

Vortrag Leben pur

Nun bin ich bei dieser Tagung, die sich mit dem wichtigen Thema „Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren Behinderungen“ befasst, die erste Mutter, die über das Sterben und die Zeit nach dem Tod ihres behinderten Kindes berichtet. Ich habe noch nie vorher in einem so großen Kreis darüber gesprochen und es ist mir sehr wichtig von vornherein festzuhalten: Was ich zu berichten habe, sind nur meine ganz persönlichen Erfahrungen. Nichts davon muss so sein, Trauer ist nicht verallgemeinerbar, jeder geht - und findet - seinen eigenen Weg, aber vielleicht kann das, was ich zu erzählen habe, den Blick weiten, hilfreich sein oder Anregungen bieten. Das jedenfalls hoffe ich.

Jolanda starb gänzlich unerwartet. Nur drei Tage nach ihrem neunten Geburtstag fanden wir sie morgens tot in ihrem Bett. Es war der schlimmste Moment in meinem Leben. Die Tage vorher schienen völlig normal gewesen zu sein. Jolanda hatte gut gegessen, wie immer viel gelacht – war aber nicht überdreht, was wir häufig als Vorbote eines Krampfanfalles beobachtet hatten. Nichts hatte für uns darauf hingedeutet, dass sie sterben würde. Das einzig tröstliche war: Sie sah ganz friedlich aus.

Jolanda war von Geburt an auffällig, oder genauer gesagt: Schon in der Schwangerschaft erkannten die Ärzte ab der 20. Woche, dass ihr Kopf zu klein war, ihr Gehirn anders strukturiert schien, ihr Herz ein Loch hatte... Die Mediziner untersuchten viel, konnten aber wenig sagen und für uns war von vornherein klar: Wir nehmen dieses Kind wie es kommt. Die Entscheidung war alternativlos.

Nach der Geburt folgten Monate im Krankenhaus, viele Untersuchungen, aber niemand konnte uns sagen, was Jolanda eigentlich fehlte. Irgendwann, als alle diagnostischen Verfahren durch waren, die auf eine irgendwie behandelbare Behinderung hingewiesen hätten, haben wir entschieden: Schluss jetzt, denn diese Untersuchungen waren ja teilweise für Jolanda auch sehr schmerzhaft. Die Ärzte versuchten uns zu überreden weiter zu machen. Ihr Hauptargument: Wenn Sie herausfinden würden was Jolanda fehlt, hätten wir auch eine Prognose. Ganz davon abgesehen, dass uns niemand versprechen konnte, dass jemals eine zutreffende Diagnose gefunden werden würde, fragten wir uns: Wollen wir überhaupt eine Prognose? Was hieße es denn für uns, wenn wir wüssten, Jolanda könnte in einem bestimmten Alter sterben? Würden wir unser Leben mit ihr deshalb ändern? Wie groß wäre die Angst, die uns in dem angegebenen Zeitraum immer begleiten würde? Und: Kann man sich auf den Tod eines geliebten Menschen überhaupt vorbereiten? Wir entschieden uns gegen weitere Untersuchungen und so blieb Jolanda ein Kind ohne Diagnose – und damit ohne Prognose.

Jolanda wuchs und gedieh normal, sie wog zum Schluss 46 Kilo, aber sie lernte nie sitzen, laufen, sprechen, oder auch nur sich zu drehen. Auch wenn sie einige Worte verstand, blieb sich insgesamt auf dem Stand eine etwa drei Monate alten Kindes. Natürlich haben wir immer wieder den Rat der Ärzte gesucht, haben sie gefördert so gut es ging und beispielsweise nachdem die Krämpfe auftraten, regelmäßig EEGs machen lassen. Das ist ja selbstverständlich. Aber seit dem Moment in der Schwangerschaft, als die Ärzte zur Abtreibung rieten, war mein Credo, nein, mein Mantra: „Ich begleite Dich.“

„Ich begleite Dich“ beinhaltet auch das Eingeständnis, dass eben nicht alles in meiner Macht liegt, dass ich meine Grenzen habe – und setzen muss. Denn das Leben mit einem schwerst mehrfach behindertem Kind – das muss ich Ihnen ja nicht sagen – ist sehr anstrengend und manchmal schafft man nicht das, was man gern tun würde, einfach weil die Erschöpfung so groß ist, und weil auch Andere und Anderes einen fordert – und in unserem Leben gab es ja auch noch unsere große Tochter, die zu ihrem Recht kommen sollte.

