

Susanne Kellner

Du hast mich auf den Kopf gestellt

Überleben mit einem
besonderen Kind

SCM
Hänssler

INHALT

Einleitung	9
1 Schneller Blitz	11
2 Ermutigungsbrief	14
3 Die Löffelliste	19
4 Ein- und ausatmen	22
5 Kinderklinik	25
6 Believe!	29
7 Überraschung	32
8 Spielplatz	38
9 Liebe dich selbst!	42
10 Pekingente	44
11 Villa Kunterbunt	48
12 Berufung?!	52
13 Morbus Hodgkin	55
14 Träume in der Warteschleife	58
15 Kinderkrebsstation	61
16 Wendepunkt	68
17 Himmelsnah	71
18 Weiterspinnen	74
19 Kleine große Schwester	77
20 Die Verherrlichung Gottes	80
21 Neuer Alltag	85
22 Lisa	90
23 Erster Orgelunterricht	93
24 Am Zenit der Zerbrechlichkeit	98
25 Solche und solche	103
26 Flügel	109
27 Handeln »als ob«	114

28	Ein Jahr danach	117
29	Orgelnacht	122
30	Oase	125
31	Improvisation(stheater)	133
32	Sozialstaat	140
33	Ich bin mein eigener Star	144
34	Heldin des Alltags	148
35	Finsternis	153
36	Gott ist gegenwärtig	156
37	Innehalten	160
38	Gestärkt werden	163
39	Gethsemane	166
40	»I'm singing in the rain«	173
41	Ein Trauerfall	177
42	Gefängnis	181
43	Selbst ist die Frau	185
44	Liebe	189
45	Oh, wie schön ist Deutschland	192
46	Von »B« nach »A«	196
47	Vom Dazwischen	200
48	Kinästhetik-Kurs	205
49	Psycho? – Logisch!	210
50	Nackt	214
51	Fundgrube	218
52	Ein Carpe diem der besonderen Art	221
53	Frühstückskonzert	225
54	Achterbahnfahrt	229
55	Rhythmus	236
56	Marathon	241
	Nachwort	245
	Danksagung	247
	Anmerkungen	248

1 SCHNELLER BLITZ



»Tor! Tor!« Mein vierjähriger Sohn ist restlos begeistert. Mühevoll zieht er seinen grünen Rollator hinter sich her, um genug Halt zum Stehen zu haben. Seine kranken Beine schlittern mehr, als dass sie laufen.

Dennoch hat er es wieder einmal geschafft. Der Fußball fliegt über das Hofpflaster und landet vor dem hohen Zaun zum Nachbargrundstück. »Tor!«

Jonathan ist Spastiker; körperbehindert oder, wie in den Durchsagen auf den Gleisen der Deutschen Bahn formuliert, ein Mensch mit »Mobilitätseinschränkung«. Wenn ich den Rollstuhl und meine Joggingschuhe zusammendenke, kommt mir Gott irrsinnig ironisch und skurril vor. Nein, natürlich sind Behinderungen nicht witzig. Doch ich frage mich seit Langem und immer wieder: Be-hinderung – worin besteht diese eigentlich? Welcher Mensch auf dieser Welt lebt gänzlich ohne Einschränkung?

Im Alter von drei Jahren war Jonathan der festen Überzeugung, er müsse nur seine Jogginghose anziehen, um mit mir durch den Wald laufen zu können. Weit gefehlt. Doch welche Mutter bringt es übers Herz, ihrem gutgläubigen Jungen diese Hoffnung zu nehmen? Eines Tages kommt Jonathan freudestrahlend vom Kindergarten. Er heiße ab jetzt nicht mehr Jonathan, sondern nur noch »schneller Blitz«. Neugierig frage ich nach, was es damit auf sich habe. Für eine Kunstaussstellung beschäftigen sich die Kinder mit Hundertwasser. Der berühmte Künstler hat sich selbst den Namen Friedensreich Regentag Kunterbunt Hundertwasser gegeben. Deshalb durfte jedes Kind einen Künstlernamen für sich suchen.

