Krankenhaus kann man an dem Zimmer, in dem eine Nachricht überbracht wird, ablesen, ob diese positiv oder negativ sein wird. Je schlimmer die Nachricht, desto schöner das Zimmer. Um die MRT-Ergebnisse von Jonathan zu besprechen, wurden wir in einen frisch gestrichenen hellen Raum mit einem weichen, bequemen Sofa gebracht. Ein Meeresbild hing an der Wand, eine echte Topfpflanze stand auf dem Tisch und daneben eine riesige Box mit Papiertaschentüchern. Ich ahnte: Es würde schlimm werden. Richtig schlimm.

»Sowohl seine weiße als auch seine graue Gehirns substanz ist geschädigt. Ihr Sohn wird vermutlich eine mittlere bis starke Zerebralparese haben.«

Nachdem der Arzt uns diese Diagnose überbracht hatte, saßen wir stumm und wie gelähmt da. Wir versuchten uns vorzustellen, was das bedeutete, wie das Leben unseres Sohnes, unseres Jonathan, aussehen würde.

So schlimm es war, blieben die Papiertaschentücher auf dem Tisch doch unbenutzt. Wir stellten auch keine Fragen über die körperlichen Auswirkungen der Schädigungen, sondern wollten von dem Arzt wissen, wie sicher diese Diagnose sei und wie er die Folgen für Jonathans geistigen Zustand einschätzte. Könnte der Rest seines Gehirns die Verluste wettmachen? Würden durch die Verletzungen auch seine geistigen Fähigkeiten eingeschränkt sein?

Später, nachdem wir in unserem Zimmer zusammen geweint, gebetet und noch ein bisschen geweint hatten, schickte man einen zweiten Arzt zu uns. Offenbar dachte man, dass diese Eltern nicht verstanden, was man ihnen gesagt hatte. Niemand hört sich eine solche Nachricht an, ohne in Tränen auszubrechen.

»Ihr Sohn wird vermutlich nicht gehen, hüpfen, springen, reden oder selbstständig essen können. Er wird Sie möglicherweise nicht einmal als seine Eltern erkennen.«

Doch auch diese erweiterte Liste von Schädigungen führte zu keiner Tränenflut unsererseits, jedenfalls nicht vor den Augen des Arztes. Eine leise Stimme in meinem Kopf ritt hartnäckig auf der Frage herum, warum man bei einem Kind, das nicht gehen konnte, überhaupt von hüpfen und springen sprechen musste. Außerdem fühlte ich eine so tiefe Verbindung mit Jonathan, dass der Gedanke, er könne uns nicht erkennen, mir jetzt schon vollkommen unmöglich erschien.

Vermutlich aus Verzweiflung über unsere Ignoranz hielt ein dritter Arzt Christopher kurze Zeit später auf dem kleinen Flur vor der Station auf und sagte Worte, die mich von da an verfolgen würden: »Dies ist das schlimmste MRT, das wir jemals bei einem Kind in diesem Alter gesehen haben.

Wenn er nicht selbstständig atmen würde, hätten Sie wenigstens die Option, das Beatmungsgerät abzuschalten.«

Tatsächlich wurde Jonathan nicht künstlich beatmet, und wir wussten: Sollte das irgendwann notwendig sein – was sehr wahrscheinlich war –, wollten wir unser kleines, wissendes Kind vorher ganz bewusst in Gottes Hand legen. Also organisierten wir kurzerhand seine Taufe hier im Krankenhaus. Wir luden einen befreundeten Bischof und ein paar nahe Verwandte ein und beteten zusammen für Jonathans Gesundheit und um Hilfe bei der Entscheidung, wie weit wir bei seiner medizinischen Behandlung gehen sollten. In einem winzigen Krankenzimmer hielten wir eine kleine Zeremonie ab, bei der wir uns um Jonathans Bettchen stellten.

Eigentlich hatte ich mir seine Taufe ganz anders vorgestellt. Es gab keine Lieder, nur die leise gesprochenen liturgischen Worte, wenig Jubel, dafür viele Tränen. Dennoch berührte es mich, wie viel Mühe sich alle gaben – die Schwestern spendierten eine neue Decke, in die wir ihn wickelten, der Bischof brachte eine Kerze und ein kleines Taufbecken mit, ich trug eine neue Strickjacke, die meine Cousine mir geschickt hatte, und die Frau des Bischofs sorgte für Kaffee und Kuchen. Und Jonathan lag einfach nur da und schaute uns mit seinen großen braunen Augen an. Durchdringend, liebend und voller Vertrauen.