Wir gingen eigentlich davon aus, dass Jolanda alt werden würde. Das Loch in ihrem Herzen hatte sich nach der Geburt von selbst geschlossen, organisch schien sie ansonsten so weit in Ordnung, die Epilepsie, die sie ab dem dritten Lebensjahr entwickelt hatte, schien sich auszuwachsen – jedenfalls wies das letzte EEG ein paar Monate vor ihrem Tod darauf hin, dass die Krampfbereitschaft stark abgenommen hatte.

Und dann dieser Morgen am 1. Oktober 2007. Gegen 12 Uhr nachts hatten wir sie noch mal gedreht, gelagert, sie war noch wach und lachte – Jolanda brauchte wenig Schlaf – dann wurde es ruhig, kein Laut kam mehr über das Babyphone. Das war ungewöhnlich, wir mussten sie eigentlich immer nachts noch mal umlagern.

Wir wissen nicht, was in dieser Nacht passiert ist. Der Arzt, der Jolanda seit Geburt kannte, kam sofort und wusste auch keine Erklärung bzw hatte mehrere Vermutungen. Aber wir waren uns sehr schnell einig: Wir lassen es nicht untersuchen. Die Vorstellung Jolanda in die Gerichtsmedizin zu geben war für uns unmöglich. Lieber wollten wir mit der Ungewissheit leben.

Diese Haltung ist ein Beispiel für den ganz individuellen Umgang mit so einer Situation. Ich kann mir genauso gut vorstellen, dass man unbedingt wissen möchte, woran sein Kind gestorben ist. Es ist eine sehr schwere Entscheidung. Ich habe mich oft, sehr oft, auch Jahre später noch, gefragt, was in dieser Nacht geschehen ist, ob wir irgendetwas übersehen haben, irgendetwas versäumt haben – die Ungewissheit ist schwer auszuhalten. Und doch habe ich es nie bereut, dass wir keine Obduktion haben vornehmen lassen, weil wir Jolanda unverseht lassen wollten. Tatsächlich glaube ich, dass fast jeden diese Selbstvorwürfe und Fragen quälen, wenn der Mensch, der uns anvertraut war, so unerwartet stirbt. Zu all der Trauer kommt das Gefühl von Schuld.

Was uns in diesen dramatischen Tagen geholfen hat, waren:

- das Kinderhospiz mit der Möglichkeit des Abschiednehmens
- der einfühlsame Bestatter Nils Seemann und
- vor allem das Mitgefühl und die Anteilnahme von Freunden und Verwandten.

Wir kannten das Kinderhospiz „Sternenbrücke“, weil Jolanda dort ein paar mal zur Kurzzeitpflege gewesen war. Und so konnten wir sie dort aufbahren und bis zur Trauerfeier Abschied nehmen. Diese Zeit war unendlich wichtig. Wir durften Tag und Nacht, so lange wir wollten bei ihr sein, wurden versorgt und getröstet, wir durften sie berühren und somit begreifen, was eigentlich geschehen ist, unsere Familien und Freunde konnten kommen, mit

uns trauerten, wir bemalten gemeinsam den Sarg. Diese Möglichkeit, dieser Ort an dem Trauer leben darf, war für mich, war für uns alle, wirklich ein Segen.