Ich denke an unser gemeinsames Training im Fitnessstudio. Jonathan marschiert so gut er kann bis zu dreißig Minuten in einem Tempo von 0,8 km/h auf dem Laufband. Ohne Rollator und Rollstuhl käme er außer Haus keine vier Meter. Schneller Blitz. Ist das nicht übertrieben? Wenn nicht ein Wunder geschieht, wird dieser Junge nie ohne Hilfsmittel gehen können und schnell sowieso nicht. Was für eine lebensbejahende und mutige Namensgebung! Ich bin schwer beeindruckt! Seit Wochen sind ihm seine Einschränkungen mehr als bewusst. Sie schmerzen ihn. »Mama, warum habe ich kranke Beine?« – In seinem Selbstverständnis ist und bleibt er dennoch der »schnelle Blitz«.

Die Identitätsfindung meines Kindes berührt mich tief. Im Leben geht es um viel mehr als um eine originelle Namensgebung oder eine realistische Selbsteinschätzung. Ich habe keinen Zweifel: In Gottes Augen ist Jonathan der über alle Maßen geliebte, wunderbar geschaffene schnelle Blitz. Wie oft sehe ich meine menschlichen Defizite, das, was ich tatsächlich bin, im Vergleich mit anderen, mit dem, was ich wünschte zu sein! Wie oft sehne ich mich danach, unerschütterlich, festen Herzens in Gottes Wahrheit zu leben! Wir sind Gottes geliebte Kinder!

Die Namensgebung eines großen Künstlers hat Kinder dazu motiviert, über ihr Selbstverständnis nachzudenken. Annahme und Liebe drücken sich in den faszinierenden Namen aus, die sie für sich finden. Mich dagegen quälen manchmal Fragen, wie andere mich beurteilen oder was ich selbst von mir halten soll. Ich glaube, ich habe meine Behinderung im Kopf! Mein Sohn ist mein Vorbild! Was für ein Geschenk, dass er aller Nüchternheit zum Trotz beschlossen hat, der schnelle Blitz zu sein! Welchen Künstlernamen würde ich wählen?

20 DIE VERHERRLICHUNG GOTTES



Wie oft habe ich schon vor Gott weinend auf den Knien gelegen und ihn gebeten, Jonathan zu heilen?! Am Anfang war ich mir sicher, dass Jonathan seine körperlichen Defizite durch den klugen Kopf aufwiegen könne. Im Alter von zwei Jahren wusste er fast alle Autonamen auswendig und rief beim Spazierengehen schon aus weiter Entfernung: »Papa, ein Volvo! Da, ein Audi!« Es gibt genug Zeugnisse von Menschen, die trotz ihres Handicaps erstaunliche Dinge geleistet haben. Aber so sollte es nicht sein.

Während des Studiums besuchte eine damalige Freundin einen gelähmten Mann im Krankenhaus. Wir beschlossen, für ihn zu beten. Wegen eines Unfalls war er seit über zwanzig Jahren an den Rollstuhl gekettet und musste manchmal in die Klinik, weil der Rücken vom vielen Liegen und Sitzen offen

war. »Erweise ihm deine Größe und Gnade, indem du ihn bald wieder zu seiner Familie zurückkehren lässt, Herr!«, betete ich. Nach wenigen Wochen stieg der Mann geheilt aus dem Bett, nahm seine Tasche und ging nach Hause. Nicht ohne dem gesamten Personal und dem Rest der Welt zu erzählen, wer ihn geheilt habe. »Deshalb preist Gott!« Ich war verblüfft! Das kann nicht mein Glaube gewesen sein! Wunder gibt es. Daran habe ich keine Zweifel.

