Philip Julius e.V.
für mehrfach schwerstbehinderte Kinder und ihre Familien

Mein lieber Sohn,

zwölf Jahre ist es her, dass wir von Dir Abschied genommen haben.

Damals schrieb ich in einem Brief an Dich: „Mit Deiner Geburt wurden wir auf einer Insel ausgesetzt. Wir wussten nicht, was uns erwartet, wir wussten nicht, ob wir das überstehen würden, wir wussten nicht, wie lange wir auf dieser Insel sein würden. Wir haben es uns in den vergangenen 17 Jahren auf dieser Insel schön gemacht. Wir haben diese Insel lieben gelernt, wir sind heute sogar dankbar, dass Du uns auserwählt hast, um mit Dir auf dieser schönen Insel zu leben. Und wir haben irgendwann nicht mehr daran gedacht, dass eines Tages ein Boot kommen könnte. Jetzt kommt dieses Boot auf einmal. Und wir haben nicht einmal die Wahl, wir müssen es besteigen, nicht wissend, wohin es uns führen wird. Bitte begleite uns auf diesem Weg, bleibe bei uns, zeige uns weiterhin, dass es mehr gibt auf dieser Welt als nur das, was wir sehen, hören und spüren können. Zeige uns weiterhin, dass Grenzen verschiebbar sind, lass uns weiterhin im Du und im Wir leben.“

Als wir vor zwölf Jahren die Insel verließen, wussten wir nicht, was folgt. Wir wussten nicht, wie die Fahrt würde, auf die wir uns nun begaben.

Sie wurde stürmisch. Deine Mutter und Deine Schwester Alexandra fielen zunächst in ein tiefes Loch, und ich erinnere mich an viele Momente, in denen ich selbst hoffnungslos war und keine Kraft mehr hatte. Die ersten Monate nach Deinem Tod wurden die schlimmsten in unserem Leben. Orientierungslos, hoffnungslos, gefangen in einer Gefühlswelt wie in einem grauen Schleier. Mama bekam eine Gürtelrose, Deine Schwester ging nicht mehr zur Schule und stand nur noch nachts auf. Ich selber merkte, wie meine Kraft zu kämpfen nachließ, ich betete, dass dieser Sturm endlich aufhören, dass dieser graue Schleier über unserem Leben verziehen würde.

Der Schleier verzog, das Wasser wurde klar, die Sonne kam wieder raus. Alexandra setzte die Schule in den Vereinigten Staaten fort, was für uns Eltern nicht einfach war, aber doch mit der Hoffnung einherging, dass unsere Tochter ihren Weg findet. Mama fing wieder an zu arbeiten, und je besser es Mama und Deiner Schwester ging, desto mehr Kraft kam auch in mein Leben zurück.

Es war nicht leicht, sich ohne Dich in einer Welt zurechtzufinden, in der oft nur das zählt, was man hören und sehen kann. Einer Welt, in der das Materielle, die Leistung im Vordergrund steht. In der wir für das bewundert werden, was wir können und selten für das, was wir sind. Eine Welt, in der die Maximierung des persönlichen Glücks über allem zu stehen scheint.

Und weil dem so ist, gibt es immer weniger Kinder in dieser Welt. Und alte Menschen leben in Altenheimen, weil sich ihre Kinder außer Stande sehen, für sie da zu sein. Bis diese Menschen irgendwann niemand mehr sieht. Wer nicht funktioniert, hat in dieser Welt wenig Platz. Wie unsere Familien, die unser Verein betreut, die keine Kraft und keine Stimme mehr haben und oft in der Isolation verschwinden.

Wir nehmen uns damit in unserer Gesellschaft die Ebene, die sich mit Augen und Ohren nicht erschließen lässt. Die tiefe Ebene der Verbundenheit, des Mitgefühls, der Liebe. Die Ebene des *Du* und des *Wir* – weil das Leben so sehr auf das *Ich* fokussiert ist. Wer aber das Glück immer nur außen sucht, der wird es in sich nicht finden. Das hat das Leben mit Dir uns gelehrt. Dein Leben hat uns erfahren lassen, dass es so viel mehr gibt als das, was wir sehen, hören, fühlen und schmecken.