Es ist immer schrecklich, einen anderen Menschen leiden zu sehen. Aber bei einem kleinen Baby ist es fast unerträglich. Alles in mir sehnte sich danach, ihm Linderung zu verschaffen.

Es waren mehrere Dinge, die dem Kleinen das Leben schwer machten: Zunächst einmal konnte Jonathan nicht normal gefüttert werden, weil seine Nieren nicht richtig arbeiteten. Ich musste zusehen, wie mein hungriges Baby schmatzend auf einem Dummy herumkaute, der ihm nicht das gab, was er eigentlich brauchte, während ich Fläschchen für Fläschchen abpumpte und in den Gefrierschrank packte. Als er dann endlich gefüttert werden durfte, konnte ich ihm meine Milch trotzdem nicht geben, da sie seinen Nieren schaden konnte.

Stattdessen bekam Jonathan einen Schlauch durch die Nase in den Magen geschoben, wobei sein Würger reflex überwunden werden musste. Zu allem Überfluss verletzte der Schlauch seine Speiseröhre. Beim ersten Mal zog er ihn sich mit seinen kleinen Fingern selbst wieder heraus, und alles musste noch einmal von vorne beginnen.

Ständig mussten wir die Menge der Flüssigkeit, die wir ihm zuführten, mit der Menge vergleichen, die wieder herauskam, und ihn dann wiegen. Auf diese Weise konnten wir feststellen, wie gut (oder eher schlecht) seine Nieren die Flüssigkeit verarbeiteten. Zur Überprüfung der restlichen Nierenfunktionen brauchte man eine Blutuntersuchung. Und so mussten wir ein- bis zweimal pro Tag zusehen, wie Jonathan Blut abgenommen wurde. Die Ärzte und Schwestern hielten seine kleine Hand dafür in einer unnatürlichen Position fest, um sein Blut in die Teströhrchen tropfen zu lassen und es ins Labor zu schicken. Die winzigen Nadeln für den Tropf, an dem er hing, mussten alle paar Tage an einer anderen Stelle gelegt werden. Jonathan hatte bald Zugänge an den Händen, den Armen, den Beinen, den Füßen und sogar am Kopf.

Wochen vergingen. Immer wieder musste Jonathan operiert werden, und es wurde bald zur Gewohnheit, dass ich die entsprechenden Einverständniserklärungen unterschrieb. Am stärksten ist mir aus dieser Zeit das Bild des Dialyse-Schlauchs in Erinnerung, den es nicht in Neugeborenen-Größe gibt. Dieser wurde im Bauchraum ein- und in seiner Brust wieder herausgeführt.

Monatelang blieb Jonathan im Krankenhaus eingesperrt, spürte nie die frische Luft auf seinem Gesicht, hörte keinen Vogel singen und sah auch nicht die ersten Knospen aufspringen. Er steckte in diesem stickigen, leblosen Krankenhaus fest. Da ich an das Leben auf dem Land gewöhnt war, empfand ich die Betonwüste von Bristol als unnatürlich und bedrückend. Nach etwas zu suchen, das mich ablenken konnte, wurde Teil meiner Überlebensstrategie. So lief ich jeden Tag ein paar Stunden wie in Trance durch die Stadt und ging an all den Menschen vorbei, die einfach mit ihrem ganz normalen Leben weitermachten, während ich versuchte, mich an das Erdbeben zu gewöhnen, das meines erschütterte hatte. Als ich wieder einmal ziellos herumwanderte, fragte ich Gott, warum all das passierte. Nicht, warum es *mir* passierte, sondern warum es *Jonathan* passierte. Warum musste ein kleines Baby, dessen Körper ohnehin schon so krank war, so viel leiden? Und während Zorn und Schmerz über diese Ungerechtigkeit in mir brodelten, sah ich plötzlich vor meinem inneren Auge ein kraftvolles Bild aufsteigen: Jesus am Kreuz, die Arme ausgestreckt und der Körper vom Schmerz gezeichnet. Hinter ihm das Gesicht Gottes, der sagte: »Ich weiß.«

Bücher und Predigten über den Umgang mit dem Leid haben mir noch nie besonders viel geholfen, aber dieses

plötzlich auftauchende Bild bewegte etwas ganz tief in mir: Ich glaube, dass Gott weiß, wie es ist, wenn man leidet oder einen lieben Menschen leiden sieht.