Genauso wie der Bestatter Seemann, der uns auf Empfehlung des Kinderhospizes begleitete. Er unterstützte alle unsere Wünsche, stellte weitere Möglichkeiten vor – drängte uns aber nichts auf und war einfach immer da, wenn wir ihn brauchten.

So wollten wir zum Beispiel, dass Jolanda bis zur Trauerfeier, also von Montag bis Freitag, im Hospiz aufgebahrt würde. Das ist ein relativ langer Zeitraum, auch in einem Kühlbett.

Seemann aber machte es möglich, schaute jeden Morgen und jeden Abend nach Jolanda und hätte uns notfalls Alternativen vorgeschlagen. Auch bei der Gestaltung der Trauerfeier half er uns. Es war seine Idee, dass wir am Grab keine Erde nachwarfen sondern Blütenblätter – ich werde im stets dafür dankbar sein, denn das Geräusch der Erde, die auf den Sarg poltert, hätte ich nicht ertragen. Genauso aber akzeptierte er sofort, dass wir seinen Vorschlag Luftballons steigen zu lassen, ablehnten. Einigen Eltern mag diese Symbolik gut tun – mir war überhaupt nicht danach.

Durch das Hospiz und den Bestatter waren wir gleich, nur wenige Stunden nach Jolandas Tod, seelsorgerisch aufgefangen. Und schon am Nachmittag kamen erste Freunde und Familienmitglieder. Einige hatten Angst davor das erste Mal einen toten Menschen zu sehen, aber wenn ich mich recht erinnere blieb keiner draußen im Garten – es war ein sonniger Tag - alle konnten in dieser ganz besonders geschützten Atmosphäre, die das Hospiz bietet, sich auf ihre Weise Jolanda nähern und Abschied nehmen. Mir hat diese Anteilnahme unendlich gut getan.

Ich glaube, viele Menschen denken, sie müssten die Trauernden erst mal in Ruhe lassen, sie halten sich zurück, wollen nicht stören – haben vielleicht auch Angst vor der direkten Begegnung. Es mag sein, dass es Trauernde gibt, die allein sein möchten, auch das ist ja sehr individuell. Aber ich denke nicht ohne Grund wird in vielen Kulturen gemeinsam getrauert. Und darum kann ich nur dazu ermutigen, wenn es irgend möglich ist, direkt mit den Trauernden Kontakt aufzunehmen. Sie können ja sagen: Ich möchte allein sein. Das ist auf jeden Fall einfacher als zu bitten: Seid jetzt bei mir.

Damit möchte ich auf zwei weitere, mir sehr wichtige Erfahrungen zu sprechen kommen:

- Trauer ist ein absoluter Ausnahmezustand, der die „normalen“ Regeln und Umgangsformen außer Kraft setzen kann.
- Und: Trauer ist sehr individuell. Jeder hat seine ganz eigene Form zu trauern – und das kann Beziehungen belasten.

Jolandas Tod war für mich ein Schock, den ich bis ins Mark spürte, ich war wie gelähmt, mal völlig apathisch und verlangsamt, dann wieder fast hysterisch und hektisch - für mich selbst und alle anderen unberechenbar. Mein schon damals von mir geschiedener Mann, Jolandas Vater, übernahm im Wesentlichen die Organisation, er behielt erst Mal den klareren Kopf. Ich konnte mich da ganz auf ihn verlassen.

Auch meine Schwestern bildeten sofort eine Art Schutzhülle um mich, kümmerten sich um unsere große Tochter, sie riefen Freunde an, halfen uns die Todesanzeige zu verschicken. Es

muss ja so viel gleich erledigt werden, jedenfalls dann, wenn man so unvorbereitet ist, wie wir es waren. Wir wollten eine Erdbestattung, auch das muss man ja sehr bald entscheiden und glücklicherweise waren wir uns einig, dass Jolanda nicht einäschern werden sollte. Nicht auszudenken, wenn wir uns hätten streiten müssen – Trauer und Toleranz sind kein Team. Wir mussten ein Grab aussuchen. Ich bin dankbar, dass mein geschiedener Mann mich gewähren ließ und so fand ich einen großen sonnigen Platz ganz in der Nähe, auf dem Friedhof im Nachbardorf.

