

TOBIAS' LEBEN

ÜBER DAS LEBEN MIT EINEM MUSKELKRANKEN VOM TYP DUCHENNE



Susanna Maria Hanke

INHALT

PROLOG.....	3
EINLEITUNG.....	4
KAPITEL 1	5
KAPITEL 2	16
KAPITEL 3	18
KAPITEL 4	19
KAPITEL 5	21
KAPITEL 6	22
KAPITEL 7	24
SCHLUSSWORT.....	25
NACHTRAG	26

PROLOG

Im Andenken an Tobias (13. Februar 1992 – 6. Mai 2018).

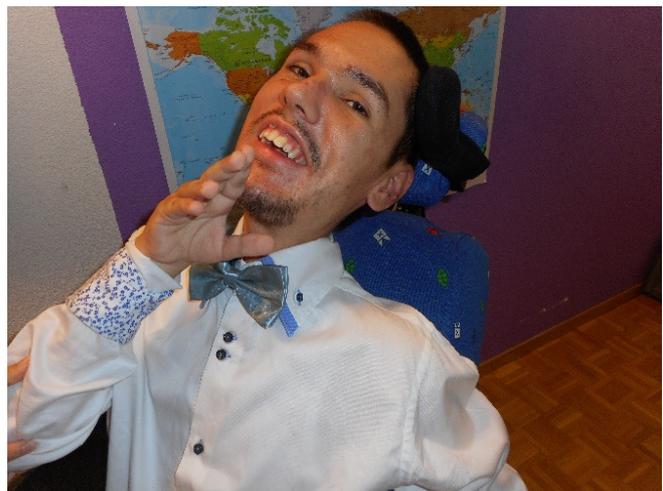


Obwohl viele Besserwisser meinten, meinen Eltern, vor allem meiner Mutter, oft weismachen zu wollen, was für ein armseliges Leben ich als Folge meiner Behinderung doch führen müsste, dass man sich doch mehr um mich kümmern sollte, bin ich in den letzten Jahren sehr selbständig geworden und kann meinen Lebensalltag selbst meistern. Ich habe viele Ideen und kann diese auch in die Tat umsetzen.

Obwohl die Stiftung Sternschnuppe eigentlich nur Kinder und Jugendliche unterstützt, durfte ich mit 25 Jahren noch ans Robbie Williams-Konzert in Zürich, was mir sehr gefallen hat. Das Bild unten wurde von meiner Betreuerin im „18+ - Wohnen mit Beschäftigung“ der Rodtegg, Stiftung für Menschen mit körperlicher Behinderung in Luzern kurz vor dem Konzert geschossen. Sie hat mich auch dorthin begleitet und war immer die gute Seele an meiner Seite in der Rodtegg.

Ich wohne sehr gerne in der Rodtegg, freue mich aber auch, ab und zu nach Hause zu meinen Eltern zu fahren und meine Schwester zu sehen.

Diesen Text hat meine Mutter geschrieben, um Leuten mit einer Behinderung oder deren Eltern und Geschwistern einen Einblick in den Lebensalltag zu geben, ihnen die Angst vor dem Umgang mit Behinderten zu nehmen und um ihnen Mut zu machen. Er soll aufzeigen, dass trotz einer Behinderung vieles möglich ist, was man sich vielleicht nicht zutrauen würde.



EINLEITUNG

Als Tobias drei Jahre alt war, erhielten wir die Diagnose „Muskeldystrophie Duchenne“. Ein junger Assistenzarzt teilte uns damals mit, dass Tobias wohl bald nicht mehr laufen könnte und früh sterben würde. Es traf uns wie ein Donnerschlag. Wir hatten Tobias im Kinderspital Zürich untersuchen lassen, weil wir endlich wissen wollten, warum er so spät laufen gelernt hatte und in seiner Gesamtentwicklung so stark zurückgeblieben war. Unser Kinderarzt wusste nicht weiter und sagte nur: «Was wollen Sie denn noch untersuchen bei Tobias? Ich habe in meiner Sprechstunde noch viel schlimmere Fälle gehabt.» Dabei hatte er so eine schlimme Behinderung noch nie erlebt. Es war ein Schock für die ganze Familie. Wir konnten gar nicht glauben, dass Tobias eine so schwere Behinderung haben sollte, wo er doch endlich grosse Fortschritte beim Laufen gemacht hatte. Er konnte sogar allein Treppen erklimmen. Doch darauf meinte der junge Assistenzarzt nur: «Das dauert nicht mehr lange.»

Wir meldeten uns bald bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Wir waren sehr daran interessiert, so rasch wie möglich andere, von dieser Krankheit betroffene Kinder und Jugendliche kennen zu lernen. Frühzeitig informierten wir uns auch über Selbsthilfegruppen. Diese Kontakte sind uns sehr wichtig. Wir schätzen die Arbeit der Schweizerischen Muskelgesellschaft ausserordentlich.

Durch die Vermittlung der Gesellschaft erhielten wir die Adresse eines Betroffenen in der Innerschweiz und nahmen mit der Familie Kontakt auf. Kurze Zeit später durften wir sie besuchen. Der Junge hatte bereits einen Handrollstuhl zu Hause, konnte aber noch ein bisschen gehen. Er war damals achteinhalb Jahre alt. Seine Mutter gründete unsere Selbsthilfegruppe und war fünf Jahre lang Leiterin, bis ich die Gruppenleitung vor sieben Jahren übernahm.

Die vierteljährlichen Treffen sind uns sehr wichtig. Sie haben uns sehr viel gebracht. Es ist eine grosse Erleichterung, in dieser Situation nicht allein zu sein, andere Betroffene kennen zu lernen und mit ihnen Alltagsprobleme mit Muskelkranken zu besprechen. Familien mit grösserer Erfahrung stehen einem bei vielen Fragen mit Rat und Tat zur Seite, weil sie bereits Lösungen gefunden haben

Für uns ist es sehr wertvoll und hilfreich in einer Selbsthilfegruppe mit zu machen. Wir haben einen sehr speziellen Freundeskreis gefunden, der uns hilft den Alltag mit unserem muskelkranken Kind einfacher zu gestalten. Die Verwandtschaft und der übrige Freundeskreis helfen einem in dieser Situation häufig wenig. Zu gering ist meist das Verständnis für eine Behinderung, die sich immer weiter verschlimmert. Oft haben wir auch erlebt, dass man es einfach nicht wahrhaben will.

KAPITEL 1

Ich heisse Tobias und bin inzwischen 20 Jahre alt. Ich erzähle das jedem, den ich kennen lerne und meinen Eltern und meiner Schwester auch fast jeden Tag, obwohl sie es eigentlich wissen.

Es ist inzwischen viel Zeit verstrichen, ziemlich genau 17 Jahre, seit meine Eltern die Diagnose erhielten, die unser Leben sehr verändert hat. Wir wohnen jetzt in einer Eigentumswohnung in Udligenswil, welche rollstuhlgerecht eingerichtet ist, aber über unsere vielen Umzüge berichte ich später.

Meine Mutter ist schon oft darauf angesprochen worden, meine Lebensgeschichte doch aufzuschreiben, weil es viel Interessantes über mich zu erzählen gibt. Nach unserer letzten Reise, einer Kreuzfahrt, die uns bis nach Buenos Aires führte, hat sie sich schliesslich dazu entschlossen, über mein Leben ein Buch zu schreiben.

