

Ein Engel auf der Durchreise



Der Regen prasselt an mein Fenster und ich schau traurig zu wie die einzelnen Tropfen an der Scheibe entlang rinnen.

Als ob sie ein Wettrennen machen würden. Doch was ist der Preis für den Gewinner?

Er prallt auf das Sims und verschwindet im Nichts. Ist es im richtigen Leben nicht auch so? Wir kämpfen um Liebe, Ansehen und Freunde. Wofür? Damit wir eines Tages im Nichts landen? Wer garantiert mir, daß nach dem Tod ein anderes Leben kommt? Alle diese Gedanken, ich kriege sie einfach nicht aus dem Kopf. Sie begleiten mich tagtäglich. Keine üblichen Gedanken für eine Zweiundzwanzigjährige, das muß ich zugeben. Aber was ist üblich? Bis zu meinem sechzehnten Lebensjahr dachte ich immer, ich hätte ein „übliches“ Leben. Doch in jenem Jahr änderte sich alles. Die Welt brach zusammen. Alles veränderte sich. Am Anfang hab ich alles ignoriert und so getan, als ob alles in Ordnung wäre. Doch das ging nicht lange so. Meine Gedanken durchbrachen meinen Willen und ich weinte sehr oft. Dadurch hatte ich auch nicht viele Freunde. Wer will schon mit jemandem zu tun haben, der lieber über das Leben philosophiert und sich über Ihren kleinen Bruder Gedanken macht, anstatt das Leben zu genießen. Oft saß ich zu Hause und weinte. Es ist ein hilfesuchendes Weinen. Ein Weinen der Verzweiflung und Machtlosigkeit. Wenn ich solche Gefühlsausbrüche hab, geht mir die ganze Geschichte durch den Kopf. Wie alles anfing. Doch wo fing es an. Erst bei der Diagnose oder auch schon bei der Geburt.

Es war der 4. Juni 1984, als mein kleiner Bruder das Licht der Welt erblickte. Er war gesund und machte seine Eltern sehr glücklich. Denn nach zwei Mädchen kam endlich, der Junge zur Welt, den sich beide so sehr wünschten. Aber eigentlich war es Ihnen egal, welchem Geschlecht Ihr Baby angehört. Hauptsache es war gesund. Gesund? Das dachten wir alle damals. Heute ist es beinahe lächerlich. Aber man kann den Ärzten trotzdem keinen Vorwurf machen. Ich denke zwar oft, warum haben die das nicht gemerkt? Aber hätte es was ändern können. Ich weiss nicht. Vielleicht war es besser so. Denn so konnten wir die darauf folgenden Jahre, unbeschwert genießen. Er war unser kleiner Engel. Alle hatten solch eine Freude an Ihm. Sein Lachen verzauberte alle. Jeder wollte Ihn in den Arm nehmen. Manchmal da war ich wirklich eifersüchtig. Jeder wollte meinen Bruder sehen und knuddeln. Doch er war und ist mein Bruder. Er gehört mir. Manchmal, so erzählte mir meine Mutter, hab ich Ihn in meine kleinen Arme genommen und so getan, als ob er mein Baby wär. Ich hatte sozusagen eine lebendige Puppe. Ich spielte lieber mit Ihm als mit diesen Dingen aus Plastik. Aber am schönsten fand ichs, wenn mein Papi mit Ihm gespielt hat. Er hat Ihn dann immer in die Luft geworfen und wieder aufgefangen. Beide lachten so herzlich. Ich sehe diese Bild heute noch vor mir

Es stimmt mich traurig, wenn ich an die früheren Zeiten zurück denke. Warum konnte es nicht so bleibe wie damals? Alles war in Ordnung. Wir waren eine gesunde, glückliche Familie wie sie im Bilderbuch steht. Ich hab mir gerade eben das Fotoalbum aus dem Schrank geholt. Sandro war so ein süßer Junge. Auf jedem Bild mit einem Lachen. Ich kann mich gar nicht daran erinnern, daß er irgendwann mal geweint hat. So viele schöne Bilder machen sich in meinem Kopf breit. Ich bringe sie nicht los, auch wenn ich wollte. Mit Wehmut denke ich an diese Zeit zurück. Es ist schwer zu verstehen für einen Außenseiter. Viele meinen, man soll an die schönen Zeiten zurückdenken. Doch das tut nur noch mehr weh. Man fragt sich dann immer, wie es soweit kommen konnte. Ich weiß es, und möchte es Euch gerne erzählen. Ich werde während meines Schreibens manchmal eine Pause machen müssen, denn diese Erinnerungen, reißen in mir tiefe Wunden auf. Wunden des Schmerzes und der Traurigkeit. Trotzdem sollte die Welt wissen, daß nicht alles immer Gold ist was Glänzt. Ich bin von Natur aus eine fröhliche immer gut gelaunte junge Frau. Doch tief in mir drin steckt diese Geschichte.

