DORIS GRUMPTMANN & HANNES SCHMID

EINE BESONDERE GESCHICHTE VOM GLÜCK

Ein Gendefekt
ist kein Hindernis

DORIS GRUMPTMANN & HANNES SCHMID

EINE BESONDERE GESCHICHTE VOM GLÜCK

Ein Gendefekt
ist kein Hindernis

Leseprobe: Seite 7 – 14
von 78

Vorwort

Es war einmal ...

So beginnen viele Geschichten. Doch diese hier entfaltet sich nicht in einer Welt voller Märchen und Magie. Diese Erzählung wurzelt tief in der Realität und ist geprägt von unzähligen Gefühlen, Erfahrungen und Erinnerungen. Inmitten der Herausforderungen des Lebens mit einem schwerkranken Kind, dessen Weg vorgezeichnet war von Kämpfen und Ungewissheiten, habe ich oft an einen Begleiter gedacht – ein Büchlein, das den großen und kleinen Fragen des Lebens eine Stimme geben könnte. Ein Büchlein, das meinem älteren Sohn Florian hilft, die Welt seines Bruders zu verstehen.

Die Erinnerung an diese Zeit ist wie ein dicker Nebel, der manchmal trübe und bedrückend erscheint, aber auch goldene Momente der Freude und Dankbarkeit birgt. Diese Dualität ist es, die mich dazu bewegte, die Seiten dieses Buches zu füllen.

Mein Wunsch beim Schreiben war, dass betroffene Familien, die ähnliche Wege beschreiten, in diesen Zeilen Trost finden, Mut schöpfen und vielleicht sogar ein wenig Verständnis füreinander aufbauen können. Wenn ich mit diesen Worten nur einem einzigen Kind oder einer einzigen Familie helfen kann, dann hat sich all die Mühe gelohnt.

Um die Erlebnisse für junge Leser greifbar zu machen, wird die Geschichte aus der Perspektive von Kuscheltieren erzählt. Diese treuen Gefährten, die die Kinder so sehr lieben, sind die perfekten Erzähler, um die komplexen Themen rund um Therapien, Hilfsmittel und die Herausforderungen des Alltags spielerisch und verständlich aufzubereiten. Sie tragen die Last der Sorgen und Ängste, aber auch die Freude und die Hoffnung. Sie sind Zeugen der unvergesslichen Momente, die uns als Familie prägen.

Die Erinnerungen, die ich hier festhalte, sind für mich ein kostbarer Schatz, der lange verborgen in den tiefsten Winkeln meines Herzens lag. Nun endlich war es an der Zeit, diese Erinnerungen ans Licht zu bringen und zu teilen, um vielleicht damit eine Stimme für andere zu sein, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Jedes Wort entstand aus der Tiefe meines Seins und soll trotz aller Widrigkeiten Hoffnung machen.

Die folgenden Zeilen sind mehr als nur Worte – sie sind die Essenz einer Reise, die mich und meine Familie bis an die Grenzen unserer Emotionen geführt hat. Auf diese Reise will ich euch mitnehmen. Lasst uns gemeinsam in diese Erzählung eintauchen. Lasst uns die Herausforderungen, die Kämpfe und die unzähligen kleinen Wunder entdecken, die das Leben mit einem Kind mit Handicap bereithält. Ganz gleich, ob ihr selbst betroffen oder einfach nur neugierig auf die Erfahrungen anderer seid – ich lade euch ein, mit mir auf diese Reise zu gehen.

Ein vierblättriges Kleeblatt verdankt seinen Ursprung einem genetischen Defekt.
Viele Menschen suchen danach, weil es Glück bringt.
Unser Glück heißt Robin.

Eure Doris

Wie alles begann

Robin ist ein wenig anders als andere Kinder. Er hat nämlich das Zellweger-Syndrom. Diese Krankheit verändert vieles, aber manches ist doch gleich wie bei jedem anderen Kind auch. Mit seiner Familie lebt der kleine Robin in einem Haus am Stadtrand, umgeben von einem wunderschönen Garten, der voller bunter Blumen und grüner Bäume ist. Er und sein Bruder Florian können sogar aus ihren Zimmern heraus diesen herrlichen Anblick genießen.
Zwischen zwei hohen Bäumen im Garten ist eine Hängematte

gespannt. Wenn Familien-Kuscheln angesagt ist, verbringt Mama Doris darin gerne Zeit mit ihren beiden Jungs. Robin liebt dieses sanfte Schwingen und Florian genießt es, seinem kleinen Bruder ganz nahe zu sein.

Eines sonnigen Tages bekommen die beiden Jungen von ihrer Cousine Sarah Besuch. Den ganzen Weg zum Haus von Robin und Florian strahlt Sarah überglücklich, denn heute darf

sie ihr allerliebstes Kuscheltier, die süße Katze Murli, mitbringen.