Eigentlich war diese Reise meine Idee: wir erhielten eingepackt in die Zeitung einen Reiseprospekt mit dem Beschrieb einer Kreuzfahrt, eine Transatlantik-Reise, welche in Savona (Italien) begann und in Buenos Aires (Argentinien) endete. Ich war sofort Feuer und Flamme für diese Ferienreise. Die Kosten betragen für eine Innenkabine knapp 2000 Franken, also nicht mehr als z.B. für Strandferien in Kreta im Sommer. (Natürlich kostete die Reise mit den Zuschlägen für meine Behindertenkabine auf Deck 9 und der Balkonkabine für meine Eltern doch mehr.) Der Zeitpunkt war Ende November bis kurz vor Weihnachten, ein bisschen ungewöhnlich für Ferien. Meine Eltern mussten sich das schon ein wenig überlegen, denn sie hatten gerade einen Schwedenofen bestellt für unser Wohnzimmer, der schon früher vorgesehen war, aber schliesslich mussten wir zuerst dafür sparen. Das ist bei uns so: man spart zuerst, bevor man sich überlegt, was man sich wieder anschaffen könnte. So war das mit der Wohnung, dem Schwedenofen und mit meiner Kreuzfahrt. Ich hatte ja für meinen Anteil von der Hilfloosenentschädigung etwas zur Seite gelegt, aber meine Mutter musste eben den Rest dazu beisteuern. Nach ein paar Wochen war sie jedoch bereit, mir meinen Wunsch zu erfüllen.

Für meinen Vater war das Jahr nicht ganz einfach. Er hatte bis zum November keine Ferien. Da er geschäftlich sehr angespannt war (Überstunden machen, Stellvertretungen wahrnehmen), hofften wir doch sehr, dass er durchhalten möge bis fast Ende November. Für meine Mutter war das nicht so schwierig: sie arbeitete nur Teilzeit und hatte als Sprachlehrerin immer wieder mal Urlaub.

Leider konnte meine Schwester, die inzwischen Biologie an der ETH studierte, nicht mitfahren, weil sie keine Ferien hatte. Das stimmte uns ein wenig traurig, vor allem mich.

Doch schliesslich war es so weit: die Reise nach Italien konnte beginnen. Wir fuhren am Morgen des 25. Novembers 2012 mit meinem Taxichauffeur zum Car-Parkplatz nach Affoltern am Albis. Wir hatten uns für die Lösung mit dem Behinderten-Taxi entschieden, da wir mit meinen vielen Klamotten unmöglich mit dem Zug zum Parkplatz reisen konnten. Beim Reisebus angekommen bemerkten wir, dass es keinen rollstuhlgängigen Anhänger für meinen Elektro-Rollstuhl gab, obwohl mein Vater das Gewicht meiner beiden Rollstühle in den Reiseunterlagen genau vermerkt hatte. Es gab keinen anderen Ausweg: sechs Männer, einschliesslich meines Chauffeurs, mussten den schweren Rollstuhl auf die Gepäckablage in rund zwei Metern Höhe hieven. Zum Glück klappte das. Wir erhielten nun schon eine Vorahnung, wie das mit unserer Reise weitergehen könnte.



In Savona angekommen, stand unser Schiff schon bereit, und wir konnten unsere Kabinen beziehen. Meine Kabine war auf Deck 9, Steuerbord direkt über der Brücke und ich sah von meinem Fenster direkt aufs Meer hinaus. Sie war wunderschön und das Bad war angenehm gross und rollstuhlgängig. Meine Eltern hatten ihre Kabine an der Seite des Schiffes. Sie verfügte über einen Balkon. Zwischen uns war eine Suite, aber uns störte das nicht. Mein Vater gab mir in der Nacht den Knopf einer Türklingel in die Hand, damit ich bei Bedarf hätte klingeln können. Ich brauchte den Knopf zum Glück jedoch die ganzen Ferien lang nicht!



Die Gepäckstücke wurden uns in die Kabine gebracht, nur ein Koffer fehlte am Anfang. Wir teilten das sofort unserer Zimmerfrau mit, welche den Koffer dann zum Glück in den nächsten Stunden brachte.

Dann ging's los: Unser Schiff, die Costa Serena, nahm Kurs auf Barcelona. Wir begaben uns ins Restaurant zum Nachtessen.

Das Restaurant Ceres befand sich auf Deck 3 des Schiffes. Wir wurden am Abend bedient. Wir konnten auswählen von der Karte, was wir essen wollten: es gab drei Vorspeisen, drei Hauptspeisen, eine Suppe und auch eine Pasta des

Tages sowie Desserts und diverse Käse mit Trauben jeden Abend. Das Essen fand ich ausgezeichnet. Ich habe immer alles gegessen. Unsere Bedienung Grace war sehr nett. Sie stammte aus Indien. Einmal hat sie am Gala-Abend mit Papi getanzt, obwohl der eigentlich nie tanzt, nicht einmal mit meiner Mutter! Mami konnte dann mit dem jungen Kellner tanzen, der ungefähr in meinem Alter war. Ich hätte ja gerne diesen Part übernommen, doch leider geht das nicht.

In Barcelona angekommen, meinte Papi: "Wir nehmen den Elektrorollstuhl mit. Das geht in Spanien. Da ist alles rollstuhlgängig." Das war dann auch so. Leider war aber unser Schiff sehr weit weg von der Altstadt, so dass wir über eine lange Brücke gehen mussten, welche uns zum Beginn der Altstadt führte.

In den Ramblas war es sehr schön, wir genossen das schöne Wetter, es war immerhin noch ca. 14° C warm. Wir setzten uns an einen Tisch bei einem Restaurant. Mami und Papi tranken einen Cappuccino und ich eine Orangina.



Weil der Weg auf dem Hinweg schon sehr weit war, stellte Papi die Elektrik an meinem Rollstuhl aus und schob mich zum Teil, damit die Batterie nicht ausging. Leider konnten wir nicht die Plaza Catalunya erreichen, das war zu weit. Der ganze Ausflug dauerte nur 3 Stunden, d.h. wir mussten bald wieder zum Schiff

zurück. Zum Glück konnten wir einen Shuttlebus besteigen, in den ich mit dem Elektrorollstuhl einsteigen konnte.

Und weiter ging's nach Casablanca, unserer nächsten Destination. Dort hatten wir einen Ausflug gebucht. Papi und Mami hatten schon beschlossen, für unsere weiteren Ausflüge den Handrollstuhl mitzunehmen, da wir ahnten, dass es mit dem Elektrorollstuhl nicht gehen würde.

Das war dann auch so. Ich konnte nicht einmal mit dem Handrollstuhl in den Bus einsteigen. Papi trug mich mehrere Stufen in den Bus hinein. Oft stiess ich mir den Kopf an oder Papi hatte Schürfwunden oder blaue Flecken an den Armen. Anders war das nicht möglich. Ich musste mich auf einen Sitz im Bus setzen und Papi oder Mami schnallten mich mit einem blauen Gurt an der Lehne fest. Zum Glück gab uns mein Taxichauffeur von der Schweiz diesen Gurt mit.