Ich glaube: Trauernde brauchen sofort Beistand. Man kann eigentlich nichts falsch machen, wenn man sich sehr schnell meldet und guckt, wo man helfen kann – auch wenn es nur darum geht, einen Tee zu kochen oder einen Arzttermin abzusagen. Trauernde sind - so jedenfalls habe ich es erlebt - nicht in der Lage um Hilfe zu bitten. Den Satz: „Melde Dich, wenn Du mich brauchst“ habe ich zig Mal gehört, er war mit Sicherheit auch gut gemeint, aber: so funktioniert es nicht. Ich mochte nicht anrufen, wenn es mir schlecht ging. Gerade dann nicht. Aber es war schön, wenn jemand an der Tür stand und fragte: „Gehst Du ein paar Schritte mit mir,“ und auch Verständnis hatte, wenn ich sagte: „Jetzt gerade nicht – aber komm doch rein.“

Meine Erfahrung ist: Trauernde brauchen Achtsamkeit und eine Aufmerksamkeit, die sich selbst ganz zurücknimmt. Mir hat eigentlich jedes Hilfsangebot, jede Mitleidsbekundung, jeder Besuch, jeder Brief gut getan – und es waren unerwartet viele. Nur ganz selten klang direkt oder indirekt mit an, dass der Tod eines behinderten Kind doch vielleicht weniger zu betrauern wäre. Auf der Karte einer Kollegin – immerhin auch Journalistin und damit eigentlich geschult im Umgang mit Worten – standen nur zwei Sätze: „Ich weiß gar nicht, was ich schreiben soll. Ich denk an Dich.“ Als könne man zum Tod eines behinderten Kindes nicht kondolieren, Mitgefühl ausdrücken.

Ein ältere Tante meinte in ihrem Brief: „Ich habe gehört, dass Jolanda friedlich eingeschlafen ist. Wie gut.“ Ich bin darauf nicht eingegangen. Und ein sehr naher Verwandter meinte sagen zu müssen: „Ist doch besser so.“ Da allerdings bin ich laut geworden.

Das wiederum war auch eine besondere Erfahrung. Mich hat die Trauer einerseits sehr dünnhäutig und empfindlich gemacht – und andererseits sehr klar und direkt, nahezu rücksichtslos. Sie war für mich ein emotionaler Ausnahmezustand. Und so haben sich durch Jolandas Tod auch meine Freundschaften und Beziehungen teilweise neu sortiert.

Unangenehm waren mir Menschen, die sich aufdrängten, die mich nicht fragten, was ich jetzt bräuchte, sondern einfach loslegten oder auch noch meinten, mir erzählen zu müssen, wie ich mich jetzt zu fühlen habe. Eine konkrete Begebenheit ist mir in Erinnerung geblieben: Eine kinderlose Verwandte, die als Psychologin arbeitet, meinte, meine Trauer sei ja verständlich, aber ich müsse nun loslassen... Ich habe das Telefonat sehr schnell und nicht eben freundlich beendet.

Ich bin davon überzeugt: Jeder trauert auf seine Weise. Es gibt kein richtig oder falsch, vielleicht gibt es Gesetzmäßigkeit – aber die Trauerphasen, die wissenschaftlich analysiert wurden, sind auch gerade wieder in der Diskussion. Ich weiß zum Beispiel nicht, wie Jolandas Vater und ich zurecht gekommen wären, wenn wir noch zusammengelebt hätten. Während es mir unmöglich war eine andere Farbe als schwarz zu tragen, lief er weiterhin in Jeans und bunten Hemden rum – obwohl er mit Sicherheit genauso tief betroffen war wie

ich. Während ich mich krankschreiben ließ, ging er sofort wieder zur Arbeit. Er hörte Salsa, ich nur noch Mozart. Wie gesagt, ich möchte seine Trauer in keinsten Weise in Frage stellen. Aber hätte ich, hätten wir, das miteinander ausgehalten? Ich glaube Trauer ist auch eine große Herausforderung für eine Partnerschaft. Und in manchen Fällen ist es vielleicht sinnvoll, sich professionellen Beistand zu suchen.