Wie oft saß ich in dieser Zeit an Jonathans Bett und starrte auf die Monitore, während er dalag, manchmal in jeder seiner Gliedmaßen eine andere Infusion. Ich hätte alles getan, um ihm seinen Schmerz abzunehmen. Alles.

Nach diesem Erlebnis betete ich weiter darum, dass Jonathan gesund würde, aber ich redete nicht mehr mit Gott, als müsste ich ihn zu irgendetwas überreden. Vielmehr sprach ich zu ihm wie mit jemandem, der wusste, wie es mir ging. Wie es Jonathan ging.

An einem Sonntagmorgen, als Jonathan ein paar Monate alt war, machten wir uns große Sorgen um ihn, weil sein Körper auf die doppelte Größe angeschwollen war. Für ein Kind, das eigentlich noch nie normal gefüttert worden war, sah Jonathan plötzlich wie ein echter Wonneproppen aus. Leider handelte es sich nicht um Speckröllchen, wie sie kräftige, gut genährte Babys haben, sondern um Wasserablagerungen, die seine Nieren nicht wegschaffen konnten. Die Dialyse funktionierte nicht, und sein Blutdruck war extrem hoch, obwohl der Monitor das nicht anzeigte. Gefährlich hoch.

Wenn Jonathan schwer krank wird, dann am liebsten sonntags. Da hat Christopher – er ist Pfarrer – immer am meisten zu tun, und es ist besonders schwierig, ins Krankenhaus zu kommen. So auch diesmal.

Ich weiß noch, dass ich alleine in der Ecke von Jonathans Zimmer saß, wo eine Frau versuchte, mir zu erklären, dass es ihm »sehr schlecht« gehe. Das war der Krankenhaus-Euphemismus für »sein Zustand ist kritisch und

lebensbedrohlich«, aber für diese Feinheiten war ich noch zu neu im Geschäft. Dann hatte ich eine Besprechung mit einem Berater für Intensivpflege, um darüber zu diskutieren, ob es überhaupt noch »in Jonathans Interesse« wäre, ihn wieder auf die Intensivstation zu bringen. Der Berater las die Krankenakte, schaute sich die MRT-Ergebnisse und die Diagnose an und kam zu dem Schluss, das Risiko einer künstlichen Beatmung sei bei dieser Prognose nicht gerechtfertigt. Mit Mitgefühl in der Stimme für meine und Jonathans Situation sagte er leise: »Vielleicht sollten wir es jetzt einfach gut sein lassen.«

Ich starrte ihn an und fragte dann heiser: »Haben Sie ihn schon mal gesehen?« Mir war ganz schwindelig angesichts der unglaublichen Entscheidung, die ich treffen sollte. Christopher hatte man noch nicht informieren können, und ich war noch immer alleine im Krankenhaus.

Zusammen mit dem Berater ging ich zu Jonathans Bettchen. Wie aufs Stichwort schlug Jonathan seine großen braunen Augen auf und sah uns mit einem durchdringenden Blick an. »Ich verstehe, was Sie meinen«, murmelte er. Zu mir, zu Jonathan und auch zu sich selbst.

Und so entschieden wir an diesem Tag gemeinsam – der Berater, Christopher, der inzwischen dazugekommen war, und ich –, Jonathan auf die Intensivstation zu bringen. Unser Kleiner hatte es noch einmal geschafft.

Als wir nach drei Monaten Krankenhausaufenthalt endlich nach Hause kamen, konnten viele Leute gar nicht glauben, dass mit Jonathan etwas nicht stimmte. Der einzige Hinweis auf seine Krankheit war der Nasenschlauch, über den er ernährt wurde und der mit ein paar Fasern

Klebeband an seiner Wange befestigt war. Von einem Baby erwartet ja niemand, dass es geht, springt und hüpf. Und so kehrte sich meine Rolle auf fast unheimliche Weise um: Auf einmal war ich in der Situation, allen möglichen Leuten erklären zu müssen, dass mein Kind tatsächlich behindert war. Denn unabhängig von meiner Meinung über das MRT wusste ich natürlich, dass Jonathan schon jetzt weit hinter seinen Altersgenossen zurücklag. Er konnte sich nicht drehen, hatte sehr wenig Kontrolle über seine Arme und Beine, und sein Kopf lag immer auf der Seite und drehte den ganzen Körper mit sich.