Sandro entwickelte sich wie jedes Kind. Vielleicht sogar etwas schneller. Sehr schnell konnte er sprechen und laufen. Meine Schwester und ich freuten uns schon auf die Zeit, wo er endlich in den Kindergarten und nachher zur Schule geht. Wir lernten Ihn seinen Namen zu Schreiben und bis auf zehn zu Zählen. Schon nach kurzer Zeit im Kindergarten wollte er den Weg dahin alleine gehen. Meine Mutter war irgendwie enttäuscht und trotzdem sehr stolz. Da meine Eltern eine Bäckerei hatten, war es die Aufgabe der Kinder, Einkaufen zu gehen. Sabrina und mir machte das gar keinen Spaß. Doch unser kleiner Bruder wollte uns dies immer abnehmen. Er nahm den Rucksack, den Einkaufszettel und machte sich mit seinem Traktor auf den Weg. Der Volg war gleich um die Ecke und auf der selben Strassenseite. Er streckte der Verkäuferin den Zettel in die Hand. Voller Stolz kam er dann jeweils nach Hause und hatte alles dabei. Nachmittags vergnügte er sich in der Nachbarschaft. Oft ging er in den Laden und holte ein „Weggli“ bei meiner Mutter. Doch es war nicht für Ihn. Mit Genuß schauten wir Ihn zu, wie er es an seine Freundin, einem Colli namens Cindy verfütterte. Die zwei waren die dicksten Freunde. Wenn wir Ihn suchten, fanden wir Ihn auch des öfteren bei unserem Nachbarn in der Werkstatt. Er war der Liebling der ganzen Nachbarschaft. Alle kannten und liebten Ihn. Wenn mein Papa am Samstag den Rasen mähte wollte er auch

immer dabei sein und das Gras zusammen rächen. Sonntags war dann Fußballspielen angesagt. Er kickte wie ein Großer.

Doch die schönsten Erinnerungen hab ich an unsere gemeinsamen Ferien. Im Winter verbrachte die ganze Familie Skiferien in Savognin. Wir drei Kinder gingen den Tag über in die Skischule. Das war immer sehr toll. Auch da war Sandro wieder der Liebling. Er umarmte alle immer und „verküsste“ seine Skilehrerinnen. Er war ein richtiger kleiner Charmeur. Freitags war immer das Skirennen. War das ein Spaß. Sandro flitzte den Hang herunter wie ein richtiger Rennfahrer. Als er danach die Brosche bekam, strahlte er wie ein Sonnenschein. Er hatte zwar nicht gewonnen, doch das war ihm ziemlich egal. Hauptsache er war dabei und alle hatten Ihm zugeschaut. Wenn wir uns dann jeweils verabschiedeten, waren alle irgendwie traurig und freuten sich schon auf nächstes Jahr. Er hatte alle verzaubert. So war es auch in den Sommerferien. Jedes Jahr zog es uns nach Südfrankreich. Auf einem Campingplatz in der Nähe von Montepellier. Für uns Kinder war es herrlich. Man konnte den ganzen Tag in der Badehose herum rennen und mußte selten still sein. Sandro war wieder einmal mehr auf Eroberungskurs. Als wir das zweite Mal da waren, begrüßten uns alle herzlich. Sandro wurde ständig umarmt und geküßt. Ich verstand damals nicht ganz warum. Doch heute ist es mir vollkommen klar. Er ist ein Engel und alle Menschen lieben die Engel. Die Zeit verging wie im Fluge.

Es gäbe so viele schöne Dinge aus der Vergangenheit zu berichten. Doch wenn ich jedes kleine Detail erzählen würde, gäbe es ein Buch und keine kleine Erzählung. Und der andere Grund ist, dass jede Erinnerung, die ich an Ihn habe ein Stück meines Schmerzens ist. Es tut sehr weh, die Vergangenheit Revue passieren zu lassen. Ich möchte die Zeit so gern zurück drehen. Ihn wieder herumspringen sehen. Doch das wird er nie wieder. Deshalb ist es wichtig die schönen Augenblicke mit Sandro in Erinnerung zu behalten. Denn wenn er irgendwann nicht mehr unter uns ist, ist das das einzige was wir haben. Doch diese unbeschwernten Zeiten waren so kurz. Die zwei Jahre im Kindergarten vergingen. Ich freute mich schon darauf, daß unser kleiner Bruder in die Schule kommt und ich Ihn bei den Hausaufgaben helfen kann. Doch dazu sollte es nie kommen. Es kam die Zeit wo es darum ging, in welche Schule Sandro in Zukunft gehen sollte. Ich bekam leider alles nur am Rande mit. Es hieß dann plötzlich, daß er nicht in die normale Schule gehen kann. Warum und weshalb verstanden weder ich noch meine Eltern. Es hieß dann einfach, er komme vorläufig in die Heilpädagogische Schule. Da begannen die Untersuchungen. Sandro konnte seinen Speichel nicht schlucken und ging auf den Zehenspitzen. Nach zahlreichen Untersuchungen hieß es, er sei ein POS-Kind. Ich war damals 15 Jahre alt. Da interessiert man sich für andere Sachen. Ich war auch nicht stolz darauf, daß mein Bruder in die HPS ging. Also erzählte ich niemandem davon. Es tauchte aber immer mehr die Frage auf, warum und was stimmt nicht mit meinem Bruder?