Professionelle Unterstützung habe ich ein paar Wochen später für unsere damals 14jährige Tochter organisiert. Denn natürlich war es für sie auch unendlich schwer ihre kleine Schwester zu verlieren – und ich konnte ihr als trauernde Mutter viel zu wenig Unterstützung geben.

Wenn das eigene Kind stirbt, ist es das schlimmste Leid, das Eltern überhaupt erleben können – das weiß inzwischen jeder. Und jedes Schicksal hat seine ganz eigene Schwere. Doch wenn ein behindertes Kind stirbt, kommen manche auf den Gedanken, wie die meines nahen Verwandten: Ist doch besser so, auch für Dich und Euch, es war doch so viel Arbeit... Menschen, die so denken, haben keine Ahnung. Und sie sind, meiner Meinung nach, verkappte Faschisten, weil sie zwischen lebenswertem und nicht lebenswertem Leben glauben unterscheiden zu können.

Ich glaube: Der Tod eines behinderten Kindes ist für uns Eltern besonders schwer zu verkraften. Nicht weil wir es mehr lieben als unsere anderen Kinder. Sondern weil es eine Liebe ist, die uns auf eine ganz andere Weise bindet und fordert. Ein schwerst mehrfach behindertes Kind braucht uns immer. Selbst wenn es nicht mehr zu Hause wohnt, sind wir weiterhin andauernd in Sorge, kümmern uns, bleiben dran, organisieren bestmögliche Betreuung, ringen mit den Kassen und Ärzten. Von einem schwerst mehrfach behinderten Kind kann man sich zu Lebzeiten nicht lösen – und die natürlichen Loslösungsprozesse wie die der Pubertät - in der man bei einem gesunden Kind ja irgendwann freudig daran denkt, dass es auch mal auszieht – diese natürlichen Loslösungs-Prozesse finden mit einem schwerst mehrfach behindertem Kind nicht statt. Deshalb sind wir aufs innigste mit diesem Kind verbunden, egal wie alt es ist. Und deshalb erschüttert uns die Trennung durch den Tod auch so massiv.

Außerdem, auch das habe ich gespürt: Wenn das schwerst mehrfach behindertes Kind stirbt, entsteht in unserem Leben ein riesiges Loch. Eben weil wir uns immer gekümmert haben, weil wir ständig im Einsatz waren, reißt der Tod eines schwerst mehrfach behinderten Kindes einen großen Teil unseres Lebens mit sich. Denn natürlich definieren wir uns über unsere Aufgaben und somit wird es ein Teil unserer Identität Mutter –und Vater – eines schwer behinderten Kindes zu sein.

Es gibt einen klugen Spruch der besagt: „Die, denen wir Stütze sind, geben uns Halt.“ Und genauso ist es. Wir Menschen brauchen einander und wollen gebraucht werden – nur so kann unser Zusammenleben überhaupt funktionieren. Und wenn das schwer behinderte Kind stirbt, können wir zumindest vorübergehend auch das Verlieren, was uns Halt gab. Zu der Trauer kommt die Sehnsucht nach den gewohnten Abläufen. Noch Monate nach Jolandas Tod tickte meine innere Uhr: Abends um sechs den Brei pürieren, morgens um sechs die Milch fertig machen.... und es hat tatsächlich Jahre gedauert, bis ich wieder durchschlafen konnte.