Aber warum schenkt Gott uns als Pfarrfamilie dieses Wunder nicht? Wäre das nicht fair, wo wir von ganzem Herzen Jesus nachfolgen und ihm dienen? Selbst wenn ich nicht genug glaube – Jesus sagte oft zu Menschen: »Dein Glaube hat dir geholfen« –, gibt es in der Bibel noch die Variante: *Ich glaube! Aber hilf mir, dass ich nicht zweifle!*¹¹ Auf dieses Gebet hin wurde ein Junge gesund. Mein Flehen, meine Klage, meine Fragenstürme mündeten immer wieder in diese eine Antwort Gottes: »Ich verherrliche mich durch Jonathan! Ich verherrliche mich. Vertrau' mir!« Wäre das nicht eine gigantische, weite Kreise ziehende Sensation? Jonathan würde eines Tages tanzend, Logarithmen rechnend und Lobpreislieder singend von Therapeut zu Arzt, von Pfleger zu Erzieher und durch die Gemeinden reisen und Gottes Macht feiern! Der schwerbehinderte Junge des Pfarrers wurde spontan vom Schöpfer der Erde geheilt! Wow!

Vielleicht denke ich zu menschlich und zu beschränkt. Gottes Wege sind nicht unsere Wege. Gottes Wege bleiben mir schlimmstenfalls Rätsel, bestenfalls ein Geheimnis. Wenn mich die Zweifel plagten, versuche ich, mich in die Jünger Jesu hineinzuversetzen. Wie muss es für sie gewesen sein, nach Karfreitag vor dem Grab zu stehen? Das Leben Jesu zeigt, wie eine scheinbare Niederlage den Sieg über den Tod bedeutet. Wie wird es Maria ergangen sein, als sie ihren eigenen Sohn am Kreuz sterben sah? Wird nicht ihr Herz geblutet haben vor Schmerz? Maria, diese Frau voller Hingabe und Liebe! Maria, mein Vorbild! Hat Gott nicht versprochen, das Schwache zu

stärken, die Gebeugten aufzurichten, sich der Ausgestoßenen zu erbarmen und die Demütigen zu Ehre zu bringen? Nehme ich wie Jesus mein Kreuz auf mich, wenn ich den eigenen Sohn in den Himmel pflege?

Eine weise Freundin, die meine »Warums« längst erspürt hat, kommt vorbei, um mir zu sagen: »Dein Sohn ist ein Evangelist. Gott verherrlicht sich durch ihn und durch euch.« Ich bin sprachlos und berührt. Ist das eine Art Extra-Wink mit dem Zaunpfahl für mich, nach dem Motto: doppelt genäht hält besser? Bestätigt Gott seine Verheißung, indem er diese Freundin schickt? Gott verherrlicht sich durch Jonathan. Das kann und will ich nicht bestreiten. Wie verwundert und beeindruckt mussten Menschen gewesen sein, die meinen vor Freude strahlenden »schnellen Blitz« mit dem Rollator über den Hof wackeln sahen.

»An ihm berührt mich etwas ganz tief«, meint eine Frau aus der Gemeinde. Jonathan geht meistens lieber in den großen Gottesdienst als zu den Kindern. Vielleicht fühlt er sich unter dem fröhlichen Wuseln der Gesunden nicht wohl? Heute geht es unter anderem um unsere Verfehlungen. Beim Predigen stellt mein Mann eine rhetorische Frage: »Hat uns Gott jetzt nicht mehr lieb?« Jonathan ruft aus tiefster Überzeugung, sodass es jeder Gottesdienstbesucher hört: »Doch! Doch!«

In der Klinik muss ich immer wieder mit verschiedenen Fachärzten über unsere weitere medizinische Vorgehensweise sprechen. Als der bösartige Tumor nach der Chemotherapie verschwunden ist, bleiben viele Fragen offen. Die Spezialisten einer anderen Uniklinik haben sich die Ergebnisse des MRTs ebenfalls angesehen und empfehlen – im Gegensatz zu unseren Spezialisten –, noch eine Strahlentherapie anzuhängen. Doch die Chemos haben Jonathan in seiner Entwicklung und in seinen Fähigkeiten drastisch zurückgeworfen. Ich will mir nicht ausmalen, was bei der Fortsetzung derartiger Therapien noch von ihm übrig bleibt! Die Atmosphäre ist mehr als angespannt,

