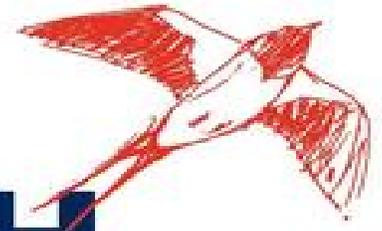


JONATHAN BRYAN



**ENDLICH**

Ich war in meinem

**KANN**

Körper eingeschlossen,

**ICH SAGEN,**

bis ich lernte,

**DASS ICH**

mit meinen Augen zu schreiben

**EUCH LIEBE**



**bene!**

Jonathan Bryan

Endlich kann ich sagen,  
dass ich euch liebe

Ich war in meinem Körper  
eingeschlossen, bis ich lernte, mit meinen  
Augen zu schreiben

*Ulrike Strerath-Bolz*

## Über dieses Buch

Die berührende Geschichte eines schwer behinderten Jungen, der sich bis zu seinem achten Lebensjahr niemandem mitteilen konnte – bis er lernte, »mit den Augen zu schreiben«. Emotional und mit unglaublicher intellektueller Tiefe erzählt – von dem Jungen selbst.

Stellen Sie sich vor, wie es wäre, wenn Sie nicht sprechen und sich anderen nicht mitteilen könnten! Eine große Stille, tiefe Einsamkeit, totale Verlassenheit. Sie sehnen sich danach, endlich jemanden sagen zu können, was Sie bewegt. Und Sie hoffen auf Rettung.

So ging es auch Jonathan Bryan, der seit seiner Geburt an einer schweren Zerebralparese leidet. Einer Erkrankung, die ihn unfähig macht, zu sprechen oder sich selbstständig zu bewegen.

Eingesperrt in seine eigenen Gedanken, ist er sich der Außenwelt zwar bewusst, aber nicht in der Lage, mit ihr zu kommunizieren. Bis er mit acht Jahren einen Weg findet, dafür seine Augen zu benutzen. Mühsam wählt er am Bildschirm einzelne Buchstaben und offenbart dadurch seine Gedankenwelt, seine Liebe zu Büchern und sein

schriftstellerisches Talent. Seine Geschichte hat er mit 12 Jahren in diesem Buch aufgeschrieben.

# Inhaltsübersicht

Widmung

Das Lied der Stimme

Vorwort

Wie alles begann

Das Lied der Stille

Hoffnung in Krankheit – Teil 1

Hoffnung in Krankheit – Teil 2

Das Lied der Stimme

Eine Familie aus Haikus

Schönheit backen

Ferien

Lernbehindert

Epilog

Nach Hause gehen

Über Teach Us Too

*Für meine Schwestern Susannah und Jemima.  
Meine Geschichte wird erst durch eure Geschichte  
vollständig.*



*© Shutterstock/sebos*

# Das Lied der Stimme

*Augen erkennen, Finger deuten, Aus Buchstaben werden  
Wörter.*

*Und meine schweigende Seele, sie erhebt sich,  
So wie das Lied der Amsel  
Die Dunkelheit durchbricht.*

*Musik, lange im Geist vergraben,  
Melodien, göttlich klingend,  
Erzählen uralte Geschichten,  
Lassen uns staunen.*

*Wer hört meine Stimme,  
So lange in der Dunkelheit verborgen?  
Wie ein Adler, der seine Kreise zieht,  
Fliege ich meinem Schicksal entgegen.*



# Vorwort

Vor einigen Jahren schrieb ich eine Geschichte, der ich den Titel *Cool* gab. Darin versuchte ich mir vorzustellen, wie es sich anfühlt, ein Kind zu sein, das in seiner eigenen Welt eingeschlossen ist. Ein Kind, das das Drumherum zwar wahrnimmt, aber absolut unfähig ist, mit anderen zu kommunizieren. Ein Kind, das allein ist mit seinen Gedanken und Gefühlen, seiner Hoffnung, seiner Verzweiflung und der Sehnsucht, zu fliehen und auszubrechen.

Ich konnte zu dieser Zeit nicht ahnen, dass ich eines Tages tatsächlich ein solches Kind kennenlernen würde – ein Kind, das aber durch die Liebe und die Unterstützung der Menschen in seiner Umgebung eine Möglichkeit gefunden hat, seiner Isolationshaft zu entfliehen. Eine schweigende Seele, die aus ihrer Einsamkeit ausgebrochen ist. Einen Jungen, der Schriftsteller geworden ist.

