





XXY

Mein neuer Sohn

Annette Schone & Jan Himmelspace

© 2019 Annette Schone

Verlag und Druck: tredition GmbH, Halenreihe
40-44, 22359 Hamburg

Überarbeitete Version

ISBN

Paperback: 978-3-7482-7957-0

Hardcover: 978-3-7482-7958-7

E-Book: 978-3-7482-7959-4

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

Für unsere Familie

***»Da gibt es eine Stimme,
die keine Worte
benutzt –
höre ihr zu«***

RUMI

Inhalt

Vorwort.....	8
Die unsichtbare Nabelschnur	15
Was ist mit meinem Kind los?	31
An einem anderen Ort.....	50
Keiner von euch	76
Hoffnungsschimmer.....	116
Drei Schritte vor, einer zurück.....	149
Ein langer Weg durch die Dunkelheit	161
Ein erster Schritt zum Licht	189
Eine Nachricht, die alles verändert	208
Nachwort.....	221
Geleitwort der behandelnden Urologin.....	231
Diagnose: Klinefelter-Syndrom	233

Vorwort

Mutterliebe ist ein komplexes Wort für eine komplexe Beziehung. Es beschreibt die Bindung einer Mutter zu ihrem Kind. Ihr werden nahezu magische Kräfte zugesprochen. So groß ist diese Kraft, dass sie auf andere manchmal sogar befremdlich wirkt. Neun Monate wächst ein Kind im Körper einer Mutter heran, die Bindung, die dabei entsteht, wird in den folgenden Monaten durch das Stillen noch intensiviert. In vielen Fällen hält diese Bindung ein Leben lang und schenkt dem Kind das Urvertrauen, das es braucht, um sich furchtlos und voller Neugier auf die Welt einzulassen.

Mutterliebe ist exklusiv. Sie umfasst nur Mutter und Kind(er) und löst in anderen Menschen manchmal sogar Unverständnis aus. Dann wird davon gesprochen, dass sie »erdrückend« ist und das Zerrbild einer dominanten und überbehütenden Mutter wird bemüht.

Als sich mein Sohn Jan 1986 ankündigte, strahlte ich vor Glück. Ein Wunschkind. Damals

lebte ich in Berlin, war jung, lebenslustig und hatte eine tolle Partnerschaft. Ein Kind, so glaubte ich, so hoffte ich, würde unser Glück noch perfekter machen. Leider lässt sich Glück nicht planen und schlimmer noch: Unglück lässt sich nicht vermeiden. Das Schicksal schlägt zu, wann und wo es will, und wählt dazu die außergewöhnlichsten Wege.

Jan war nicht wie andere Kinder. Die Welt, in die er da hineingeboren wurde, war entschieden zu groß. Er kam fünf Wochen zu früh auf die Welt, die Geburt und die Wochen danach waren geprägt von völliger Überforderung und enormem Stress. Auch danach stellte sich keine Besserung ein. Er weinte und schrie viel. Der Schlafmangel zerrte an meinen Nerven und aus dem ausgemalten Glück wurde eine ziemlich anstrengende Realität. Trotzdem oder gerade deswegen war ich erfüllt von Liebe zu meinem Sohn. Die Liebe, die ich zu ihm empfand und immer noch empfinde, ist einzigartig. Sie war es, die mich und ihn durch die folgenden Jahre und Jahrzehnte trug.

Als ich damals mit meinem weinenden Kind

im Kinderwagen durch die Straßen Westberlins lief, ahnte ich noch nicht, welche Herausforderungen das Muttersein für mich bereithalten sollte. Mein Kind war zwar zu früh auf die Welt gekommen und fand sich mit dem, wie sich das Leben für ihn darstellte, nicht zurecht. Doch er war gesund, lebhaft und aufgeweckt. Ich war mir sicher, dass Jan sich nach ein wenig Eingewöhnungszeit prima mit dieser Welt arrangieren würde.

Dass etwas mit ihm nicht stimmte, erfuhr ich leider erst viele Jahre später. Und den wahren Grund für all den Kummer, den wir während seiner Kindheit, Jugend und dem frühen Erwachsenenalter erlitten hatten, sogar noch viel später - kurz vor Jans 30. Geburtstag.

Zwischen seiner Geburt und dem Wissen um seine Diagnose liegen drei Jahrzehnte unglaublicher innerer und äußerer Konflikte, die uns beide an den Rand der völligen Erschöpfung trieben. Ich liebte mein Kind und musste doch hilflos zusehen, wie es sich in dieser Welt immer weniger zurecht fand. Als alleinerziehende Mutter

gab ich mir selbst die Schuld daran; ein Gefühl, das von meiner Umgebung, Freunden und Familie noch verstärkt wurde.

Meine Beziehung zu Jan sei zu intensiv und zu nah, teilte man mir mit. Das gaben »Experten« als Grund dafür an, dass Jan zu Aggressionen und Verhaltensauffälligkeiten neigte und in der Schule Probleme hatte. Als Alleinerziehende lag es nahe, dass meine Lebensverhältnisse seine Probleme verursachten, immerhin war ich auch noch berufstätig. Jan wurde als minderbegabt eingestuft, er musste auf die Sonderschule wechseln und geriet in einen Strudel aus Ausgrenzung, Gewalt, Sucht und Scheitern. Etwas in ihm wollte einfach nicht hineinpassen in diese Welt, wie sie war.