In Casablanca machten wir eine Stadtrundfahrt. Leider regnete es in Strömen, so dass ich vor einem Geschäft mit Papi im Bus blieb. Mami ging dann mit den anderen in eine Apotheke mit, wo einige Urlauber ein paar Pillen oder Salben erstanden. Dann ging's weiter auf einen Markt, wo es viele Sorten von Oliven, aber auch Kunsthandwerke und Teppiche zu kaufen gab. Danach fuhren wir endlich zur Hassan II Moschee. Dort hatte es wieder viele Treppen rauf und runter, aber mit dem Handrollstuhl war diese zu überwinden. Einen Lift gab es nicht. Was wohl die Leute in solchen Ländern mit Behinderten machen? Die bleiben wahrscheinlich drin und können nie raus. Alt werden sie bestimmt auch nicht, denn es hapert sicher an der medizinischen Versorgung! In die Moschee durfte man rein und man durfte auch fotografieren. Man musste nur die Schuhe ausziehen. Sie war sehr schön. Meine Eltern fanden Casablanca nicht so toll, aber mir gefiel es sehr dort.

Und weiter ging's nach Teneriffa, nach Santa Cruz. Wieder sehr rollstuhlgängig. Spanien ist in dieser Hinsicht toll! Wir gingen dort auf eigene Faust raus. Mami konnte ja etwas Spanisch sprechen, das hatte sie vorher zu Hause und auf dem Schiff gelernt. Zudem konnte sie gut Italienisch sprechen, was uns auch weiterhalf. Wir kannten Teneriffa schon von unseren Ferien, wir waren vor drei Jahren im Hotel Sheraton La Galeta, einem sehr schönen Hotel im Süden der Insel mit grosser Gartenanlage, welche ganz rollstuhlgängig war. Papi mietete für mich dort einen Elektrorolli für zwei Wochen. Wir machten auch eine Rundreise bis zum Vulkan Teide, was mir sehr gefallen hat.

Diesmal nahmen wir nicht am Ausflug teil und besichtigten Santa Cruz, das wir zuvor noch nicht kannten. Wir gingen ins Städtchen und nahmen die Tram bis auf einen Berg, von wo wir die schöne Aussicht genossen. Es war leider etwas

kühl und windig. Zurück auf dem Schiff, begaben wir uns in unsere Kabine und zogen uns fürs Abendessen um.

Am Mittag assen wir nur selten etwas, meistens gab es nur für mich etwas, da ich nicht frühstückte. Die Leute, die sich auf das Buffet stürzten, obwohl sie so dick waren, dass sie kaum noch gehen konnten, gingen uns auf die Nerven. Einer setzte sich einmal mit einem nassen Badeanzug auf einen Stuhl im Restaurant, so dass Papi eine nasse Jeans hatte. Das fanden wir alle nicht so lustig! Aber so waren die Leute eben.

Am schlimmsten waren die Italiener. Als wir einmal auf unseren Ausflug warten mussten, ich glaube, das war unser erster Ausflug in Brasilien, warteten alle im Theater Giove auf Deck 3, bis unsere Bus-Nummer aufgerufen wurde. Die deutschsprachigen Teilnehmer kamen zuerst dran, das waren weniger als die Italiener. Wir konnten nicht an der Schlange vorbei, weil die Italiener den Zugang zum Theater blockierten. Nur mühselig kamen wir vorwärts, und ein Deutscher hatte schon Panik, dass er den Bus verpassen könnte, weil er nicht durchkam. Das war zum Glück nie der Fall. Mit der Zeit begriffen die Organisatoren dann auch, dass mein Rollstuhl zuerst eingeladen werden musste.

Nach Teneriffa waren wir fünf Tage auf See. Das war aber nicht weiter schlimm, da es immer etwas Aufregendes anzusehen oder anzuhören gab.

Ich fand an einem Abend heraus, dass es im Theater Giove eine Musikdarbietung gab, eine Art Glenn Miller-Konzert, welches ich unbedingt anhören wollte. Also ging ich mit meiner Familie ins Theater. Es hat uns allen sehr gefallen. Später gab es auch eine Zaubervorstellung im Theater. Die sahen wir uns auch zum Teil an.

Zudem konnte man Italienisch-, Spanisch- oder Portugiesischlektionen nehmen, tanzen und Gymnastik in der Gruppe mitmachen, auf Deck gab es drei Schwimmbäder und ein Sprudelbad. Dort ging ich gern hinein. Ich war zwei- oder dreimal mit meinen Eltern drin. Sonst bin ich ja nicht so eine Wasserratte und Sand mag ich gar nicht. Den krieg ich nicht mehr aus meiner Hose!

Nach fünf Tagen auf dem Meer kamen wir in Brasilien an. Schon von weitem konnten wir die Hochhäuser von Recife sehen. Ich freute mich, denn schon bald konnte ich eine Kokosnuss trinken. Markus vom Nebentisch in unserem



Restaurant hat mir 20 Reais gegeben, damit ich mir als erstes in Brasilien eine Kokosnuss kaufen konnte. Endlich war es soweit.

Wir mussten lange warten, bis wir von Board gehen konnten. Es gab lange Schlangen. Die meisten hatten eine Tour gebucht. Die Italiener sperrten den Ausgang, da sie keine Geduld hatten, zu

warten, bis sie an der Reihe waren. Ein Deutscher war sehr nervös, weil er glaubte, er verpasse noch den deutschen Bus, da es kein Durchkommen gab. Schliesslich hatten wir es aber geschafft und sassen im Bus. Papi schleppte mich mehrere Stufen in den Bus hinein und setzte mich auf einen Vordersitz. Mein Rollstuhl wurde im Gepäckabteil verstaut. Das war sehr mühsam. Ich konnte nur meinen Handrollstuhl mitnehmen, es gab keine rollstuhlgängigen Busse für die Touren. Brasilien ist in dieser Hinsicht ein Drittweltland. Zuerst fuhren wir nach Olinda, der alten Hauptstadt dieser Region. Dort war es sehr schön. Wir besichtigten alte Häuser und Kirchen und ich trank den ersten Saft von einer Kokosnuss. Sie war sehr frisch und kühl und nicht süss. Wir teilten sie uns. Roberto, unser Fahrer erklärte uns den geschichtlichen Hintergrund dieses schönen Ortes. Er konnte gut Deutsch sprechen, denn er hatte in Münster studiert. So hatten Papi und er ein Gesprächsthema. Als wir wieder von Olinda wegfuhrten, machten wir noch eine Stadtrundfahrt durch Recife und konnten einen schönen Strand besichtigen. Dort hätten Mami und Papi am liebsten gebadet, aber wir hatten keine Badehosen mit und auch nicht genug Zeit. In der Nähe des Hafens, wo wir ankamen, durfte man nicht baden, es hatte Haie im Wasser. Die Leute sonnten sich dort nur und gingen nicht ins Wasser.

Nach unserem ersten Ausflug gingen wir wieder an Bord des Schiffes zurück und nahmen wenig später unser Nachtessen ein.

Am Abend fuhren wir weiter und kamen am nächsten Tag in Majeio an. Dort hatten wir keine Tour gebucht. Wir wollten den Ort auf eigene Faust erkunden. Es war sehr heiss, über 30° C und Papi wollte ins Zentrum des Städtchens. Wir wollten auch baden, aber der schöne Sandstrand war in entgegengesetzter Richtung. So gelangten wir an den Rand des Zentrums und sahen viele krasse Gegensätze dieses Landes. Viele arme Leute, halb verhungert, wohnten unter kaputten Booten und in Bretterverschlägen. Unweit dieser Stelle aber gab es ein wunderschönes Museum, das wir uns anschauten.