Der Name dieses Jungen ist Jonathan Bryan. Er gibt uns durch sein Schreiben einen Einblick in seine Welt und sein Leben, lädt uns ein, ihn kennenzulernen, und streckt die Hand nach uns aus, damit wir entdecken, wer wir sind. Mühsam, Buchstabe für Buchstabe, nur mit seinen Augen, hat er jedes Wort geformt, seine Gedanken, Geschichten und Gedichte Gestalt annehmen lassen.

Wir sehen ein Kind, aber auch einen Schriftsteller von großer emotionaler und intellektueller Tiefe. Beim Lesen spüren wir seine intensive Leidenschaft fürs Leben, staunen über seinen hintergründigen Humor, mit dem er uns an seinen Hoffnungen und Ängsten teilhaben lässt. Seine Worte zeigen uns viel über die Widerstandsfähigkeit des Menschen, darüber, wie wichtig es ist, dass wir einander verstehen, und über unsere Sehnsucht nach Kommunikation.

Jonathan hat uns eine Tür zu seiner Welt geöffnet und uns die Hand hingestreckt. Wenn wir sie ergreifen, indem wir seine Worte lesen, ist er nicht länger eingesperrt. Und wir sind es auch nicht. Wir haben teil an seiner Reise und er an der unseren.

Du bist nicht mehr allein, Jonathan.

*Michael Morpurgo,*

*britischer Kinder- und Jugendbuchautor*

# Wie alles begann

## **Chantal Bryan, Jonathans Mutter**

Schon einige Zeit vor Jonathans Geburt hatten Christopher und ich eine Ahnung, dass etwas nicht stimmte. Wann genau sie zum ersten Mal in uns aufkam, weiß ich nicht mehr, aber sie war da, tief in uns. Und auch nachdem der eine sie dem anderen zugeflüstert hatte, blieb sie. Ging nicht mehr weg. Im Gegenteil, sie wurde stärker, wie der Kern in einer Frucht: Vergraben ganz tief innen, wuchs sie mit und wurde größer und größer. Diese Vorahnung war immer da, vernebelte unsere Erwartungen und überschattete unsere Hoffnungen auf das, was kommen würde. Sie war so real, dass wir sie in unsere Planungen einbezogen, ohne zu wissen, wo sie eigentlich herkam.

Während meiner Schwangerschaft war Jonathan absolut gesund. Die Hebamme tat unsere dunklen Vorahnungen als eine Folge der vielen Unglücksgeschichten ab, die Christopher als Pfarrer regelmäßig zu hören bekam. Und während die Wochen verstrichen, mein Bauch größer wurde und wir den Termin überschritten hatten, von dem an Jonathan auch außerhalb meines Körpers lebensfähig wäre, hoffte ich, die Hebamme möge einfach recht haben. Wir wagten sogar, uns etwas konkreter auf die Zeit

vorzubereiten, wenn Jonathan da wäre. Aber das Gefühl, dass etwas nicht stimmte, blieb.

Drei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin luden uns meine Eltern zum Essen ein. Allmählich fingen wir an, unsere Befürchtungen als Hirngespinnste abzutun, und begannen, uns einfach auf unser erstes Kind zu freuen. Der Tag, an dem wir zu ihnen fuhren, war ein kalter, nasser Januartag, der sich nicht zwischen Nieselregen und vereinzelt Schneeflocken, die auf dem durchweichten Boden sofort wieder schmolzen, entscheiden konnte. Christopher saß am Steuer, und ich träumte auf dem Beifahrersitz vor mich hin und schaute aus dem Fenster. Meine Schwester war ebenfalls mitgekommen und hatte auf dem Rücksitz Platz genommen. Ich freute mich auf das Essen mit meinen Eltern, aber auch auf die Zeit, wenn wir zu dritt sein und einen Babysitz im Auto haben würden, um unsere kostbare Fracht zu transportieren. Wenn wir nicht mehr nur meine Eltern, sondern auch die Großeltern meines Babys besuchen würden.