weil ich emotional äußerst unter Strom stehe. Dieser Onkologe geht Gott sei Dank behutsam mit mir um. Dennoch muss er mich über die Sachlage aufklären. Angestrengt tapfer schlucke ich einen Kloß nach dem anderen hinunter. Jonathan dämmert wie so oft müde und erschöpft vor sich hin. Auf einmal platzt er unvermittelt und lauthals heraus: »Mama, ich gehöre zu Jesus! Ich gehöre doch zu Jesus!« Mir schießen die Tränen in die Augen, der Facharzt grinst verlegen. »Ja, du gehörst zu Jesus und im Himmel gibt es Party für dich!«, denke ich und bereue bis heute, dass ich zu feige war, diesen Satz auszusprechen. Wer weiß, was dem Arzt in diesem Moment durch den Kopf ging?! Nach dem onkologischen Abschlussgespräch – ab jetzt sind wir nur noch zur Nachsorge in der Ambulanz – sagt er, dass er uns gern außerhalb des klinischen Rahmens wiedersehen würde.

Im Herbst, kurz nach Schulbeginn, fängt Jonathan einen Infekt nach dem anderen ein. Obwohl ich alle Hausmittelchen durchprobiere, geht das Fieber nicht weg. Der Kinderarzt und die Immunspezialisten verordnen Antibiotika. Nach sechs Wochen liegen meine Nerven nicht nur blank. Ich habe das Gefühl, ich drehe in absehbarer Zeit durch. Auf die Nasennebenhöhlenentzündung folgen die Streptokokken und dann kommt wieder eine Nasennebenhöhlenentzündung. Insgesamt braucht Jonathan acht Flaschen Antibiotika – das habe ich in meinem ganzen Leben noch nicht geschafft. Heulen vor Verzweiflung oder schreien vor Wut? Allein der Gedanke daran, was nach den Antibiotika kommt, macht mich wahnsinnig. Denn der Winter hat gerade erst begonnen, wir sind noch nicht einmal in der Vorweihnachtszeit! Die Kinder sehen das beneidenswert zuversichtlich. Matthea betet: »Jesus, mach den kranken Bruder gesund und dass er endlich laufen kann.« Jonathan spricht in einen meiner Erschöpfungsheulkrämpfe, leichenblass und stocksteif auf dem Sofa liegend: »Jesus ist unser Arzt. Er macht mich gesund.« Nach dieser Infektionskette bleibt Jona-

than über eineinhalb Jahre gesund. Rekord für ein Kind mit Immundefizit!

Als die Gemeinde Geld für die Anstellung eines Jugendreferenten benötigt, veranstalten wir ein Jahr später, im Herbst 2013, einen Sponsorenlauf. Professionelle Marathonmänner stellen sich ebenso zur Verfügung wie Nordic-Walking-Läuferinnen, die aus Freude an der Bewegung Sport machen. Jonathan ist mittendrin statt nur dabei. Zweieinhalb Stunden schieben wir ihn joggend die Straßen entlang. Jedes Mal, wenn wir an der Zuschauertribüne vorbeikommen, jubelt und klatscht die Menge Beifall. Jonathan hebt freudestrahlend die Arme und fühlt sich wie der Held des Tages. Wir, das sind nicht nur mein Mann und ich. Wir, das sind an diesem Tag Bekannte, Freunde, Paten, Pfarrer, der katholische Geistliche und der Bürgermeister. Jonathan erhält den ersten Platz bei den Kindern und gewinnt ein Tischkicker-Spiel. Wir sind alle stolz und froh über unseren »schnellen Blitz«! Einmal mehr dürfen wir ein Zeichen setzen: Gott ist gut zu uns – dennoch und überhaupt!

Manchmal fällt es mir schwer, den Sinn im Leid zu finden und über den irdischen Tellerrand zu sehen. Dabei denke ich nicht nur an uns, sondern auch an die vielen anderen Menschen, die nicht das Privileg haben, in Westeuropa geboren zu sein. Wo ist der Weg zwischen Dankbarkeit und Mitleid, Freude und Klage, Annahme und Widerstand? Eine Antwort liegt für mich in einem Satz begründet, den eine ermutigende Frau ausgesprochen hat: »Du schenkst dem Himmel einen Diamanten!« Was für ein wunderbares und tröstliches Bild!