Leider mussten wir dazu eine Brücke überqueren, unter der die Kanalisation ins Meer lief. Es stank fürchterlich. Wir kehrten dann bald um und gingen zu unserem Schiff zurück. Wir wollten schnell weg von diesem Elendsviertel.

Später haben wir gehört, dass der Strand auf der rechten Seite sehr schön gewesen sei. Doch nachdem wir die Kanalisation gesehen hatten, die ungeklärt ins Meer floss, konnten wir uns das gar nicht mehr vorstellen. Wie gerne hätten wir diesen armen Menschen etwas von den Speisen abgegeben, welche täglich auf unserem Schiff unberührt liegen blieben.

Das Schiff nahm Kurs auf Salvador da Bahia auf, wo einer unserer Kellner von Bord ging. Er hatte seine Familie dort und konnte für zwei Monate Pause machen. Er erklärte uns, wie wir direkt zum Lift kommen konnten. Von dort ginge es nach oben in den schöneren Teil des Ortes.

Man liess mich sofort in den Lift einsteigen. Ich brauchte nicht zu warten. Ein Officer kam auf uns zu und erklärte mir, ich solle ganz nach vorne fahren. Papi und Mami durften natürlich auch mit.



Oben angelangt, sahen wir tanzende Frauen in Reifröckchen zu lauter Musik und Trommelklang, wie an der Fasnacht. Die Frauen sahen aus wie auf einem Bild von Paul Gauguin. Es war ein Gedränge, das war unten schon so. In dem Ort gab es viele schöne Kirchen, 85% der Einwohner sind Katholiken. Die Kirchen waren prunkvoll mit Gold geschmückt. Papi filmte und fotografierte viel. Mami

und ich sahen dem Treiben zu. Die Frauen mit dem Reifrock wollten nicht einfach so fotografiert werden. Sie wollten Geld für ein Foto haben. Aber Papi machte ein paar Fotos von hinten.

Bald mussten wir wieder zum Lift zurück und Mami stellte sich mit mir ganz vorne an. Das war aber nicht mehr so einfach wie zuvor. Eine Frau keifte und schimpfte und wollte auch ganz nach vorne. Sie hatte ein Kind an der Hand und schien nicht damit einverstanden zu sein, dass ich als behinderter Tourist zuerst drankam.

Unten angekommen, gingen wir durch die Menge zum Schiff zurück.

Wenig später nahm das Schiff Kurs nach Rio auf.

Durch den grauen Nebel konnten wir am Morgen die Berge von Rio sehen, den Zuckerhut vor allem. Der Corcovado mit der Christusfigur drauf war noch ganz im Nebel.

Schade, meinte Papi, wenn wir für unseren Ausflug keinen schöneren Tag haben.



Doch, als wir schliesslich mit dem Bus unten am Zuckerhut ankamen, wurde das Wetter immer besser. Als die Seilbahn in der Mittelstation ankam, hatten wir eine schöne Aussicht auf den Strand. Wir stiegen wieder in die Seilbahn und fuhren ganz auf den Gipfel. Schliesslich kam die Christusfigur auf dem Corcovado aus den Wolken und wir konnten unten die Copacabana sehen.

Der Ausblick war herrlich. Der Himmel war blau. Rio hat uns allen sehr gut gefallen.

Leider versuchen die Leute, einen zu betrügen. Mami wollte ein warmes Sandwich essen. Doch sie konnte nur in Dollars bezahlen, was umgerechnet viel mehr kostete, als wenn man in Reais bezahlt hätte. Wir kauften dann nur ein Sandwich. Es war wirklich eine Frechheit. Aber das erlebt man halt oft als Tourist.

Später erfuhren wir dann, dass man an jenem Morgen nicht auf den Corcovado rauf kam. Es hatte zu viele Leute, die umkehren mussten, denn die Zahnradbahn fuhr nicht so oft. Ein Glück, dass Papi im Geschäft den Tipp erhielt, auf den Zuckerhut zu fahren.

Zum Glück gab es dann auf dem Schiff am Abend ein leckeres Essen. Ich hatte schon Hunger und Papi auch.

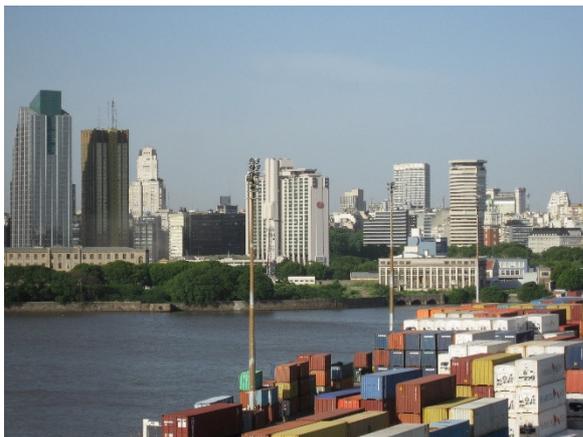
Das Essen war ausgezeichnet, und Grace, die uns bis zum Schluss in unserem schönen Restaurant bediente, war sehr nett. Sie brachte uns immer die Karte und legte uns die Servietten auf unseren Schoss. Das machte sonst niemand so.

Wir fuhren weiter nach Santos. Dort haben wir leider nur den Hafen gesehen. Die Tour an Land war ausgebucht. Es war ausserordentlich heiss an jenem Tag und wir wollten nicht auf eigene Faust etwas unternehmen. Also blieben wir an Bord, sonnten auf dem Deck und badeten im Pool. Es war so heiss an jenem Tag, dass schliesslich ein Gewitter aufzog und ein Schauer über das Schiff prasselte.

Der Spuk war jedoch bald vorbei. Die Leute, die dort an Land gingen, erzählten uns später, dass es im Zentrum ganz schöne Blumenbeete gab. Vom Schiff hergesehen, konnte man sich gar nicht vorstellen, dass diese Hafenstadt sehenswert war. Die deutsche Reiseleitung meinte, warum wir dort überhaupt angehalten hätten. Sie könne das nicht verstehen.

Und weiter ging's nach Punta del Este in Uruguay. Dort angekommen, konnten wir nicht sofort an Land, weil der Hafen für unser Schiff viel zu klein und seicht war. Wir mussten mit den kleinen Rettungsbooten und mit Ausflugschiffen an Land gebracht werden. Wir übten sozusagen die Evakuierung des Schiffes.

Der Ort war sehr schön, eher europäisch. Es war sehr heiss an diesem Tag. Weil der Strand zu weit entfernt war, gingen wir ins Zentrum und suchten ein Restaurant, wo wir eine Kleinigkeit assen. Dann spazierten wir noch bis zum Leuchtturm und gingen an die Anlegestelle zurück, von wo wir wieder mit einem kleinen Boot zurückgebracht wurden.



Am folgenden Tag kamen wir auf dem riesigen Fluss Rio della Plata in Buenos Aires an. Dort hatten wir eine Stadtbesichtigung mit Kathrin, der Reiseleiterin unseres Reisebüros sowie eine Verlängerung von zwei Tagen gebucht. Kathrin kam mit uns zum Bus, wo wir auch Gisela kennen lernten, eine Argentinierin mit deutschen Wurzeln.