Außerdem schrie er unentwegt. Viele Eltern berichten das von ihrem Baby, fast so, als wären sie stolz darauf, ein besonders schwieriges Kind zu haben. Wenn es so etwas wie eine Liste der schwierigsten Kinder gäbe, war mir klar, dass Jonathan alle übertrumpfen würde. Aber ich empfand keine Genugtuung darüber.

Manchmal schrie er so extrem und intensiv, dass ich das Gefühl hatte, irgendetwas stimmte nicht. Wenn er krampfte, hatte er nicht einfach nur Schmerzen, sondern trat um sich und brüllte wie verrückt. Das konnte doch nicht normal sein! Also ging ich mit ihm zur Kinderärztin, wo er, wie um mich zu bestätigen, einen starken Anfall bekam, während er auf dem Untersuchungstisch lag. Ich war wirklich erleichtert, dass die Kinderärztin das miterlebt hatte. Sicher würde man doch etwas dagegen unternehmen können.

»Solche Anfälle sind eine Folge seiner Hirnschädigung. Wir können ihm Beruhigungsmittel und etwas zur Muskelentspannung geben, aber gegen das Schreien können wir nichts machen. Die meisten Babys mit einer solchen

Hirnschädigung haben das in den ersten zwei Lebensjahren«, sagte sie.

Zwei Jahre! Vor lauter Zorn und Frustration zog ich auf dem Weg durch die Krankenhausflure an der Schnur der Spieluhr, die über Jonathans Kinderwagen hing, sodass die süße Melodie von »Twinkle, twinkle, Little Star« durch die Gänge tönte. Was für ein Kontrast zu meiner Stimmung!

Aber so sehr Jonathans Körper auch mit der Hirnschädigung zu kämpfen hatte, zeigte sein Geist durchaus Bewegung. Christopher und ich hatten nie einen Zweifel daran, dass Jonathan uns erkannte. Er schien sogar schon herausgefunden zu haben, dass Christopher vor allem dann Zeit zum Kuseln und Spielen hatte, wenn er seinen weißen Priesterkragen nicht trug. Wenn Christopher ihn zu Hause im Arm hielt, gab Jonathan sich deshalb alle Mühe, das weiße Plastikteil aus dem Hemdkragen zu ziehen. Und oft gelang es ihm auch.

Da Christopher eine naturwissenschaftliche Ausbildung hat, war er zunächst kritisch, als ich ihm sagte, dass Jonathans Geist weniger Schaden davongetragen habe als sein Körper. Er musste es erst selbst sehen und erproben.

Eines Tages hielt er Jonathan in seinem Arbeitszimmer auf dem Schoß und rief, dass ich unbedingt kommen solle.

»Schau dir das an«, sagte er. Dann ließ er seine Finger von Jonathans Handfläche den Arm hinaufwandern. Schon bevor er die Handfläche verließ, spannte Jonathan den Arm an und kicherte. »Er weiß es, bevor es passiert. Das ist wirklich erstaunlich.«

Nicht gerade ein Meilenstein, wenn man es mit den Fortschritten anderer Kinder verglich, aber Jonathan zeigte damit, dass er seine Umwelt erkennen und verstehen konnte.

Was seinen Körper betraf, war Jonathans Leben ein einziger Kampf. Abgesehen von der Zerebralparese gab es auch noch das Problem der Übelkeit, die durch das Nierenversagen hervorgerufen wurde. Es vergingen keine zwölf Stunden, ohne dass er sich heftig erbrach. Am Anfang wischten wir das Erbrochene mit kleinen Mulltupfern auf, aber bald gingen wir dazu über, stets saugfähige weiße Handtücher bei uns zu haben. Nachdem wir ihm mit einer Spritze eine Stunde lang Flüssignahrung, die quälend langsam durch den Nasenschlauch in seinen Magen lief, verabreicht hatten, brach es uns das Herz zu sehen, wenn alles wieder hochkam. Wie müde und erschöpft er anschließend war. Oft weinte er vor lauter Elend.