Dabei war ich nicht, wie viele andere Mütter behinderter Kinder, nur für meine Kinder da. Ich habe - nach den ersten drei Erziehungsurlaubsjahren - immer gearbeitet. Weil ich musste, aber auch, weil ich wollte, und weil ich das Glück hatte, mir die 20 Stunden in der Woche recht flexibel einteilen zu können. Und trotzdem war nach Jolandas Tod dieses riesige schwarze Loch in meinem Leben. Viele Mütter von behinderten Kindern - meist sind es ja die Frauen - können keiner Erwerbstätigkeit nachgehen, weil die Versorgung sie rund um die Uhr fordert und weil die Betreuungssysteme für behinderte Kinder oft immer noch so unfassbar schlecht ausgebaut sind. Wie muss es ihnen erst ergehen, wenn ihr Kind stirbt und sie damit auch ihre Lebensaufgabe verlieren?

Sechs Wochen nach Jolandas Tod kehrte ich in die Redaktion zurück. Der erste Tag war schwer und sehr tränenreich, weil mich viele liebe Kolleginnen in den Arm nahmen, noch mal ihr Mitgefühl ausdrückten – das tat gut, aber das dünne Schutzmäntelchen, was ich versucht hatte mir anzulegen, war im Nu aufgeweicht. Trotzdem war das natürlich genau richtig und es ist ja auch gar nicht schlimm zusammen zu weinen, ich war darauf nur nicht eingestellt gewesen – im Nachhinein vielleicht naiv.

Was schwerer wog und länger anhielt war, dass mir diese ganze Journalisten-Welt und ihre Denke durch die Trauer erst Mal sehr fremd geworden ist. Manche Aufgeregtheiten kamen mir einfach lächerlich vor und an manchen Diskussionen konnte ich mich gar nicht beteiligen, weil sie sich für mich auf einem anderen Planeten spielten. Dabei war vermutlich ich es, die in der Zeit auf einem anderen Planeten lebte.

Tatsächlich habe ich mich manchmal einsam gefühlt. Nicht, weil niemand da gewesen wäre mit dem ich hätte reden können – sondern weil ich das Gefühl hatte, dass mich und meine merkwürdigen Gedanken, die sich jetzt an anderen Maßstab orientierten, eigentlich keiner versteht.

Ja, ich glaube, Trauer kann einsam machen. Oder vielleicht gehört Einsamkeit auch zum Ausnahmezustand Trauer – vielleicht kann niemand in diese Dimension der Gefühle folgen, egal wie liebevoll man den Trauernden begleitet. Denn es mangelte mir nicht an Menschen, die auch Monate nach Jolandas Tod noch für mich da waren. Aber ich wollte sie nicht immer und immer wieder mit meinen um Jolanda kreisenden Gedanken belasten, ihr Leben ging ja weiter und ich bemühte mich daran teil zu nehmen, aber es fiel mir manchmal sehr schwer.

Und so fand ich nur langsam zurück, brauchte noch viele Monate meine Abende auf dem Sofa mit dem Mozart Requiem. Was mir gut tat in dieser Zeit war, mich mit Jolanda zu beschäftigen – auf die Weise, die nun noch möglich war. In dem ich gestaltete, versuchte ich dem Gefühl der Ohnmacht entgegen zu treten.

Schon bald nach der Trauerfeier begann ich ein Fotoalbum von ihr anzufertigen, das erste Mal digital. Das Heraussuchen der Bilder, das Gestalten des Buches – es tat weh, aber es war ein Schmerz wie bei einer Massage. Ähnlich erging es mir mit dem Grab: Zusammen mit meiner Schwester überlegten wir die Bepflanzung, ich klärte mit dem Friedhofsgärtner meine etwas ungewöhnlichen Ideen – und verbrachte viele, viele Stunden damit das Grab so zu gestalten, konnte so noch etwas tun für Jolanda und ihr nah sein. Nach wie vor empfinde ich die Zeit an ihrem Grab als heilsam.