Natürlich mussten wieder alle Leute drängen beim Bus, so dass mein Handrollstuhl zuletzt eingeladen wurde und nur noch vor dem Fenster beim Fahrer ein Plätzchen fand. Beim ersten ruckartigen Halt des Chauffeurs fiel er die Treppe hinunter und erschlug beinahe unsere Reiseleiterin Gisela. Sie konnte den Rollstuhl gerade noch halten. Dann meldeten sich einige Fahrgäste und verlangten, dass mein Rollstuhl umgeladen wurde. Das sei ja so wirklich viel zu gefährlich! Es mussten dann unten im Bus einige Koffer ausgeladen und in den Gang gestellt werden.

Als wir alles im Griff hatten, fuhren wir in die Innenstadt, wo wir dann zu Fuss das Künstlerviertel La Bocca besichtigten. Das war sehr interessant. Am Mittag erhielten wir ein gutes Mittagessen, ein riesiges Steak, Kartoffeln und Gemüse garnitur. Das war im Preis des Ausflugs inbegriffen. Das Restaurant war sehr schön. Das Steak war so gross, dass Mama nur die Hälfte davon essen konnte. Papa hat seins ganz aufgeessen.

Beim Flanieren durch die Stadt hat Mama auch ein Figurella-Studio gesehen und musste natürlich davor fotografiert werden. Das hätte sie nicht gedacht, dass es in Argentinien sogar ein Figurella gibt.

In Buenos Aires gab es auch Favelas, jedoch waren diese im Vergleich zu Brasilien solider gebaut. Gleich daneben gab es schöne, renovierte Häuser.

Am Abend gingen wir aufs Schiff zurück zum Übernachten. Am folgenden Morgen war die Ausschiffung. Die Ausschiffung war sehr anstrengend mit dem vielen Gepäck, das wir wegen mir hatten. Schliesslich gab es auch noch Probleme, meinen Elektrorollstuhl von Bord zu bringen. Es mussten wieder ein paar junge Männer mit Muskeln helfen.



Ich konnte leider meinen roten Ferrari-Rucksack nicht mehr in den Geschäften auf dem Schiff kaufen, denn diese waren schon geschlossen und wurden neu bestückt für die Kundschaft aus Argentinien, die dann mit dem Schiff wieder nach Rio zurückfuhr. Schliesslich fand ich den Rucksack in einem Sportgeschäft beim Shoppen in Buenos Aires.

Die Geschäfte an dieser langen Strasse waren sehr schön. Es gab tolle Lederartikel. Mami kaufte sich eine Tasche, welche zu ihrem gepunkteten Shirt mit Leopardmuster passte und meine Schwester erhielt eine farbige Tasche.

Und weiter ging's ins Hotel, das nicht so schön war. Doch wir blieben ja nur zwei Tage dort, und es war im Zentrum, wo wir zu Fuss noch einiges ansehen konnten.

Am Abend hatten wir eine Tangoshow gebucht. Es gab wieder ein feines Essen, und die Musik gefiel mir ganz gut. Ein Sänger stand die längste Zeit neben mir und ich konnte ihn von ganz nah sehen.

Am nächsten Morgen ging's weiter auf die Tigretour, unserem letzten Ausflug vor der Heimreise. Leider regnete es sehr heftig, so dass wir nicht viel sehen konnten und fast die einzigen auf dem Fluss waren. Mami erkältete sich sehr stark und musste zu Hause direkt zu unserem Hausarzt.

Der Heimweg war sehr lang. Er dauerte 14 Stunden Non-Stop bis nach Frankfurt. Dort mussten wir umsteigen und kamen dann völlig kaputt in Zürich an. Obwohl wir ein Formular ausgefüllt hatten, dass wir am Flughafen sowohl in Frankfurt als auch in Zürich Hilfe bräuchten, mussten wir mit unserem Handgepäck lange Wege zu Fuss in Kauf nehmen. Die Organisation war nicht gut.

In Zürich mussten wir noch eine ganze Weile auf meinen Elektrorollstuhl warten, weil der unauffindbar war. Unser Taxichauffeur war schon draussen vor der Tür und fuhr uns dann nach Hause, wo meine Schwester schon auf uns wartete. Wir waren sehr glücklich, endlich wieder zu Hause zu sein. Meine Schwester holte uns dann im 1313 zwei Pizzen und etwas Salat zum Znacht.

Wir hatten uns viel zu erzählen und schauten uns die Filme an, die Papi gemacht hatte.

So endete meine Traumreise mit dem grossen Kreuzfahrtschiff Costa Serena. Ich war ganz gesund wieder zu Hause angekommen und wurde auch über Weihnachten nicht krank. Als wir ankamen in Zürich, schneite es ein wenig, dann wurde es aber über Weihnachten wieder wärmer.

KAPITEL 2

Nach 11-jähriger Leitung der Elterngruppe für Muskelkranke Duchenne und Becker löste sich diese Gruppe Ende 2012 auf. Ich wollte sie nicht mehr weiterführen und auch niemand anders von uns übernahm sie von mir.

Am Anfang mussten wir die schreckliche Diagnose verarbeiten. Da die meisten Leute, wie auch viele Freunde von uns, leider immer noch nichts mit einer Behinderung anfangen können, als einem nur gut gemeinte Ratschläge zu geben, war diese neue Situation für uns sehr schwer. Es war ein bisschen so, als ob jemand gestorben wäre. Und tatsächlich starb in der Nacht, nachdem die Meldung über die wahrscheinliche Diagnose kam, auch tatsächlich jemand: mein Schwiegervater, der Opa von Tobias. Er wurde nur 73 Jahre alt, was ja heute kein Alter ist. Wir waren an der Beerdigung und wurden hin und hergezerrt in der Trauer wegen des Todes von Opa und der Trauer wegen der höchstwahrscheinlichen Diagnose von Tobias. Ist das eine Ereignis schlimmer oder trauriger als das andere? Das Unverständnis der Familie: man müsse doch nun trauern um Opa. Wir waren vollständig überwältigt. Mein Mann meinte dazu: "Ich kann mich nicht für oder gegen jemanden entscheiden. Der eine ist mein Sohn und der andere war mein Vater."

Das war eine schwierige Situation und wir meldeten uns eine ganze Weile nicht mehr in Deutschland bei meiner Schwiegermutter und meiner Schwägerin. Schliesslich riefen sie uns an und fragten, was nun bei der Untersuchung in Zürich rausgekommen sei und wir mussten ihnen erklären, dass Tobias muskelkrank sei, ja die schwerste Muskelkrankheit habe und daher auch nicht sehr lange lebe. Das war dann schon ein Schock für die ganze Familie.

Ich war sehr traurig und konnte das nur schwer verarbeiten. Meine Nachbarin und Freundin gab mir Beruhigungstropfen, die mir dann halfen.

Wir wohnten noch in der Stadt Luzern. Tobias' Schwester war fünf Jahre alt und ging bereits in die Spielgruppe. Tobias war noch zu Hause.