Wenn ich an Jonathans erste Lebensjahre denke, erinnere ich mich an endlose Krankenhausbesuche, Arzttermine, Behandlungen, Notaufnahmen. Da sein Gesundheitszustand insgesamt schlecht war, konnte es jederzeit passieren, dass er dringend medizinische Hilfe brauchte. Auch wurde er zwei Jahre lang zwei- bis dreimal die Woche nach Bristol zur Dialyse gefahren. Normalerweise fuhr ich mit, nur einmal in der Woche nahm mir eine Schwester von der örtlichen Sozialstation die Reise ab.

An einen Tag erinnere ich mich ganz besonders, nicht zuletzt weil er vier Wochen vor dem Geburtstermin unseres zweiten Kindes war, Susannah. Damals fuhr die Krankenschwester mit Jonathan nach Bristol. Ich winkte ihnen nach und machte mich dann an meine Hausarbeit. Außerdem musste ich mich dringend etwas ausruhen. Kaum war ich vom Einkaufen wieder zu Hause, klingelte mein Handy.

»Chantal, Sie müssen ins Krankenhaus kommen. Jonathan ist während der Dialyse zusammengebrochen.« Die Krankenschwester, die sonst immer so fröhlich war, klang betroffen und erschüttert, und in ihrer Stimme war eine Dringlichkeit, die ich noch nie bei ihr gehört hatte.

»Aber er kommt wieder zu sich, oder?« Jonathan war schon so oft krank gewesen und wieder auf die Beine gekommen, dass ich mit der üblichen Antwort rechnete.

»Es tut mir so leid, Chantal. Bitte, kommen Sie schnell.«

Wie erstarrt stand ich im Flur. Ich versuchte, Christopher zu informieren, der gerade in unserem Wohnzimmer mit jemandem im Gespräch war, den ich noch nie zuvor gesehen hatte. Wenn ich schlechte Nachrichten bekomme, dann ist es immer, als hätte mir jemand den Stecker herausgezogen. Ich werde leichenblass, mein Herz schlägt schneller, und mein Körper erstarrt. Wir gaben dem Mann, mit dem er sich unterhielt, unsere Hausschlüssel, baten ihn abzuschließen und rannten zum Auto. Hinter uns ließen wir ein Chaos zurück: halb fertige Arbeiten, noch nicht ausgepackte Einkäufe und ein vergessenes Tablett mit Kaffee.

Während wir unterwegs waren, rief das Krankenhaus noch einmal an: »Fahren Sie weiter, aber Sie sollten wissen, dass wir die Polizei alarmiert und gebeten haben, Sie zu uns zu bringen. Wir hatten Angst, Christopher könnte vielleicht nicht in der richtigen Verfassung sein, um zu fahren.«

Ich hielt nach einem Polizeiwagen Ausschau und versuchte gleichzeitig, von dem Menschen am anderen Ende der Leitung zu erfahren, wie Jonathans Sauerstoffwerte waren. Solange sie mir konkrete Zahlen nannten, war er

noch am Leben, das wusste ich. Erst wenn keine Zahlen mehr kämen, wäre unser Kampf verloren.

Kurz vor der Autobahn entdeckte ich einen Polizeiwagen, und da wir vermuteten, es handle sich um unsere Eskorte, winkten wir sie heran. Der Polizist am Steuer hatte leider keine Ahnung, wovon das durchgedrehte Paar – ein total gestresster Fahrer und eine Hochschwangere auf dem Beifahrersitz – redete. Er reagierte sehr zögerlich auf unsere Bitte, uns nach Bristol zu fahren. Ich flehte Christopher an, weiterzufahren, aber seine Hände zitterten viel zu sehr. Hilflos mussten wir zuhören, wie der Polizist mit dem Krankenhaus telefonierte. Wir konnten nur abwarten. Als wir dann mit mehr als 220 Sachen auf dem Rücksitz eines Polizeifahrzeugs über die Autobahn donnerten, fühlte es sich so an, als würden alle anderen Autos stehen bleiben, um uns durchzulassen. Die Abfahrten rasten nur an unserem Seitenfenster vorbei. Wir saßen schweigend da und versuchten, die Hoffnung zu bewahren, beteten und fragten uns, ob das hier passierte, weil Gott vielleicht dachte, dass wir nur mit einem Kind fertigwerden können.