Als Sarah sich dem Gartentor nähert, liegt Robin mit Florian gerade auf der bunten Spieldecke im Garten. Sarah ruft schon von Weitem: „Hallo, ihr beiden!“

Florian winkt ihr zu und Robins Augen weiten sich vor Freude, als er sie hört.

„Wollt ihr gemeinsam spielen?“, fragt Sarah.

„Klar doch!“, erwidert Florian.

Im Garten angelangt, hebt Sarah Robin vorsichtig von der Spieldecke hoch und setzt ihn in den eigens für ihn angefertigten Buggy. Das ist notwendig, denn Robins Muskelschwäche erlaubt ihm nicht, dass er allein sitzen könnte. In der Zwischenzeit befestigt Florian Robins Lieblings-Luftballon an diesem Gefährt. In diesem Luftballon befindet sich ein kleines Glöckchen, das jedes Mal beim Ziehen der Schnur bimmelte, was Robin immer zum Lachen bringt. Die drei Kinder düsen im Garten über Stock und Stein und die Zeit fliegt nur so dahin!

Vom Laufen werden die Kinder irgendwann müde und durstig. Gerade in dem Moment kommt Mama Doris in den Garten.

„Kinder, wollt ihr ein Eis essen?“, ruft sie.

„Ja!“, ertönt es von Florian und Sarah im Chor. Die beiden laufen auf Mama Doris zu und

nehmen in Windeseile die zwei Eistüten. Robin bleibt währenddessen in seinem Buggy sitzen und spielt mit dem Luftballon. Seine Mama streicht ihm sanft über die Stirn, um zu prüfen, ob ihm noch nicht zu warm ist. Da haben die zwei Kinder das Eis schon fertig gegessen und spielen wieder weiter.

Stunde um Stunde verstreicht. Die Sonne steht bereits tief am Himmel und verwandelte die dünne Wolkendecke in ein fantastisches Farbenspiel.

Als Sarah die tief stehende Sonne bemerkt, hält sie inne. Ihre Eltern hatten gesagt, dass sie vor Einbruch der Dunkelheit zurück sein sollte. Da hat sie nicht mehr viel Zeit. Sie dreht sich zu Florian und Robin um.

„Ich muss jetzt leider nach Hause gehen."

„Jetzt schon? Wie schade!", jammert Florian, der gerne noch länger gespielt hätte. Auch Robin kennt man an, dass ihn der Abschied traurig macht, selbst wenn er es nicht aussprechen kann.

Hastig verabschiedet sich Sarah von ihren beiden Cousins und macht sich winkend auf den Weg nach Hause.

Doch, oh weh! Während Sarah hinter der nächsten Straßenkreuzung verschwindet, sitzt Murli, das Kuschelkätzchen, noch im Garten. Sarah hat es durch ihr rasches Nach-Hause-Eilen vergessen.

Ach, Mist!

Mittlerweile ist der Abend angebrochen und Florian hat das vergessene Kuschelkätzchen aus dem Garten mit ins Haus genommen. Vor dem Zubettgehen nimmt Florian Murli nochmals in die Hand.

„Mach dir keine Sorgen, liebe Murli. Du brauchst nicht traurig sein, du bist hier bei uns gut aufgehoben“, sagt er und streichelt ihr behutsam über ihr Plüschköpfen. Florian legt das Kuscheltier auf das Sofa neben Robins Bett, damit Sarah es am nächsten Tag abholen kann und geht schlafen.

Einige Stunden später, nachdem Ruhe im Haus eingekehrt ist und alle schlafen, rührt sich plötzlich im Kinderzimmer etwas. man hört ein leises Murmeln und es kommt langsam Bewegung in diesen Raum. Die magische Zeit der Kuscheltiere beginnt!

Ein Seufzen dringt vom Sofa, auf dem sich Murli zusammengerollt hat. Obwohl an diesem Tag die Sonne hell und der Himmel blau gescheint haben, fühlt sich es sich ab diesem Zeitpunkt für Murli an, als wäre es ein grauer Regentag gewesen. Einige große, dicke Tränen rollen über Murlis Wangen. Um das Sofa herum sitzen die anderen Stofftiere, die gerade das neue Spiel „Herzmomente“, das Mama Doris entworfen

hat, unter die Lupe nehmen. Das freche Äffchen Coco, die fröhliche Pandabärin Marie und der weise Charly, die Eule, blicken besorgt zu Murli.