Das ganze erste Jahr war wirklich ein intensives Trauerjahr, mit unberechenbaren Gefühlsausbrüchen und Wendungen. So hatte ich einer Freundin, die ihren 50. Geburtstag im Mai groß feiern wollte, zugesagt. Aber kurz vorher merkte ich: Ich kann unmöglich dort hingehen. Mir war weder nach Tanz noch nach nettem Small-Talk. Glücklicherweise hatte sie Verständnis für meine kurzfristige Absage.

Fast täglich fragte ich mich in den ersten Monaten: Was hast Du an diesem Tag vor einem Jahr mit Jolanda gemacht? Besonders schwer waren natürlich die Festtage – und Jolandas erster Geburtstag ohne sie, der ja so nah an ihrem Todestag liegt, stand mir sehr bevor. Ich wusste, ich brauchte für diese Zeit einen Plan. Am liebsten wäre ich in ein Kloster abgetaucht, aber das ging natürlich nicht, ich wollte ja unsere Große nicht allein lassen und außerdem in der Nähe des Grabes sein.

Einige Wochen vor dem Jahrestag hatte ich für mich geklärt: Ich nehme rund um diese Tage Urlaub, ich bin für niemanden erreichbar, schalte Telefon und Computer aus und ich werde das erste Mal in meinem Leben mich daran wagen, eine Figur aus Speckstein zu formen, die dann auf ihrem Grab stehen kann – eine Figur, die ich in Kleinformat habe und die meine Gefühle für Jolanda in sich vereint. Ich bat den Steinmetz, der oft Eltern vom Kinderhospiz hilft, um Unterstützung, er besorgte den Stein, schnitzte die groben Formen – und dann konnte ich mich zehn Tage lang ganz in die Gestaltung dieser Figur versenken, meinen Mozart hören, Kerzen anzünden und zusammen mit meiner großen Tochter Fotos gucken – und die Nacht, in der Jolanda ein Jahr zuvor gestorben ist, Wache halten. Und danach habe ich tatsächlich eine Art Frieden für mich gefunden. Ich kann Ihnen nicht genau erklären, wie es gekommen ist, vielleicht lag es auch an der Predigt, mit der der Pastor damals Jolandas Leben zu wunderbar gewürdigt hat und die ich immer wieder las ... jedenfalls war ich nach dieser Nacht wieder bereit für das Leben in seiner ganzen Fülle.

Ich kann schon lange wieder lachen, tanzen, streiten, Karten spielen oder mich politisch einmischen – aber ich habe unglaublich viel von und durch Jolanda gelernt. Ihr Leben und Sterben haben mich geprägt, es hat meine Maßstäbe unwiderruflich verschoben, es färbt bis heute durch und ist immer ein Teil von mir. Wenn ich ausdrücken sollte wie sich das Leben seither anfühlt, würde ich sagen: Blau. Früher war meine Lieblingsfarbe Rot, in allen Variationen, seit Jolandas Tod ist es blau, zuerst nur in den dunklen Töne, doch dann kamen auch die helleren wieder dazu.

Drei Jahre nach Jolandas Tod habe ich Sabbatmonate bei meinem Arbeitgeber beantragt, bin fast sechs Wochen durch die USA gereist und habe diese Freiheit, die ja vorher unmöglich gewesen wäre, genossen. Und: Ich habe drei Monate beim Bestatter Seemann hospitiert, der uns damals so hervorragend begleitet hat, ich wollte seine Arbeit näher kennen lernen. Dadurch habe ich für mich eine neue Aufgabe entdeckt. Seit fast einem Jahr halte ich gelegentlich Trauerreden - an meinen redaktionsfreien Freitagen, vom Verlag genehmigt. Noch habe ich keine Rede auf ein verstorbene behindertes Kind gehalten – ich weiß auch nicht, ob ich das wirklich schon könnte. Aber ich weiß: Diese neu, mich so erfüllende Aufgabe habe ich Jolanda zu verdanken. Und so, wie ich ihr versprochen hatte, sie zu begleiten – so fühle ich mich jetzt von ihr begleitet.