Er hatte eine starke Entwicklungsverzögerung, konnte spät laufen und sprechen. Auch war er lange nicht sauber. Diese Verzögerung war nicht typisch für die Krankheit, nur sehr wenige dieser Kinder haben gleichzeitig geistige Einschränkungen. Die meisten können in der Schule eine Regelklasse besuchen, zumindest so lange, wie es die Rollstuhlgängigkeit der Schule zulässt und ein Kind keine Treppen steigen muss.

Auch sprechen lernte Tobias sehr spät. Er war etwa drei Jahre alt, als wir auf der Heimreise von Italien beim Mailänder Flughafen vorbeifuhren. Ein Flugzeug

startete gerade und flog über die Autobahn. Es füllte Tobias' Fenster beinahe ganz aus. So nahe hatte er noch nie ein Flugzeug gesehen. Da sagte er für uns alle hörbar: «Ein Vogel!» Wir fanden das alle lustig. Es war ja richtig, ein Flugzeug ist einfach ein grosser Vogel. Unser Kinderarzt glaubte uns das nicht, als wir ihm das später erzählten, weil Tobias praktisch nie etwas sagte.

Diese Art kennen wir sehr gut an ihm. Man könnte beinahe sagen, er hat autistische Züge.

Auf unserer Reise durch den Westen der USA im Jahr 2007, die uns von Phoenix, Arizona, bis nach San Francisco führte, verbrachten wir ein paar Tage in Los Angeles. An einem Abend gingen wir dort in ein Restaurant. Tobias trug ein deutsches Fussballtrikot. Wegen Tobias' Kleidung sprach uns ein Amerikaner auf Deutsch an, der sich lange Zeit mit seiner Armee in Deutschland aufhielt. Er hatte einen autistischen Sohn, der auch mit ihm im Restaurant war. Tobias und der Junge spielten stundenlang auf dem Gameboy zusammen, obwohl der eine Junge nicht Deutsch und der andere nicht Englisch sprechen konnte. Die Sprache war für diesen Kontakt nicht wichtig. Diese Erfahrung war für uns sehr interessant.

Bei Tobias war an eine Einschulung in eine Regelklasse nicht zu denken. Für ihn kam von Anfang an nur eine Sonderschule in Frage.

Zuerst kam regelmässig eine Heilpädagogin zur Frühförderung zu uns nach Hause. Gleichzeitig erhielt Tobias Physiotherapie. Dazu mussten wir in die Physio-Praxis in die Stadt Luzern. Zusätzlich musste Tobias noch einmal in der Woche zur Logopädie. Schliesslich machte uns noch jemand darauf aufmerksam, dass Tobias zur Verbesserung seiner Haltung auch Hippotherapie nehmen könnte. Diese Therapie konnte aber nur in den Sommermonaten durchgeführt werden. All diese Therapien dauerten über mehrere Jahre, bis Tobias in die Rodtegg zur Schule kam.

Die Therapien waren für mich mit einem enormen Zeitaufwand verbunden, da ich auch in derselben Zeit schon berufstätig war und ein paar Stunden in der Woche bei der Kirche Weinbergli arbeitete und dort auch in der Kirchenpflege tätig war. Ich schrieb Beiträge für die Weinbergli-Post und führte Mutationen im Personenregister durch.

KAPITEL 3

Als Tobias' Schwester mit sechs Jahren zur Schule kam, arbeitete ich wieder halbtags auf dem Büro als Fremdsprachensekretärin und Übersetzerin. Tobias ging am Vormittag in die Spielgruppe und unsere Tochter in die erste Klasse im Schulhaus Steinhof in der Stadt Luzern. Wir wohnten am Bruchmattrain in einem schönen Stadtquartier in Luzern. Man konnte zu Fuss in die Stadt gehen. Es fuhren aber auch zwei Busse hinunter. Unsere Wohnung war im obersten Stockwerk und wir hatten vom Wohnzimmer aus eine schöne Sicht auf die Stadt Luzern, auf die Rigi und den Vierwaldstättersee. Im Wohnzimmer gab es einen Marmorfussboden, der sehr schön glänzte, aber ziemlich heikel war. Vom Wohnzimmer aus führte eine Holzterrasse nach oben ins Elternschlafzimmer, welches wir in das Schlafzimmer und in ein kleines Büro aufteilten. Die Kinderzimmer, das Bad und die Küche waren unten. Es war eine Wohnung mit Galerie.

Ich arbeitete damals u.a. in einer Food-Marketing-Firma und konnte zu Fuss zur Arbeit. Ich hatte für die Kinder ein Kindermädchen angestellt, und arbeitete halbtags. Das Mädchen brachte Tobias in die Spielgruppe und putzte danach zweimal wöchentlich unsere Wohnung. Danach kochte sie das Mittagessen, ass mit uns und ging nach dem Essen wieder. Denn ich war ja dann zu Hause. Wir hatten mehrere Mädchen, die jeweils ein Jahr blieben und auf unsere Kinder aufpassten, bis sie schliesslich eine Lehrstelle fanden. Danach habe ich auch Frauen angestellt, die Tobias sehr gerne hatte. Er nannte sie immer mit speziellen Namen, die alle lustig fanden. Eine Hütefrau bekam dann auch Kinder und konnte deshalb nicht mehr länger bei uns arbeiten. So kam schliesslich Edith zu uns, die heute noch zur Familie gehört. Sie verbrachte auch mehrere Weihnachtsabende mit uns und wir sind ihr immer eng verbunden.

Mein Mann arbeitete damals bei einem Ingenieurbüro in Kriens und konnte mittags heimkommen. Später musste er dann nach Aarau pendeln, was sehr anstrengend war. Zum Glück dauerte das nicht so lange und er fand eine Stelle beim Kanton Zürich, wo er jetzt noch arbeitet.

KAPITEL 4

Tobias war sehr anfällig auf Erkältungskrankheiten. Wir mussten mit ihm schon früh ins Kinderspital, weil er eine angehende Lungenentzündung hatte. Ohne Antibiotika ging das leider selten.

Auch Stürze sind bei Muskelkranken keine Seltenheit, so lange sie noch gehen können. So hat sich Tobias als kleiner Junge einen Milchzahn ausgeschlagen und hatte lange eine Zahnlücke, bis schliesslich die zweiten, bleibenden Zähne kamen. Zudem verschluckte er sich häufig. Wenn es bei ihm ums Essen ging, verschlang er als kleiner Junge gerne einmal etwas zu schnell. So hielten wir auf dem Heimweg von Deutschland mal in einer Raststätte an, um noch Kaffee zu trinken und eine Kleinigkeit zu uns zu nehmen. Es war in der Vorweihnachtszeit und es gab Gritibänze. Tobias verschluckte das ganze Bein eines Gritibänzes so schnell, dass es ihm im Hals stecken blieb. Er konnte kaum noch atmen, so dass wir dann die Ambulanz rufen mussten. Kaum waren die Rettungssanitäter jedoch angekommen, spuckte er das Kuchenbein wieder raus und konnte wieder normal atmen. Wir mussten schliesslich für die Rechnung aufkommen, denn wir hatten die Rettung gerufen, weil wir keine Möglichkeit mehr hatten, Tobias zu helfen.

Tobias musste sich auch sehr früh einer Mandeloperation unterziehen. Das Verschlucken passierte auch, weil seine Mandeln sehr gross waren.