In diesem Moment wechselte ein Wagen vor uns die Spur. Christopher blieb keine Zeit zum Bremsen, da war nur diese Millisekunde, und schon war es passiert. Wir fuhren frontal in die Seite des Autos, das vor uns übergezogen war. Es fühlte sich an, als würden wir in eine Mauer krachen. Lärm, Knirschen, Krachen, Schreie. All diese Geräusche verschmolzen miteinander, während mein Sicherheitsgurt sich über Brust und Beinen straffte. Als ich nach dem Türgriff tastete, um frische Luft hereinzulassen,

flutete mich die Panik, und ich schrie: »Ich kann nicht atmen! Ich kann nicht atmen!« Eingequetscht, panisch und voller Angst um mein Kind saß ich regungslos da, während Christopher und meine Schwester versuchten, mir zu helfen. Sie hatten große Angst. Als das Adrenalin nachließ und ich mich beruhigt hatte, brachte man sie in eine direkt an der Unfallstelle liegende Werkstatt, wo sie sich hinlegen konnten, bis Hilfe kam. Ich beschloss, im Auto zu bleiben. Ein Mann von der Werkstatt blieb bei mir, um mit mir gemeinsam auf den Notarzt zu warten.

Als ich endlich im Notarztwagen saß und zum Krankenhaus fuhr, legte ich die Hand auf meinen Bauch und wünschte mir sehnlichst, eine Bewegung des Babys zu spüren. Als ich nichts fühlte, versuchte ich mir einzureden, dass es das Beste für mein ungeborenes Kind sei, wenn ich jetzt einfach ruhig bliebe. Tatsächlich hatte ich mich von dem anfänglichen Schock inzwischen etwas erholt.

War das der Grund für unsere Vorahnungen gewesen? Dieser Unfall? Ging es dem Baby gut?

Im Krankenhaus angekommen, wurde ich an ein Überwachungsgerät angeschlossen. Nach einigen Momenten bangen Wartens fand die Krankenschwester endlich die Herztöne des Kindes. War es doch nicht so schlimm? Würden sie das Baby jetzt holen, um auf Nummer sicher zu gehen, und alles wäre geschafft? Wären es am Ende nur etwas unglückliche Umstände, unter denen das Kind zur Welt kommen würde? Ein kleiner Schock? Eine

etwas andere »Meine-Geburt-Geschichte«? Daher die Vorahnungen?

Nachdem ich bei unserer Ankunft im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit gestanden hatte, wurde jetzt Christopher von einem Notarzt untersucht, während ich, an ein Überwachungsgerät angeschlossen, in einem Nebenzimmer lag.

»Wie geht es jetzt weiter?«, fragte ich die Schwester. »Wahrscheinlich warten sie bis zum errechneten Termin«, lautete ihre Antwort, fügte aber vorsichtshalber hinzu: »Vielleicht leiten sie aber auch die Geburt ein, um sicherzugehen.«

Ihre Worte klangen sehr beruhigend. Doch als sie ein paar Minuten später wieder auf den Monitor des Überwachungsgerätes blickte, sah die Lage schon anders aus. So ruhig wie möglich erklärte sie mir: »Ich hole mal ein paar Ärzte, damit sie sich das anschauen.«

Kurze Zeit später betraten zwei Ärzte das Zimmer und studierten den Papierstreifen, auf dem von einem Gürtel um meinen Bauch die Herztöne meines Babys aufgezeichnet worden waren. Die Ärzte waren sich nicht einig, wie sie diese interpretieren sollten, und diskutierten – halb im Zimmer, halb auf dem Flur – hitzig miteinander. Von meinem Bett aus versuchte ich etwas von dem, was sie sagten, zu verstehen und so zu erfahren, was eigentlich los war. Schließlich sprachen sie über *mein* Baby. Während sie noch sprachen, wurde ich bereits auf eine Operation vorbereitet. Ich bekam OP-Strümpfe angezogen und musste

etwas unterschreiben, dann brachten die beiden Ärzte ein Ultraschallgerät herein, und ihr Disput war beendet. Sie zeigten mir einen schwarzen Fleck auf dem Bildschirm, und bevor mir jemand erklären konnte, was genau »Plazentaabriss« eigentlich bedeutet, war ich auch schon auf dem Weg in den OP. Sie fingen an zu operieren, bevor Christopher sich auch nur die Hände gewaschen hatte. Er wurde während des Eingriffs hereingebracht, das Gesicht zur Wand gerichtet, und so zum Kopfende meines Bettes geführt. Es war ziemlich absurd.