»Manche Kinder sind einfach so«, hieß es. Keiner fand eine Erklärung für Jans Auffälligkeiten und Wahrnehmungsstörungen. Ich sollte mich von meinem Kind lösen, es wegschicken, den Kontakt einschränken, strenger sein und Grenzen setzen, so lautete der einhellige Rat der „Wissenden“. Doch in mir sprach stets eine starke Stimme, die mir unmissverständlich zu verstehen

gab, dass Jan mich brauchte. Ich war sein Anker, sein Motor, in einer Welt, die er nicht verstand und die ihn nicht akzeptierte. Tief in mir wusste ich immer, dass es eine Lösung, eine Erklärung dafür gab, was geschah, selbst wenn es völlig ausweglos erschien. Die Ängste und der Kummer, den ich um meinen Sohn ausstand, sind kaum vorstellbar, waren fast nicht zu ertragen. Mehr als einmal fürchtete ich ihn ganz zu verlieren, an die Sucht und an die Depression.

Als Jan 30 wurde, lag bereits ein langer Leidensweg hinter ihm. Die Ausgrenzung in der Schule, das Gefühl des ständigen Scheiterns und seine wachsende Verzweiflung hinterließen tiefe Wunden in ihm. Eine kleine Untersuchung im frühen Kindesalter oder während seiner vielen Klinikaufenthalte hätte Jan, mir und seinem Umfeld viel Leid erspart.

Dieses Buch soll nicht nur anderen Betroffenen Mut machen, sondern auch aufklären über ein Syndrom, von dem viele gar nichts wissen.

Es erzählt unsere ganz persönliche Geschichte, die von vielen Herausforderungen

geprägt war und ist, aber auch von einer Liebe, die alle Widerstände überwand. Mutterliebe war es, die Jan hier in dieser Welt hielt, bis schließlich endlich eine Lösung für ihn gefunden wurde. Mit diesem Buch arbeiten wir das gemeinsam Erlebte auf und möchten zugleich auch ein Signal senden: Nichts ist stärker als das Band der Liebe. Eine Mutter spürt tief in ihrem Inneren, was ihr Kind braucht. Hält sie daran fest, kann es selbst die größten Schwierigkeiten überwinden und seinen Platz in der Welt finden. Die Liebe einer Mutter ist die Wurzel, die ein Kind mit allem versorgt, was es braucht. Die gegenseitige Liebe zwischen Mutter und Kind kann Berge versetzen. Von Magie zu sprechen, ist da durchaus angebracht. Seit Jans Diagnose und der daraus resultierenden Medikation ist er wie ausgewechselt. Tief in mir wusste ich schon immer, dass über Jans Seele ein Schatten lag, doch darunter konnte ich jenen Sohn, Jungen und Mann sehen, der er wirklich war und zu dem er heute werden konnte.

Wir haben über die Schatten gesiegt. Unsere Liebe hat uns auch in den dunkelsten Zeiten getragen und deshalb schicken wir diese

Botschaft hinaus an alle Familien, die gerade ohne Hoffnung sind: Liebt euch, glaubt an euch, folgt eurer Intuition und kämpft füreinander – ihr könnt Wunder vollbringen. Keine Situation ist so aussichtslos, dass die Liebe nicht einen Weg hinausfinden kann. Jans Geschichte zeigt, dass die Lösung manchmal ganz nah liegt und sich finden lässt, wenn man nur nicht aufgibt.

Annette Schone, im Februar 2019

Die unsichtbare Nabelschnur

Hell strahlen die Lichter. Ein warmer Glanz liegt über dem Raum und mein Blick wandert über die Gesichter. Meine beiden Söhne, mein Ehemann und meine neue Schwiegertochter, sie sitzen zusammen zwischen unseren Freunden und Verwandten, sie plaudern und lächeln und mir erscheint es noch immer wie ein Traum. Noch vor zwei Jahren hätte ich mir niemals ausgemalt, dass ich eines Tages Gast auf Jans Hochzeit sein würde. Die meiste Zeit in seinem Leben war ich froh, wenn er einfach überlebte. Und nun sitzt er da, ein gut aussehender Mann mit jenem Leuchten in den Augen, wie es nur die Liebe zu zeichnen vermag, und einem Lächeln im Gesicht, das von Hoffnung und Angekommen sein erzählt. Hoffnung, ja, die hatte ich immer. Doch genauso oft war ich auch verzweifelt. Ich schließe die Augen und lausche der Musik und in mir regt sich ein Gefühl tiefen Glücks und Dankbarkeit.

