

Renate Bucher-Probst

DEM LEBEN UND DEM TOD EIN LACHEN SCHENKEN



19. Januar 2010 –
22. Januar 2023

TiLL

Renate Bucher-Probst

DEM LEBEN UND DEM TOD EIN LACHEN SCHENKEN

Erste Auflage Oktober 2026
Alle Rechte vorbehalten
Copyright © 2026 by Renate Bucher-Probst
renateprobst@gmx.ch | www.renate-bucher.ch

Bildrechte: alle Fotos: Privatbesitz Renate Bucher-Probst
Schrift: Filo Pro, Avenir Next
Druck und Bindung: GRASPO CZ, a.s.
Papier: Munken print white 90 g/m², 1.8

ISBN 978-3-907110-25-6



Für TiLL
und alle, die ihm
zugehört haben

Schneefräse aus Karton in der Hand und strahlst vor dich hin. Ich trockne meine letzten Tränen und strahle zurück. Meine Träume sind nicht die deinen. Dir genügt dein Leben.

PERSPEKTIVEN ÖFFNEN

«Warum muss ich eigentlich gesund werden?»

Du kennst den Namen deiner Krankheit und ihre Auswirkungen. Du weisst, dass andere Siebenjährige herumrennen und im Alltag keine Hilfe benötigen. Für dich sind das Details. Nicht relevant. Du kannst alles machen, was dir wichtig ist. Beine braucht man nicht, um glücklich zu sein, und wenn die Energie aufgebraucht ist, macht man halt eine Pause. Schmerzen können wieder vergehen, und wenn man eine Ernährungspumpe hat, braucht man dafür kein Gemüse zu essen: «Omama, Gemüse ist für mich nicht so wichtig. Die Vitamine kann man bei mir einfach direkt durch den Schlauch in den Magen reinlassen.»

Lieben, das kann man auch im Rollstuhl, dankbar sein genauso und im Sich-Freuen, darin bist du Meister. Häufig jauchzt du vor dich hin, einfach so, aus Freude, dass du lebst. Den Menschen, die dich pflegen, begleiten und unterstützen, wirst du nicht müde, «Danke» zu sagen, und es vergeht kein Tag, an dem du uns nicht sagst, wie lieb du uns hast und wie dankbar du bist, dass wir so gut zu dir schauen.

«Ich weiss, dass ihr wisst, dass ich euch liebe. Aber es wäre ja blöd, es nicht zu sagen, wenn es doch so ist.»

GEDULDIGER LEHRER

Irgendwo habe ich gelesen, dass wir rund 200-mal pro Tag meinen, etwas zu müssen. Vieles würde uns leichter fallen, wenn wir den Fokus öffnen könnten und sehen würden, dass wir nicht müssen, sondern dürfen oder wollen.

Wahrscheinlich hast du diesen Text in einem vorherigen Leben niedergeschrieben, oder du bist die Inkarnation dieses Satzes. Wann immer uns Erwachsenen die Worte über die Lippen kommen: «Ich muss …», hören wir deine geduldige Stimme: «Du musst nicht, du willst!»

Zu Beginn haben wir uns auf eine Diskussion eingelassen: «Doch, ich muss kochen, sonst gibt es nichts zum Mittagessen.»

«Ist doch egal!»

«Nein, dann haben wir Hunger.»

«Der Mensch kann mehrere Tage ohne Nahrung überleben.»

«Du nicht, wenn du nicht regelmässig zu essen bekommst, baut sich dein Körper sofort ab.»

«Ich bekomme eh meine Spezialsuppe, und mein Körper baut sich sowieso ständig ab.»

«Ohne regelmässige Nahrung geht dieser Prozess aber viel schneller, und du könntest rasch sterben. Du willst doch ein Urgrossvater werden?»

«Willst du, dass ich ein Urgrossvater werde?»

«Natürlich.»

«Dann willst du kochen!»