„Wann holt mich nur Sarah wieder ab? Und was mache ich jetzt?“, denkt Murli nach und tapst auf der Couch hin und her. Murli fühlt sich von den anderen Kuscheltieren beobachtet. Sie nimmt all ihren Mut zusammen und sagt mit zitternder Stimme: „Hallo, ich bin Murli. Sarah hat leider vergessen, mich wieder mit nach Hause zu nehmen. Ich muss wohl diese Nacht bei euch bleiben. Ist das okay für euch?“

Sofort übernimmt Coco das Kommando und ruft: „Herzlich willkommen, Murli! Schön, dass du hier bist! Natürlich kannst du hier bei uns übernachten. Du bist ein Teil unserer Familie!“ Marie und Charly nicken eifrig und lächeln Murli freundlich an.

Die drei Kuscheltiere krabbeln zu Murli auf das Sofa. Pandabärin Marie trocknet lieb mit ihrer sanften Pfote Murlis Tränen ab.

Anschließend umarmt Coco Murli und fragt: „Wie hast du deinen ersten Tag hier bei uns erlebt?“

Murli denkt kurz nach. „Es hat mir sehr gut gefallen. Die Kinder im Garten beim Spielen zu beobachten war wirklich schön. Sie hatten alle so viel Spaß – auch Robin, der nicht überall mitspielen konnte. Warum ist das denn so? Ich möchte sehr gerne mehr über euer Kuschelkind Robin erfahren!“

Die Antwort auf diese Frage weiß Coco natürlich. Er kennt Robin immerhin schon, seit dieser auf die Welt gekommen ist! Murli ist gespannt und sieht Coco mit großen, erwartungsvollen Augen an. Kurz noch ein kleines Räuspern von Coco und schon beginnt er mit einer aufregenden Erzählung.

„Robin ist ein ganz besonderes Kind“, schildert er mit einem breiten Lächeln im Gesicht. „Er hat ein großes, herzliches Lachen, das selbst die Sonne noch heller scheinen lässt! Mit ihm ist jeder Tag ein Abenteuer. Wir alle wohnen unheimlich gerne hier bei Robin und seinem großen Bruder Florian. Du musst wissen, obwohl Robin starke Einschränkungen hat, ist

er ein wahrer Sonnenschein! Wir Kuscheltiere und auch sehr viele Menschen können von ihm viel lernen."

„Aha", entgegnet Murli überrascht und fragt: „Ist nicht jedes Kind etwas Besonderes?"

Coco nickt und meint dazu: „Ja, da hast du völlig recht. Was ich damit sagen möchte: Robin ist mit einer schweren Erkrankung auf die Welt gekommen."

„Aufgrund dieser Erkrankung ist er von Geburt an beeinträchtigt, sprich körperlich und leider auch geistig eingeschränkt. Uns Kuscheltieren sowie seinen Eltern gefallen aber diese Worte – Beeinträchtigung und Einschränkung – nicht so gut. Für uns alle ist Robin einfach ein ganz besonderes Kind!"

Murli geht bei diesen Worten das Herz auf. Sie findet diese Einstellung einfach sensationell und äußerst liebevoll. Sie denkt sich nur: „Wow, was für eine tolle Familie!"

Nach diesen herzerfrischenden Worten, mit denen die Kuscheltiere Robin vorgestellt haben, wird Murli noch neugieriger und fragt weiter: „Hat diese Krankheit von Robin auch einen Namen?"

Coco antwortet wie ein heimlicher Kuschel-Oberarzt: „Ja, die Krankheit nennt man Zellweger-Syndrom! Das Zellweger-Syndrom ist ein vererbter Gendefekt, der sich auf den gesamten Körper von Robin auswirkt."

Murli überlegt kurz. „Davon habe ich noch nie in meinem Leben gehört. Ist das so etwas wie Fieber?"

Alle drei Kuscheltiere schütteln den Kopf.

Robin ist kein Kind wie jedes andere. Er hat das Zellweger-Syndrom. Eine Krankheit, die nicht nur sein Leben, sondern auch das seiner Familie auf den Kopf stellt. Inmitten der Herausforderungen, die diese Krankheit mit sich bringt, erscheinen die kleinen Momente als die größten Geschenke. Solche Glücksmomente entstehen vor allem in der gemeinsamen Zeit von Robin und seinem Bruder Florian. Die beiden verbindet ein unerschütterlicher Zusammenhalt und mit seinen lustigen Einlagen bringt Florian Robin jeden Tag aufs Neue zum Lachen.

Wie Robin sein Schicksal meistert, erfährst du in diesem Buch. Es ist eine berührende Reise durch Licht und Schatten, die zeigt, wie wichtig es ist, die kleinen Dinge wertzuschätzen und mit offenem Herzen durchs Leben zu gehen.

BUCH SCHMIEDE

ISBN 978-3-99181-353-8