In Bristol angekommen, stürmten wir in die Intensivstation an Jonathans Bett. Wir hatten keine Ahnung, was uns erwartete. Jonathan schlug seine großen Augen auf und schenkte mir ein Begrüßungslächeln. Dann sah er seinen Daddy und konnte sein Glück kaum fassen: Daddy war da, obwohl es doch gar nicht sein freier Tag war!

Sosehr er sich auch freute, uns zu sehen, und sosehr wir uns freuten, dass er sich ein wenig von dem Kollaps erholt hatte, war doch klar, dass sein Zustand weiter lebensbedrohlich war. Er musste beatmet und sediert werden, damit sich sein Körper von dem Zwischenfall erholen konnte.

Der dreijährige Jonathan lag auf der Intensivstation. Als wäre das nicht genug, machte ich mir Sorgen um das Kind in meinem Bauch, das sich schon seit Tagen nicht bewegt hatte. Bevor ich die Hebamme deswegen anrufen würde, wollte ich noch einen letzten Trick probieren, um es dazu zu bringen, sich zu bewegen. Ich hob Jonathan vorsichtig mit all seinen Schläuchen und Drähten aus dem Bett und nahm ihn auf den Schoß – und dann spürte und sah ich, wie das Baby mit dem Fuß austrat. So begann die enge Verbindung zwischen Jonathan und seiner noch ungeborenen Schwester Susannah.

Ein paar Wochen später – Jonathan lag noch immer im Krankenhaus, hatte sich aber deutlich erholt – lag ich selbst in einem Krankenhausbett, um unser zweites Kind zur Welt zu bringen. Susannahs Geburt verlief deutlich einfacher als Jonathans, und ich konnte es kaum erwarten, die beiden einander vorzustellen.

Jonathan saß, gegen ein Kissen gestützt, auf seinem Bett, und ich kam mit der Kleinen zu ihm und zeigte ihm den Familienzuwachs: »Schau, Jonathan, das ist Susannah.«

Er blickte auf sie herunter und krampfte vor Glück zusammen. Es war Liebe auf den ersten Blick.

Nachdem wir Jonathan von der Intensivstation nach Hause gebracht hatten, wurde das Händewaschen bei uns zu einer regelrechten Obsession. Das Dialysegerät wurde zu Hause an seinem Bauchraum angebracht, und jedes Mal wenn wir Jonathan an die Maschine hängten und wieder ablösten, mussten wir unsere Hände sterilisieren. Dass wir die Dialyse zu Hause machten, hatte den Vorteil, dass wir nur noch zu den Kontrollterminen nach Bristol fahren mussten. Jetzt konnten wir als Familie mit

zwei Kindern einen neuen Rhythmus finden. Wir gingen sogar zu den örtlichen Baby- und Kleinkindtreffen – wohl wissend, dass diese Routine schnell wieder vorbei sein könnte.

Tatsächlich plante ich während der ersten fünf Jahre mit Jonathan selten über die aktuelle Woche hinaus. Irgendwie war das ganz befreiend: Da ich nicht wusste, was morgen sein würde, lebten wir im Heute. Aber es konnte auch sehr frustrierend sein, wenn die wenigen Pläne, die wir doch machten, ständig über den Haufen geworfen wurden. Meistens beschlossen wir dann, es trotzdem zu versuchen und das, was wir uns vorgenommen hatten, umzusetzen, so gut es eben ging. So richtete Christopher mal eine Überraschungsparty für seine Mutter aus, während ich ihm von Jonathans Krankenhausbett aus per Telefon über dessen Gesundheitszustand berichtete. Oft genug buchten wir unsere Ferien *last minute*, um sie dann in der *allerletzten* Minute doch noch zu verwerfen.

Wenn es irgendetwas gab, worum ich andere Leute beneidete, dann war es die Möglichkeit, Pläne zu machen und die Zeit dann im Wesentlichen auch so zu verbringen, wie sie es geplant haben. Ich hingegen taumelte mit vom Schlafmangel vernebeltem Hirn durch mein Leben, versuchte einigermaßen den Überblick zu behalten und wusste nie, was als Nächstes auf mich wartete. Ich musste mühsam lernen zu verstehen, dass jeder Tag seine eigene Herausforderung hat.