Mit der Zeit wechseln wir das Wort «müssen» einfach mit «wollen» aus. Wir wollen von nun an kochen, aufräumen, ausgehen, auf den Zug. Und wenn uns das Wort «müssen» doch einmal aus Versehen rausrutscht

und du, eben noch versunken im Spiel, von der anderen Ecke des Raumes die Stimme erhebst: «Du musst nicht, du willst!», korrigieren wir unseren Satz einfach. Ich muss plötzlich nicht mehr Karotten schälen, sondern darf. Und ich bin dankbar, dass ich Karotten im Kühlschrank habe, was auf unserer Welt nicht selbstverständlich ist. Ich will etwas kochen, weil ich hungrig schnell die Geduld verliere und ich meine Familie gesund ernähren möchte.

Du bleibst auch bei dir selbst konsequent.

«TiLL, draussen ist es kalt, du musst eine Jacke anziehen!»

Deine klare Antwort: «Ich will nicht!»

KLEINE KÄMPFE

Jeder Mensch hat ein anderes Temperaturempfinden. In unserer Familie sprechen wir jeweils vom persönlichen Thermostat. Dein Thermostat ist komplett anders kalibriert als unserer.

Du bist gerade acht Jahre alt geworden. Es ist Winter, draussen ist alles gefroren. Es liegt Schnee. Du willst in Unterhemd und Sommerhosen in die Schule und weigerst dich, von der Spitex angekleidet zu werden. Ich eile zu Hilfe. Wissend, dass diskutieren zu keinem Ergebnis führt, habe ich den genialen Erziehungseinfall: Ich lasse meinen Jungen spüren, wie es sich in Unterwäsche draussen anfühlt, dann wird er von selbst auf die Idee kommen, etwas Warmes anzuziehen.

Stolz schiebe ich dich im Rollstuhl vor die Haustür, ziehe mir eine Jacke über und stelle die Stoppuhr auf

zehn Minuten. Nach drei Minuten fange ich an zu zittern. Es ist saukalt. Du sitzt gelassen in deiner Unterwäsche auf dem Rollstuhl, die Hände in den Schoss gelegt.

«Und?», frage ich hoffnungsvoll.

«Was?»

«Ist dir kalt?»

«Warum?»

Ich warte nochmals drei Minuten. Mir ist eiskalt, ich will rein. Du zuckst nicht mit der Wimper. Nach sieben Minuten schiebe ich dich zurück ins Zimmer.

«Ich gehe in Unterhemd und Sommerhose in die Schule, es ist heute nicht kalt draussen.»

Ich ziehe dir Strumpfhosen, Hose und Hemd an.

Zu meinem Erstaunen wirst du nicht wütend, sondern fragst nur irritiert: «Warum hast du dann gesagt, ich darf selbst entscheiden?»

«Ich dachte, du kommst selbst auf die Idee, dass es heute zu kalt für Unterhemd und Sommerhose ist, wenn du in der Kälte schlotterst. Ich will nicht, dass du dich erkältest, Fieber bekommst und wir ins Spital müssen.»

«Tja, manchmal ist es eben die Aufgabe der Eltern, etwas zu entscheiden, das die Kinder nicht wollen, wenn es so besser ist für sie.»

«Aha – darf ich das bitte schriftlich haben, für die nächste Diskussion, die wir führen, wenn du etwas nicht willst?»

Du grinst von einem Ohr zum andern: «Nein!»

TEAMARBEIT

Deine Schwester schiebt dich in Italien im Rollstuhl über die Piazza von Marktstand zu Marktstand. «Ciao bella, buongiorno!», plapperst du strahlend drauflos.

Zoe lugt vorsichtig hinter deinem Rücken hervor. Die Marktfrauen sind entzückt, und schon bald könnt ihr eure Geschenke, Honigglas, Äpfel und Schlangenzucchetti, kaum noch halten.