Das Besinnen auf Dich ist zu einem Anker auf unserer Reise geworden. Wenn ich meditiere und an Dich denke, strahlst Du immer noch so, wie Du gestrahlt hast, wenn Du glücklich warst. Dann bist Du ganz nah. Dann steht das Meer still, es gibt keinen Wind mehr, die Sonne scheint. Es ist friedlich, ich ruhe in mir und fühle mich mit der Ebene des Lebens verbunden, die Du mir eröffnet hast. Es ist ein unglaublicher Reichtum, diese Liebe, Ruhe und diesen Frieden spüren zu dürfen.

Immer wieder gibt es Momente, die nicht alltäglich sind. 2014 bin ich wieder nach Dharamsala zum Dalai Lama gefahren. Am Ende des Gesprächs reichte ich Seiner Heiligkeit das Buch, das Mama mir geschenkt hatte, als Du noch klein warst. Mit dem Titel „Was aber ist Glück?“. Es war das Buch, das mir durch viele schwere Stunden mit Dir half.

Als Seine Heiligkeit nun das zerfledderte Taschenbuch in die Hand nahm, in dem ich so oft gelesen hatte, dachte er kurz nach und schloss seine Augen. Dann nahm er seinen Stift und schrieb die folgenden Zeilen:

„Ich werde immer für Deinen verstorbenen Sohn beten.

Dein Freund, Dalai Lama

Ein buddhistischer Mönch“

Das Buch liegt nun in unserem Haus in Frankreich, dort, wo wir nun auch einen Ort für Familien schaffen, die einen ruhigen Urlaub verbringen wollen. Und es macht ein ganzes Leben lebendig, in dem es mir manchmal scheint, als sei ich Dein Medium. Nicht ich war es, der den Weg nach Dharamsala gesucht hat, sondern es scheint mir so, als hättest Du mich auf diese Reise geschickt. Und es war wohl auch so.

Heute, zwölf Jahre später weiß ich: Der Abschied von Dir war keiner. Du bist immer noch da, wir haben nie unsere Verbindung verloren. Das ist ein tiefes Glück – auch wenn wir wissen, dass wir nie auf unsere Insel zurückkehren werden.

Aber dieses Glück geht auch mit der Verantwortung einher, jenen zu helfen, die vor lauter Sturm die Hoffnung verlieren oder sich auf ihrer Insel so einsam fühlen, dass sie keinen Lebensmut mehr haben. Unsere Erfahrung mit Dir ist eine, die ganz vielen Menschen Mut machen könnte – Menschen, die einen Menschen verlieren, den sie so sehr lieben, wie wir Dich geliebt haben und immer noch lieben.

Immer, wenn ich bei meiner Mutter in meiner Heimatstadt Ratingen bin, gehe ich an Dein Grab. Mein Vater, Dein Opa, liegt ganz nahe bei Dir. Und immer scheint die Sonne. Irgendwann erscheint sie am Himmel, und sei es nur für wenige Sekunden. Einmal war der ganze Himmel dunkel. Doch als ich dann gehen wollte, erschien die Sonne doch in einer kleinen Wolkenlücke. Vielleicht war es Zufall. Aber an Zufälle glaube ich nach dem Leben mit Dir nicht mehr.

„Meine Seele dürstet nach Gott, nach dem lebendigen Gott. Wann werde ich dahin kommen, dass ich Gottes Angesicht schaue?“ Das war mein Konfirmationsspruch. Das Leben mit Dir hat mir die Antwort auf diese Frage gegeben. Und das erfüllt mich mit unendlich tiefer Dankbarkeit – und Liebe.

Dein Papa