Die Jahre zogen sich so dahin. Bald fand ich nichts mehr außergewöhnliches daran, daß mein kleiner Bruder in die HPS zur Schule ging. Er war einfach das liebste was ich hatte. Wie meine Eltern diese Zeit erlebten wußte ich nicht. Doch jetzt wo wir offen darüber sprechen, ist mir klar geworden, daß diese Ungewißheit, sie beinahe kaputt gemacht hat. Ständig die Frage, was stimmt mit unserem Sohn nicht. Warum hat er plötzlich solche Angewohnheiten? Hat er die von anderen Schülern übernommen? Warum verschlechterte sich sein Zustand? Dann begannen erneute Untersuchungen. Denn auch ein POS-Kind macht Fortschritte, doch die blieben bei Sandro aus. Ich weiß noch, wie meine Mama und er für 3-4 Tage ins Kinderspital

nach St. Gallen gingen. Doch die genaue Jahreszahl weiß ich nicht mehr. Ich glaube es war im Herbst 1993. Irgendwie hab ich das alles verdrängt. Alles ging so schnell. Es begann meine härteste Zeit. Ich hatte damals nicht sehr viele Freunde. Also auch niemanden, mit dem ich darüber reden konnte. Ich erinnere mich noch daran, daß ich meine Mama gefragt habe, was jetzt nun mit Sandro sei. Sie versuchte mir zu erklären, daß er eine seltene Erbkrankheit hätte. Alles andere bekam ich indirekt mit. Ich hörte den Telefongesprächen meiner Mutter zu. Oder wenn sie mit meinem Vater sprach. Für mich brach die Welt zusammen. Mein Bruder unheilbar krank? Nur noch 4 Jahre zu leben? Nein, daß konnte nicht sein. Bei jeder Krankheit gibt es doch ein Heilmittel. Warum bei Ihm nicht. Ich fragte meine Eltern nach dem Namen dieser so seltenen Krankheit: Mukopolysaccharidose! Na toll, was soll das sein? Ich wußte nicht mehr weiter. Warum er? Er war doch immer so fröhlich und gesund. Es begann die Zeit, wo ich mich versteckte und jede Nacht weinte. Ich wollte es einfach nicht wahr haben.

Im April 1995 geschah etwas tief bewegendes und auch sehr endgültiges. Mein Bruder bekam einen Rollstuhl. Damals sah ich das ganze noch als Spaß an. Wenn ich mit Ihm spazieren ging, setzte ich mich oft hinein und ließ mich von Ihm stoßen. Er konnte zwar noch laufen, aber keine langen Strecken mehr. Man konnte zusehen wie sehr sich seine Beinmuskulatur verschlechterte. Mir und auch der Familie fiel das nicht so sehr auf. Aber jedes mal, wenn wir in die Sommerferien nach Palavas gingen, sprachen uns die Leute darauf an. Denen fiel es natürlich viel mehr auf. Jedes Jahr gings Ihm schlechter. 1994 konnte er zwar nicht mehr so gut laufen, aber er tat es. Und dann, 1995 kommt er im Rollstuhl. Alle fragten uns, was mit Ihm sei. Doch wir wußten es selber nicht so genau. Die endgültige Diagnose, nämlich Gangliosidose M1, kam erst später raus. Doch was will man mit einer Diagnose. Die kann auch nicht verhindern, daß es mit meinem Bruder immer mehr Bergab ging. Sein Zustand verschlechterte sich von Jahr zu Jahr.