MIT DEM HERZEN SEHEN

Deine Krankheit schreitet langsam, aber stetig fort. Du brauchst immer mehr Unterstützung im täglichen Leben. Deine Füsse sind spastisch, deine Rumpfmuskulatur wird immer schwächer. Während die anderen Kinder selbständiger werden, brauchst du immer mehr Hilfe beim Schreiben, Basteln, Spielen. Der Trubel der anderen Kinder und der Schulalltag rauben dir so viel Energie, dass du am Nachmittag dem Unterricht nicht mehr folgen kannst. Du hast nun Fussschienen und ein Korsett, die du hasst, und damit du im Schreiben trotz deiner schwindenden Motorik weitere Fortschritte erzielen kannst, einen Schreibcomputer, den du liebst. Es wird klar, dass du nach der Basisstufe an der Blindenschule intern in die Klasse «Sehen Plus» wechseln wirst. Zu den Kindern mit schweren Mehrfachbehinderungen, befreit von den regulären Lernzielen, mit mehr Fokus auf lebenspraktische Dinge und mehr Eins-zu-eins-Betreuung. Ich blicke der Umteilung mit gemischten Gefühlen entgegen. Viele dieser Kinder können nicht verbal kom-

munizieren. Doch gerade die Sprache, deine präzisen Formulierungen, dein Wortwitz und deine Diskussionsfreude gehören, trotz deiner verwaschenen Aussprache, zu deinen grössten Stärken.

Du fühlst dich von Anfang an wohl in der neuen Klasse. Du erzählst viel von deinen Klassenkameraden, besonders von Khoulud, mit der du am liebsten Zeit verbringst. Besorgt, dass du in deiner neuen Klasse zu wenig gefordert und gefördert wirst und kein ebenbürtiges Gegenüber hast, frage ich dich nach ein paar Wochen gezielt über Khoulud aus.

«Kann Khoulud sprechen?»

«Sie kann zeigen, was sie will und was sie nicht will.»

«Und Worte sagen wie du und ich?»

«Nein, das kann sie nicht.»

«Kann sie essen?»

«Nein, sie hat eine PEG-Sonde wie ich und isst sonst nichts.»

«Kann sie etwas greifen?»

«Nein.»

«Kann sie selbständig sitzen?»

«Nein.»

«Was kann sie denn?»

«Mama, Khoulud lacht so schön!»

Ich schäme mich. Wie komme ich dazu, über einen Menschen zu urteilen, den ich nur ab und zu auf dem Schulgang im Rollstuhl gesehen habe? Warum reduziere ich Khoulud auf ihre Fähigkeiten wie Sprechen und Motorik? Was macht einen Menschen denn wirklich zum Menschen? Was macht ihn wertvoll?

Khoulud ist dann auch das Mädchen, dass du zu deinem Geburtstag einlädst. Du freust dich so sehr, dass

sie kommen kann, dass du ihr unbedingt eine Plüschkatze schenken willst. Sie mag Katzen und sie soll sich eine aussuchen. Du kaufst zwei und erklärst ihr, dass du ihr eine Katze schenken möchtest und sie eine auswählen darf. Du weist mich an, das erste Plüschtierchen auf ihren Rollstuhltisch zu legen. Khoulud zeigt keine Reaktion. Ihr Blick starrt ins Leere, und ich bin mir nicht sicher, ob sie die Katze überhaupt wahrnimmt. Zweifel kommen in mir auf.

«Nun die andere!»

Ich setze die Weisse vor sie hin. Ihr Blick schweift hin und her und sie beginnt sofort zu strahlen.

Du strahlst auch. «Siehst du, ich habe dir doch gesagt, sie kann gut zeigen, was sie will!» Und zu Khoulud gewandt: «Khoulud, das ist deine Katze, ich schenke sie dir!»

