

## Buchvorstellung

„Du hast mich auf den Kopf gestellt.

Überleben mit einem besonderen Kind“

Eigentlich wollte ich einen Marathon laufen, ein halbes Deputat als Gymnasiallehrerin bewältigen und drei oder vier Kinder großziehen. Als unser Sohn Jonathan, zehn Jahre, zunächst als entwicklungsverzögert gilt, dann im Rollstuhl landet und schließlich an einem bösartigen Tumor erkrankt, vereiteln sich all meine Lebenspläne. Das bekommt auch unsere Tochter Matthea, sieben Jahre, zu spüren. Über Jahre sind wir als Ehepaar und als vierköpfige Familie in einen Wahnsinn gestellt oder – um es liebevoller auszudrücken – „herausüberfordert“. Obwohl der damals Sechsjährige den Krebs besiegt, halten wir monatelang Untersuchungs-marathons aus und den Atmen an. Denn ein Dreivierteljahr später bestätigt sich ein schrecklicher Verdacht: Die starken Rückschritte unseres Sohnes sind keine Nebenwirkung der Chemotherapie, sondern die Folgen einer degenerativen, progredienten Stoffwechselerkrankung, für die es weltweit noch keine klare Diagnose gibt. Nur eines steht fest: Jonathans Gehirn schrumpft unablässig, bis alle lebenserhaltenden Funktionen eingestellt werden.

Die Unfassbarkeit eines solchen Schicksals, alle damit verbundenen Kämpfe, Krämpfe, aber auch die vielen Hoffnungsschimmer, Glücksmomente und Siege durchleben wir intensiv. Lange bevor uns diese große Aufgabe bewusst ist, habe ich meine persönliche Löffelliste verfasst mit den Dingen, die ich tun möchte, bevor ich den Löffel abgeben muss: Paragliding, ein Wochenende mit Daniel Brühl, ein Buch schreiben, Singen, u.v.m.. Als ich einen Liebesbrief von einer großen Künstlerin erhalte, kommen viele Steine ins Rollen. Träume sind keine Schäume, stelle ich staunend fest. Während wir unserem großen Charmeur Jonathan das kurze Leben so schön wie

möglich gestalten, begeben sich auf eine abenteuerliche Entdeckungsreise. Wie lässt sich ein solch schwerer Weg gehen? Werde ich wider Willen an allem Leiden zerbrechen? Wie werde ich das jemals bewältigen? „Irgendwann schaffen es die meisten Eltern, sich damit zu versöhnen.“, sagt die Palliativärztin im Kinderhospiz.

Endlich habe ich angefangen, Gesangsunterricht zu nehmen und Improvisationstheater zu spielen. Im unweit gelegenen Fitness-Studio strample ich mir beim Spinning den Stress aus der Seele. Manchmal kann ich mit meinem Gott über Mauern springen. Und dann sind da noch viele lieb gewonnene Menschen und Freunde, die uns tatkräftig unterstützen. Wo Wunden wehtun, geschehen Wunder.

Diese authentisch und unterhaltsam erzählte „Lebensabschnittsgeschichte“ will Menschen Mut machen, nicht aufzugeben. Alles kann gut werden, auch wenn es nie wieder gut werden kann. Um diese Überzeugung ringe auch ich immer noch. Gleichzeitig wächst dabei die Freude über alle glücklichen Augenblicke und nicht zuletzt die Dankbarkeit für dieses wunderbare, besondere Kind.