Vielleicht hatte das seltsame Gefühl, das wir während der gesamten Schwangerschaft gehabt hatten, mit diesem Notkaiserschnitt zu tun?

»Herzlichen Glückwunsch, Sie haben einen Sohn«, sagte der Arzt zu Christopher. Dann sah ich ihn. Blau, mit Schleim bedeckt, schlaff, leblos. Und still. Die Schwestern, die gerade noch mit den Ärzten über irgendeine Fernsehsendung geplaudert hatten, waren plötzlich ruhig. Der ganze Raum schien die Luft anzuhalten und zu warten. Auf eine Reaktion. Auf den Schrei des Lebens. Ich sah den stillen kleinen Körper an, der wie ein Stück Fleisch beim Metzger auf dem Metalltisch neben mir lag, und fühlte mich vollkommen abgetrennt von dem, was um mich herum passierte. Als würde ich von außen beobachten, wie ein Albtraum Wirklichkeit wird. »Na komm«, murmelte die Schwester meinem Baby zu. Schweigen. Dann ein Zucken. Endlich schrie es leise auf, aber es war nicht der Schrei,

auf den wir gewartet hatten. Für mich klang es mehr nach einem Angstschrei als nach dem Beginn eines neuen Lebens.

Die Schwestern wickelten ihn in eine Decke und hielten ihn mir einmal kurz vor mein Gesicht, damit ich ihn küssen konnte; dann wurde das kleine Bündel auf die Intensivstation gebracht.

Während all dessen, was an diesem ersten Tag passierte, hoffte ich immer: War es das vielleicht schon? Die Ursache für unsere Befürchtungen? Ein Verkehrsunfall, eine Notgeburt, ein kurzer Aufenthalt auf der Intensivstation? Nach jeder genommenen Hürde hofften wir, dass der Sturm sich nun legen und die Sonne durch die Wolken brechen würde. Aber das Bild von Jonathans Gesundheitszustand sollte immer dunkler und schwerer werden.

»Das Kind braucht einen Namen.« Die Intensivschwester hatte recht. Es war schließlich mehr als einen Tag her, dass das Baby – Geschlecht: Junge, Nachname: Bryan, Gewicht: 3090 Gramm – nach einem Autounfall per Notkaiserschnitt das Licht der Welt erblickt hatte. Da es noch immer um sein Leben kämpfte, hatte die Namensgebung nicht unbedingt erste Priorität gehabt.

»Jonathan.« Wir waren ganz sicher, dass das der richtige Name war. »Wir nennen ihn Jonathan. Das bedeutet *Gott hat gegeben*.«

Gott hat gegeben. Die Worte stehen in der Bibel, in einem Vers im Buch Hiob. Als ich sie später über dem winzigen, hilflosen Baby aussprach, das zwischen den Klarsichtwänden seines Bettchens gefangen war, musste ich daran denken, wie der Satz weiterging. Christopher und ich hatten am Vortag zusammen vor dem Krankenhausbett gekniet und bis zur Erschöpfung für Jonathan gebetet, und dabei war mir der zweite Teil des Verses durch den Kopf gegangen: »Der Herr hat gegeben ... der Herr hat genommen.« Wir wussten nicht, ob wir dieses Geschenk behalten würden.

Tagelang durfte ich mein Kind nicht anfassen. Sosehr ich mich danach sehnte, Jonathans warmen Körper an mich zu drücken, seinen Atem zu spüren, seine Wange zu streicheln, mich körperlich wieder mit ihm zu verbinden – ich konnte nichts anderes tun, als seine kleine Gestalt im Brutkasten zu beobachten, durch die Luftlöcher mit ihm zu sprechen und ihm Lieder zu singen. Und natürlich für ihn zu beten. Zu beten, dass die Tests günstig ausfielen, dass seine Nieren wieder arbeiteten und wir ihn nach Hause bringen könnten.

Weder Christopher noch mir fällt es besonders leicht, andere um Hilfe zu bitten. Wir ziehen es beide vor, selbstständig und unabhängig zu sein. Eines der ersten Geschenke, die wir durch Jonathan bekamen, war die Erkenntnis, dass es nicht bedeutet, gescheitert zu sein, wenn man andere um etwas bitten muss.