Ihr strahlt beide um die Wette, euer beider Leuchten öffnet mir das Herz, und ich sehe in Khoulud das Mädchen, das du siehst: Die geduldige, ruhige Zuhörerin, die dich ausreden lässt, ohne dir ins Wort zu fallen, die ruhig an deiner Seite bleibt, auch wenn du zu erschöpft bist, um Worte zu bilden. Das Mädchen, mit dem du zusammen kicherst, wenn du mit deinem Rollstuhl den Lehrern die Türe versperrst und Khoulud, angestiftet von dir, die Blätter immer wieder von ihrem Rollstuhltisch hinunterfegt. Das Mädchen mit einem Lachen, dass jedes Herz erwärmt.

AUF REISEN

Ich sitze am Boden auf dem Deck der Fähre von Rostock nach Trelleborg. Ich lehne meinen Kopf an die Wand, schliesse die Augen und geniesse die wärmende Sonne,

LEHRER DER ACHTSAMKEIT

Das Alltagsleben mit dir ist Meditation. Über Monate trinkst du jeden Abend vor dem Zubettgehen mit dem Röhrchen eine Ovomaltine aus der Espressotasse. Ein kleiner Schluck nach dem anderen, mit langen Pausen dazwischen. Wenn du dich zu oft verschluckst, flössen wir dir das Elixier mit dem Löffel ein. Immer wieder tropft ein Teil der Milch aus deinem linken Mundwinkel. Trinken ist ein komplexer Vorgang, der einen kompletten Mundschluss und exaktes Timing von Zungen- und Schlundmuskulatur voraussetzt. Für einen halben Deziliter Ovomaltine benötigst du dreissig Minuten. Manchmal werde ich kribbelig. Die kleine Espressotasse wird zum riesigen Gefäss, das einfach nicht leer werden will. Es ist unglaublich, wie viele Kaffeelöffel Milch in einer so kleinen Tasse Platz finden. Oftmals lasse ich mich von dir in deine Welt entführen. In eine Welt, in der die Zeit immer wieder stillsteht, es nur die Handlung gibt. Ovomaltine trinken, das einzig Wichtige, was in diesem Moment zählt. Trinken ist für dich ein Akt der Kraft und Konzentration, aber auch des Geniessens und der Freude. Ich nehme mir immer wieder ein Beispiel an dir, meine Mahlzeiten ebenso achtsam einzunehmen statt als Selbstverständlichkeit hinunterzuschlingen. Vielleicht, so geht es mir durch den Kopf, geht es im Leben genau darum. Handlungen achtsam, bewusst und dankbar zu vollziehen. Vielleicht sind es genau diese Momente, die dem Leben einen Sinn geben, die Momente, die wirklich zählen und die wir über den Tod hinaus mitnehmen, weil wir ihnen einen Wert schenken. Wahrscheinlich hast du in deinen jungen Jahren schon

eine Vielzahl mehr solcher Erfahrungen gesammelt als mancher Urgrossvater.

KANDINSKYS «GRÜNE SPITZE»

Mittagspause. Du sitzt auf meinem Schoss, der Tagesplan ist besprochen.

«Ach TiLL», jammere ich seit Tagen, «es ist so schwierig, ein perfektes Bild für meine neue Praxis zu finden. Irgendein Landschaftsbild soll es sein, aber welche Jahreszeit? Vielleicht Bäume und Wald, aber irgendetwas stört mich immer. Meine Fotos sind qualitativ zu schlecht, um sie vergrössern zu lassen, und zu den Aufnahmen eines Fremden habe ich ja gar keinen Bezug und überhaupt …»

Du hörst mir, wie immer, aufmerksam zu. Du hast es gerne, wenn ich dich um Rat frage. Und ganz ehrlich: Du hast mir trotz deines jungen Alters von zehn Jahren schon zu manch einer Erkenntnis verholfen. Die Mittagspause ist nicht nur für dich, sondern auch für mich ein wichtiger Bestandteil des Tages geworden.

«Mama, mach dir keine Sorgen, ich male dir ein Bild.»

Ich bin sofort Feuer und Flamme. Das ist die Lösung. Ein abstraktes Bild, gemalt von meinem Jungen. Persönlicher geht es nicht, und es passt zu jeder Jahreszeit.