Während dieser Zeit warteten wir zudem immer auf das Ereignis, das Jonathans Leben unwiderruflich zum Besseren wenden würde: die Nierentransplantation. Aber ich wusste nicht, wann sie kommen würde.

Als Jonathan immer weiter hinter seinen Altersgenossen zurückblieb, wurde klar, dass er seine Gesichtsmuskeln nicht kontrollieren konnte – der Grund, warum er auch noch nicht sprach. Nur ganz selten schaffte er es, ein Wort zu sagen, mit einer tiefen, ausdruckslosen Stimme. Er sagte »Bye«, um sich von seinen Großeltern zu verabschieden, »Gary«, als seine Patin uns ihren Freund vorstellte (bei dieser Gelegenheit erfuhren wir, dass sie heiraten wollten!), und einmal »Hi«, als meine Eltern sich neben ihn setzten, nachdem sie gerade hinter dem Sarg eines engen Freundes durch den Mittelgang der Kirche geschritten waren. Das kam aber so selten vor, dass ich mich praktisch an jedes Mal erinnere.

In der alltäglichen Kommunikation nutzten wir verschiedene Strategien. Zum Glück konnte Jonathan sehr deutlich lächeln, um Ja zu sagen, und das Gesicht verziehen, wenn er Nein meinte. Wenn er zu irgendetwas eine deutliche Meinung hatte, sah man ihm das auch an. So konnten wir ihm verschiedene Optionen anbieten und, jedes Mal wenn wir ihm eine gezeigt hatten, warten, ob er mit einem Ja oder einem Nein darauf reagierte. Wenn wir zwei Objekte vor ihm hochhielten, schaute er dasjenige an, das er sich ausgesucht hatte: das Buch, das ich ihm vorlesen sollte, oder den Dinosaurier, mit dem er spielen wollte.

Irgendwann kam der Punkt, an dem die anderen Babys in seinem Alter anfangen, zusammenhängende Töne von sich zu geben, erste Wörter zu bilden und mit Geräuschen zu experimentieren. Jonathan tat das alles nicht.

Bei seiner Pflege brauchten wir professionelle Hilfe, da die Menge der Hilfsmittel, die er benötigte, stetig wuchs. Einmal kam eine Lehrerin für Hörbehinderte, weil Jona-

than seinen neurologischen Hörtest nicht bestanden hatte und der Verdacht bestand, er sei taub. Niemand, der Jonathan kannte, hätte dieser Diagnose geglaubt, aber als junge, unerfahrene Mutter fühlte ich mich verpflichtet, dem Rat der Profis zu folgen und uns in einer Gruppe für Kleinkinder anzumelden, die die Gebärdensprache lernte. Das war absolut lächerlich, denn Jonathans Zerebralparese verhinderte jede koordinierte Bewegung. Er konnte zwar alle Gliedmaßen bewegen, aber nicht so akkurat, wie es nötig gewesen wäre. Es kostete ihn ein Höchstmaß an Konzentration und Entschlossenheit, einen Arm oder ein Bein wenigstens grob in die gewünschte Richtung zu bewegen. Oft bekam er dann auch noch einen Krampf, sodass der Arm oder das Bein ganz steif wurde und alle Muskeln sich verhärteten. An Feinmotorik war gar nicht zu denken. Wie bei jeder anderen Form der Kommunikation, die Jonathan ausprobierte, benötigte auch die Zeichensprache zu viel Körperkontrolle. Nach monatelangem Unterricht bekam er eine Urkunde, weil es ihm gelungen war, ein einziges Zeichen zu machen: die Welle.

Wäre mir klar gewesen, wie wichtig es war, die richtige Methode zur Kommunikation für ihn zu finden – und dies möglichst früh –, dann wäre seine Geschichte ganz anders verlaufen. Aber es war mir nicht klar, und so versuchten wir es mit allen möglichen Tricks: mit Schaltern etwa, die unterschiedlich groß waren und die er mit verschiedenen Teilen seines Körpers drücken konnte; oder wir hielten ihm verschiedene Dinge so vor die Augen, dass er mit seinem Blick eines davon auswählen und diese Wahl mit seinem Gesichtsausdruck bestätigen konnte.