Ich war einmal mit beiden Kindern während der Schulferien auf einer Busreise nach Alassio, Italien. Dort musste Tobias sich nach jedem Essen erbrechen. Ich musste mit dem Rollstuhl ganz schnell nach jedem Essen in die Toilette fahren, damit er sich übergeben konnte. Das war kein Zustand mehr!

Zu Hause angekommen, ging ich mit ihm zu unserem Hals-Nasen- und Ohren-Arzt in die Praxis. Er meinte dann, Tobias müsste sehr bald die Mandeloperation machen lassen. Leider wog er immer sehr wenig, so dass wir ihn zuerst ein bisschen aufpäppeln mussten, bevor er operiert werden konnte. Schliesslich klappte es dann und danach ging es ihm viel besser. Er musste nach der Operation dann immer viel trinken, und auch das ist bei Tobias heute noch schwierig. Später, als er wirklich sehr dünn wurde, vor allem an den Extremitäten (Arme und Beine), wurde ihm rechts vom Bauchnabel ein Knopf eingesetzt, durch den er mit Hilfe einer Pumpe künstlich ernährt werden konnte. Er benötigt nach wie vor in der Nacht eine Zusatzernährung. Wir haben so die Möglichkeit, ihm mehr oder weniger Nahrung zu verabreichen, je nach Gewicht, das er auf die Waage bringt. Zur Zeit wiegt er rund 50 kg.

Eine weitere, mühsame Erfahrung ist bei dieser Behinderung die Beschaffung von Hilfsmitteln. Wenn die Jungen mal erst im Rollstuhl sind, werden durch den

Mangel an Bewegung viele Hilfsmittel zur Notwendigkeit. Das beginnt mit einem Stützkorsett zur Verbesserung der Skoliose und zur besseren Atmung bis zu Patientenheber, Atmungsgeräten und Handschienen. Praktisch nach jedem Besuch im Muskelzentrum des Inselspitals wurde uns die Notwendigkeit eines zusätzlichen Hilfsmittels empfohlen. Zudem braucht man in einem späteren Stadium ein rollstuhlgängiges Auto und der Umbau eines Hauses oder einer Wohnung kann nicht umgangen werden. Das ist mit enorm hohen Kosten verbunden, deren Bezahlung zum Teil spezielle Hilfswerke übernehmen. Der Kauf eines rollstuhlgängigen Fahrzeugs muss aber zum grössten Teil von der Familie des Behinderten selber getragen werden.

In dieser schweren Zeit kann einem eine Elterngruppe für wertvolle Informationen sehr behilflich sein.

Ich habe damals mal zur Zeit meiner Ausbildung zur eidg. Ausbilderin einen Informationsanlass veranstaltet, in dem ich verschiedene Hilfsmittel und deren Nutzen erklärt und auch mit meiner Elterngruppe die praktische Handhabung von z.B. Patientenhebern getestet habe. Das ist bei meiner Gruppe sehr gut angekommen. So konnten wir Erfahrungen sammeln und ich konnte gleichzeitig meine Ausbildung zum Ausbilder absolvieren.

In Luzern wohnten wir dann noch weitere sieben Jahre, bis das Treppensteigen für Tobias immer beschwerlicher wurde. Wir fanden dann ein Haus am Sonnenberg in

Kriens, wo uns vor allem der Garten sehr gefiel. Tobias konnte damals noch zu Fuss von Kriens in den Sonnenberg laufen. Die beiden sehr farbigen Bäder wurden dann zum Glück umgebaut, und ich durfte die Fliesen mit unseren Vermietern selber aussuchen.



KAPITEL 5

Als Tobias mit 11 Jahren in den Handrollstuhl kam, bauten wir im Haus einen Treppenlift ein (s. Bild), mit dem er alleine nach oben fahren konnte. Wir wohnten dort auch sieben Jahre und hatten sehr nette Nachbarn, mit denen wir alle zwei Monate in unserem Gässli einen Aperitif veranstalteten. Das gab es nur in unserem Gässli. Die anderen Bewohner der Anlage machten das nicht. Das war immer sehr schön und man konnte so die neuesten Dinge erfahren.



Wir mussten schliesslich in Kriens wieder ausziehen, weil Tobias wegen seiner Grösse beim Treppenliftfahren gefährdet war. Da kam dann für uns nur eine eigene Wohnung in Frage, in die man mit dem Lift fahren kann. Ich sah in der Zeitung ein Inserat einer sich noch im Rohbau befindlichen Anlage in Udligenswil. Ich kannte den Ort durch den Besuch bei meinem früheren Chef. Wir sahen uns die Wohnung an und waren uns bald einig, dass sie für das Leben mit Tobias sehr gut geeignet war. Inzwischen arbeite ich seit mehr als zehn Jahren als Sprachlehrerin und habe eine weitere Ausbildung zur Fitness-Instruktorin in Aarau absolviert.

Die Wohnung hier in Udligenswil haben wir gekauft und nach unserem Geschmack und unseren Bedürfnissen mit einem Behinderten eingerichtet. Es ist sehr schön hier und wir haben eine tolle Weitsicht bis in die Berner Alpen.

Zurzeit wohnen wir hier allein, die Kinder sind inzwischen ausgezogen.

Tobias wohnt in der Rodtegg im Wohnheim und kommt alle 14 Tage für ein Wochenende nach Hause. Unsere Tochter wohnt mit ihrem Freund in Zürich und pendelt nach Bern, wo sie an der Uni und im Inselspital an ihrer Doktorarbeit schreibt. Sie kommt noch weniger nach Hause als Tobias.



KAPITEL 6

Inzwischen bin ich 25 Jahre alt und reise immer noch gerne mit meinen Eltern und all meinen Klamotten (Elektrorollstuhl, Handrollstuhl, 2 Koffer, Inhaliergerät, Cough-Assist, Zusatznahrung, Lagerungskissen ...) nach Amerika.



Die letzte Reise in die USA führte uns 2015 nach Hawaii. Wir flogen über Ostern zuerst nach New York, wo ich inzwischen schon dreimal war, dann über Los Angeles nach Big Island, wo es noch mehrere aktive Vulkane gibt.

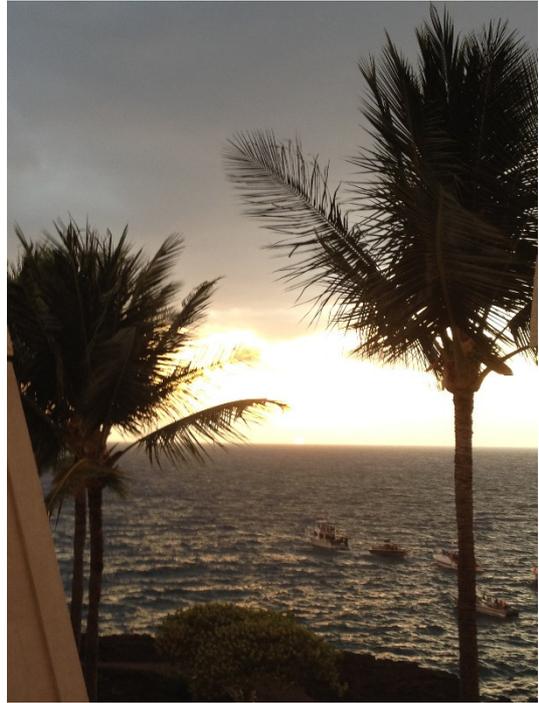
Meine Schwester und ihr Freund reisten zuerst in den Westen der USA und stiegen in Los Angeles in dasselbe Flugzeug ein wie wir. Wir trafen uns auf dem Flug. Wir mieteten auf jeder Insel ein rollstuhlgängiges Auto mit automatischer Rampe. Es war toll und wir hatten genug Platz für unser Gepäck. Wir fuhren mit unserem Van zum Hotel und die beiden mit ihrem Auto hinter uns her. Wir blieben in New York drei Tage und auf drei Inseln je fünf Tage. Auf der letzten Insel verbrachten wir nur