«Ich brauche aber ein richtig grosses Bild. Das dauert lange, so ein Bild selbst zu malen.»

«Cool.»

Sofort startest du mit der Planung. Jemand muss dir dabei helfen. Du weisst auch schon wer. Du beauftragst mich, Omama anzurufen, damit du ihr von deinem neuen Projekt erzählen kannst.

Das nächste halbe Jahr arbeitest du jeden Dienstagnachmittag am Bild, eine Kopie von Kandinskys Werk «Grüne Spitze». Deine Grossmutter gibt dir die Farbrollen in die Hand, bastelt für dich Schablonen, und ihr experimentiert mit Farbe, Salz und Wasser. Alles im Geheimen. Ich darf erst das fertige Bild sehen. Du platzt fast vor Vorfreude. Ich spüre förmlich deinen Drang, mir von euren Malsessions zu berichten, und deinen Stolz, dass du es schaffst, nichts preiszugeben.

Pünktlich zur Eröffnung der Praxis ist das Werk vollendet. Es ist eine Wucht. Ohne es zu wissen, hast du Kandinskys «Grüne Spitze» um 180 Grad gedreht gemalt. Die Spitze zeigt nun, wie ein Pfeil, optimistisch nach oben statt, wie im Original, nach unten, und somit verändert sich der ganze Charakter des Werkes.

Es ist das letzte Bild, das du malst. Wenige Wochen nachdem du den letzten Pinselstrich gezogen hast, nehmen deine Arm-Hand-Funktionen weiter ab. Dir ist es nicht mehr möglich, eine Farbrolle zu führen oder den Pinsel zu halten. All deine Möglichkeiten, dich übers Malen auszudrücken, hast du in diesem Gemälde zurückgelassen, deine Arm-Hand-Funktionen in diesem letzten Bild konserviert.

Während ich deinen verlorenen Fähigkeiten nachtrauere, planst du bereits dein nächstes Projekt. Deine optimistische Interpretation von Kandinskys «Grüne Spitze» wird einmal mehr Sinnbild für dein Leben.

«Mama», berichtest du mir strahlend in der Mittagspause auf meinem Schoss, «als Nächstes schreibe ich ein Buch!»

WC-ROLLEN

Eine aufgebrauchte WC-Rolle ist nicht nur Altkarton. Für dich ist eine aufgebrauchte WC-Rolle ein Universum an Möglichkeiten: eine Kugelbahn, ein Osterhase, ein Samichlaus. In Wasser eingeweicht, verwandelt sie sich in zwei parallelogrammförmige Krawatten. Krawatten, die man bunt bemalen oder mit denen man eine Blume oder einen Wimpel basteln kann. Werfe ich eine aufgebrauchte Rolle weg, bist du empört. Es ist nicht nur die Rolle, die fehlt, sondern alles, was sie hätte sein können. Alles weg. Mein Argument, es wird noch viele leere Rollen zum Basteln geben, zählt nicht. Jede ist einzigartig. Du beauftragst uns zu googeln, wie die Rollen produziert werden, und verfolgst ihren Weg bis in die Verbrennungsanlage. Du liest in ihnen die Geschichte der Fliessbandarbeiter, der Bäume, die zu Papier werden, und der Lastwagen, die sie zum Laden chauffieren bis hin zur Asche, die die Erde düngt, auf der neue Bäume wachsen.

Dir ist von klein auf bewusst, dass deine Lebenszeit aus medizinischer Sicht begrenzt ist. Seither richtest du deinen Fokus aufs Leben. Jeder Moment ist kostbar. Jeder Moment lässt sich ausdehnen. Die Krawatten aus WC-Rollen gibst du heimlich Omama mit zur sicheren Aufbewahrung und lässt sie bei ihr in Schachteln verstauen, damit ich sie nicht wegwerfen kann. Du hältst den Kreislauf von Entstehen und Vergehen der Rollen an. Manchmal kommt es mir so vor, als würdest du in diesen Schachteln auch ein Stück deiner Zeit bewahren.