Wenn ich an die Vergangenen 7 Jahre zurück denke, kann ich ehrlich gesagt, nicht genau sagen, wann was aufgetreten ist. Vor sieben Jahren konnte er auf alle Fälle noch laufen, sprechen essen und war auch Geistig noch voll da. All das ist heute nicht mehr der Fall. Als erstes ließen seine Beine Ihn im Stich, dann seine Sprache und sein Hirn. Er hat sich sehr verändert. Heute braucht er 24 Stunden Betreuung. Er wird zwar am 4. Juni 2000 16 Jahre alt, ist körperlich und geistig ein Baby. Man muß Ihn füttern, Windeln wechseln, mit Ihm spielen, er kann nicht laufen und nicht reden. Was er aber nicht verloren hat ist sein LACHEN. Er lacht immer. Es ist sehr lange her, daß ich ihn weinen gesehen habe. Sein Lachen kommt von tief drinnen. Es ist kein aufgesetztes Lachen. Er ist ein fröhlicheres Kind als jeder andere von uns. Ich weiß nicht, ob er Schmerzen hat. Wenn ja, dann ganz bestimmt nicht oft und keine starken. Gott sei Dank. Ich hoffe das er sein kurzes Leben über ohne Schmerzen sein wird. Das ist das einzige was ich mir für Ihn wünsche. Alles andere wird seinen Weg gehen.

Zum Schluß möchte ich noch ein paar Gedanken und Worte von mir tief drinnen an Euch weiter geben. Sandro hat mein Leben und meine Einstellung zum Leben sehr verändert. Ich hab oft geweint. Ich war auch oft alleine. Früher hab ich mich versteckt und nie jemandem davon erzählt. Ich hab alles in mich hinein gefressen. Doch irgendwann wurde mir klar, daß das bestimmt keine Lösung ist. Ich hab mein Leben in die Hand genommen. Ich hab begonnen zu Leben. Ich war damals genau in der Pubertät als ich das schlimmste erlebt habe. In jener Zeit entwickelt man seine eigenen Persönlichkeit. Manche früher und manche

später. Heute bin ich bald 22 Jahre alt und ziehe des öfteren Bilanz über mein vergangenes und heutiges Leben. Ich war und bin ein sehr lebensfreudiger Mensch. Ich liebe das Leben. Auch wenn ich schon viel schmerzliches erlebt habe. Meine Freunde fragen mich immer voller Neid, wie ich das so gut überwinde. Ich überwinde es nicht. Ich lebe damit. Ganz bestimmt unterscheidet sich meine Lebenseinstellung von den anderen gleichaltrigen. Ich lebe jeden Tag bewußter und intensiver. Ich mußte damals schnell erwachsen werden. Denn sonst wäre ich daran kaputt gegangen. Heute ist es so, daß ich oft sehr traurig bin und unter Alpträumen leide. Das kommt daher, daß ich mich früher nicht damit auseinandergesetzt habe. Ich hab nach außen immer die fröhlich, gutgelaunte Tanja gespielt. Doch tief in mir drin sah es ganz anders aus. Deshalb leide ich heute viel mehr darunter. Die Krankheit von Sandro hat viele Probleme mit sich gebracht, hat mich aber auch stark gemacht. Er lacht jeden Tag. Warum sollte ich denn, den Kopf hängen lassen, wenn's mal nicht nach meiner Vorstellung verläuft. Sei es nun in der Liebe oder im Berufsleben. Ich mußte schon immer hart um alles kämpfen. Doch nun bin ich zu einem Punkt gelangt, wo ich sagen muß, ich kann glücklich über mein Leben sein. Ich hab allen gezeigt, daß ich nicht nur die pummelige Heulsusse bin. Ich hab mir ein Beispiel an meinem Bruder genommen. Obwohl es ihm nicht gut geht, strahlt er mehr Lebenswillen und –freude aus, als jedes andere 16 jähriges Kind. Dadurch hab ich mein Leben in die Hand genommen und wollte es allen beweisen. Das hab ich. Ich hab meinen Lehrern gezeigt, daß ich doch nicht so dumm bin, wie alle dachten und hab meine Lehrabschlussprüfung 1999, für mich außerordentlich gut bestanden. Dabei hab ich auch was aus mir selber gemacht. Ich laß mich nicht herum schubsen. Ich hab meine eigenen Meinungen und Vorstellungen vom Leben. Das einzige was ich durch den Schmerz über die Geschichte mit Sandro noch mehr brauche, als andere ist Liebe. Bis vor einem halben Jahr, dachte ich, es gibt nur die Liebe eines Partners. Doch dem ist nicht so. Ich bekomme die Liebe zu Hause. Ich möchte behaupten, daß wir beinahe eine Bilderbuchfamilie sind. Es gibt kaum Streit. Man hilft und liebt sich gegenseitig. Das haben wir ganz bestimmt Sandro zu verdanken. Denn er schweißt unsere Familie so eng zusammen. Menschen von außen können nicht mitfühlen, was wir fühlen. Doch wir unter uns, wissen was jeder einzelne durchmacht. Jeder hat seine Art damit fertig zu werden. Der eine spricht nicht darüber, der andere weint und noch ein anderer braucht seine Freunde zum reden und um festgehalten zu werden.