zwei Nächte. Nach Big Island hüpfen wir auf Maui, eine Insel, die wir schon kannten, weil wir dort schon mal mehr als eine Woche Ferien gemacht hatten. Danach ging's weiter nach Kauai und zum Schluss nach Honolulu, wo Mami mit meiner Schwester und ihrem Freund den Diamond Head Crater bestieg und Pearl Harbour besuchte. Das war sehr interessant. Ich konnte leider mit dem Rollstuhl nicht ganz auf den Diamond Crater rauf. So waren Papi und ich nur auf der geteerten Strasse unterwegs. Die Sicht auf Honolulu ist atemberaubend!

Die Ferien waren sehr schön. Toll, dass man in den USA fast überall mit dem Elektro-Rollstuhl hinkann. Deshalb wollte Mami mit mir auch dort so oft Ferien machen, damit ich möglichst viel von der Welt sehe in meinem kurzen Leben.

Dies waren unsere letzten Ferien als ganze Familie. Aber vorher war ich ja schon zweimal in Florida. Dort ist es auch sehr schön. Wir waren vor ein paar Jahren mal über Weihnachten in Fort Myers Beach. Da war es einmal sehr kalt. Aber zwei Tage später konnte man wieder baden. Vielleicht gibt es ja noch einmal Kurzferien auf einer spanischen Insel. Spanien ist ja auch ein rollstuhlgängiges Land.



KAPITEL 7

Weitere Ferien führten mich als Kind zu meinen Grosseltern nach Münster. Seit ich im Rollstuhl bin kann ich dort auch nur in einem Hotel wohnen, eigentlich überall in Europa ausser in Spanien sind die Städte nicht für Rollstuhlfahrer gebaut.

Seit mein anderer Grossvater nicht mehr in Luzern, sondern wieder in Deutschland wohnt, sind wir auch fast jedes Jahr über Ostern in Hatzenreuth. Auch in diesem Jahr. Papi hatte wie meistens an Karfreitag Geburtstag. Wir sind nach unserer Ankunft mit dem Opa nach Maiersreuth essen gegangen. Am Samstag haben wir ein Verwandtentreffen im Schupfen in Hatzenreuth organisiert. Mami hat zwei Wähen mit Hackfleisch gemacht und einen Sherry Trifle zum Dessert gebracht. Es war sehr schön und hat mir Spass gemacht.

Gestern haben wir mit meiner Tante im Schützenhaus in Stans ihren 60. Geburtstag gefeiert. Sie hatte 44 Gäste. Alle Frauen



und ein paar Männer hatten sich verkleidet wie in den 60er Jahren. Es gab grilliertes Fleisch, Salatbuffet und auch diverse Kuchen und Pudding zum Nachtisch. Papi hat mich um halb zehn wieder in die Rodtegg zurückgefahren. Viele Gäste haben sich gefreut, mich wiederzusehen. Sie meinten, ich hätte grosse Fortschritte gemacht und sei nicht mehr so verschlossen. Man könne mit mir jetzt besser reden. Wir alle hoffen, dass ich noch viele Geburtstage mit meiner Familie feiern kann.

SCHLUSSWORT

Noch immer haben leider viele Leute das Gefühl, sie müssten uns erklären, wie wir mit Tobias umgehen müssen und was für Tests wir allenfalls noch mit ihm machen müssen oder welche Medikamente wir ihm geben sollten, damit er die Beine wieder bewegen könne. Ich solle mich als Mutter darum kümmern, ich hätte jetzt schliesslich genug Zeit! Es ist schwer darauf zu antworten, weil man ja weiss, dass es zur Zeit nichts gibt, womit man diese Behinderung heilen kann.

Meines Erachtens muss man einfach lernen, damit umzugehen, wie die Situation im Moment ist und sich damit abfinden, dass es immer ein bisschen schlechter wird. Viele versuchen das einfach zu verdrängen, aber das hilft dem muskelkranken Kind überhaupt nicht. Am besten ist es, sein Kind einfach so anzunehmen, wie es ist.

Tobias ist im Moment sehr glücklich in der Stiftung Rodtegg. Es ist immer was los. Er hat seine Freunde dort und vor allem eine Freundin. Sie haben sich zusammen Ringe gekauft in einem Silberlädeli in der Stadt Luzern.

Sie ist schon Tobias' zweite Freundin. Vorher hat er jahrelang von jemand anderem geschwärmt. Leider waren die Gefühle eher einseitig. Das war noch in der Tagesbeschäftigung der Stiftung für Schwerbehinderte Luzern, SSBL. Selbst als seine damalige Freundin dort ausgezogen war, hat Tobias sie noch ein paar Mal im neuen Heim besucht. Schliesslich hat er mir erklärt: „Mami, ich habe jetzt mit ihr Schluss gemacht, ich habe eine neue Freundin, sie heisst“

Wir fanden das alle lustig. Sie hat sich uns dann selber vorgestellt, als wir Tobias in der Rodtegg besuchten. Wir hoffen, dass er noch lange so glücklich und zufrieden ist, wie in diesem Moment.

Im letzten Jahr im Oktober war ich sehr krank. Ich musste wegen einer Lungenentzündung und einer gleichzeitigen Blutvergiftung fast drei Wochen ins Krankenhaus. Inzwischen geht es mir wieder gut. Ich kann aber noch nicht essen und erhalte nur Sondennahrung. Inzwischen mache ich aber eine Therapie und damit sollte es bald wieder möglich sein, dass ich wieder selber essen kann.

Mein Grossvater feierte letzte Woche seinen 90. Geburtstag in Hatzenreuth. Ich wollte aber nicht mitfahren, weil es dort für mich zu umständlich ist. Ich bin sehr gerne in der Rodtegg bei meinen Freunden und meiner Freundin. Dort gefällt es mir am besten. Im Moment basteln wir für die Luzerner Fasnacht einen Zug. Ich bin der Lokomotivführer und möchte auch Weibel meiner Wohngruppe werden. Ich lebe sehr gerne und hoffe, dass es noch eine Weile so weitergehen wird.

NACHTRAG

Leider ist Tobias am 6. Mai 2018 zu Hause in seinem Zimmer gestorben. Er ist einfach eingeschlafen. Er wurde 26 Jahre alt. Sein Vater war mit ihm allein zu Hause, seine Mutter auf einer Reise in China.

Zu seiner Beerdigung kamen weit über hundert Leute. In der Rodtegg stehen immer noch ein Bild von ihm, ein Glasengel und Ansichtskarten zur Erinnerung. Sein Zimmer ist noch leer.

Für uns Eltern und für seine Schwester ist nichts mehr so wie es einmal war. Er fehlt uns und wir vermissen ihn sehr. Wir leben mit den vielen schönen Erinnerungen an unseren lieben Sohn Tobias weiter.