Als Jan 1986 zur Welt kam, war die Welt noch eine andere. Tschernobyl hatte den Schrecken der Kernenergie in unser Bewusstsein katapultiert,

die Friedensbewegung war sehr stark und Deutschland noch ein geteiltes Land. Das spürte man in Westberlin, wo ich zu jener Zeit lebte, überall deutlich. Eine geteilte Stadt im Taumel zwischen ständiger Bedrohung und hedonistischer Freiheit. Ich liebte den Spirit dieser Stadt, er beflügelte mich. Alles schien möglich, ganz anders als in meiner Heimatstadt in Niedersachsen. Als Gymnastiklehrerin arbeitete ich in einem Heim für schwer erziehbare Kinder. Um von Schöneberg, wo ich wohnte, dorthin zu gelangen, saß ich in der U-Bahn und sah die Geisterbahnhöfe im Osten an mir vorbeiziehen. Ein unwirkliches und auch aufregendes Gefühl.

Ich war jung, ich war verliebt und ich genoss die Schwangerschaft sehr. Nie zuvor hatte ich mich so stark und schön gefühlt wie in jenen Monaten und ich freute mich unbändig auf meinen Sohn, dessen Bewegungen ich in meinem Bauch deutlich spürte. Ich malte mir aus, was wir alles gemeinsam unternehmen würden, sang ihm Lieder und bereitete alles für seine Ankunft vor. Jans Vater und ich hatten uns gerade eine neue Wohnung gesucht, eine von jenen zauberhaften

Altbauwohnungen in Berlin, wie sie damals noch in großer Zahl leer standen und für die man eine ganze Menge Fantasie brauchte, um durch den Schutt und die hässlichen Tapeten die Schönheit zu sehen.

Jan hatte es scheinbar eilig damit meinen Bauch zu verlassen. Seine Geburt kündigte sich fünf Wochen zu früh an, mir blieb gerade noch Zeit, mit einem Taxi in die Klinik zu fahren. Dann ging alles sehr schnell. Er war kaum auf der Welt, da brachte man ihn in eine Kinderklinik, gefühlt weit weg von mir. So hatte ich mir die Geburt meines ersten Kindes nicht vorgestellt. Statt Glückseligkeit und Zweisamkeit lag ich allein und aufgewühlt im Bett und wusste nicht, was mit meinem Kind geschah.

Die nächsten Wochen forderten meine und Johanns ganze Kraft. Jan war eine Frühgeburt und lag die erste Zeit im Brutkasten. Er hatte Schwierigkeiten, seine Körpertemperatur selbstständig zu regulieren, und auch das Trinken fiel ihm schwer. Den Milcheinschuss ohne Kind anzuregen, erforderte einige Mühen. Mittels einer elektrischen Milchpumpe, die ich alle zwei

Stunden anlegte, brachte ich meine Muttermilch zum Fließen. Zweimal am Tag transportierte ich die Milch in das Krankenhaus und besuchte Jan. Er schlief die meiste Zeit. Winzig war er und ganz dünn, doch wunderschön.

Drei Wochen ging das so, dann durfte er endlich zu uns nach Hause. In der Zwischenzeit war es Jans Vater und mir gelungen, unser Zuhause im Eiltempo babytauglich zu machen. Endlich nutzen wir unsere gemeinsame Zeit so, wie es eigentlich nach einer Geburt wünschenswert ist. Wir schliefen und gingen spazieren. Jan liebte es, zu baden. Im Wasser lag er ganz ruhig und entspannt und sah mich mit großen Augen an, oder er plantschte so herum, dass das ganze Zimmer unter Wasser stand.

Die Nächte hingegen entpuppten sich als sehr anstrengend. Jan schlief selten länger als eine Stunde und weinte viel. Auch am Tag wollte keine rechte Ruhe einkehren. Ich schob es auf die komplizierte Geburt und hoffte, das würde sich mit der Zeit geben, doch es gab sich nicht. Im Gegenteil, Tage und Nächte verschwammen ineinander. Oft legte ich eine Platte von James

Taylor auf und marschierte, Jan im Tragegurt, stundenlang im Zimmer auf und ab, bis er endlich einschlief. Eine ganze Weile trugen mich die Hormone der Mutterschaft über das Gefühl der Erschöpfung hinweg, doch irgendwann forderte der Schlafmangel seinen Tribut. Jan ließ sich von niemand anderem außer mir beruhigen, er schrie und weinte stundenlang. Bald empfand ich das Muttersein als einengend, ich kam ich mir vor wie in einem Gefängnis. Konnte weder duschen noch in Ruhe essen, an Schlaf war nicht zu denken. Natürlich gab es in unserer neuen Dreisamkeit auch glückliche Stunden. Solange es nicht ums Einschlafen oder Essen ging, hatten wir viel Spaß miteinander. Friedvolle, lustige Nachmittage im Tiergarten entschädigten die schlaflosen Nächte und Johann als Hobbyfotograf machte wundervolle Fotos. Überhaupt konnte er Jan immer so herrlich zum Lachen bringen. Diese Zeiten genossen wir sehr. Allerdings zehrten Jans Schreiatacken immer mehr an meinen Nerven, gruben sich in meine Gedanken ein und machten mich hilflos. Warum gelang es mir nicht, mein Kind glücklich zu machen? Was fehlte ihm? Ich

begann, Bücher zu lesen. All jene schlaun Baby-Ratgeber, die es auch Mitte der 80er Jahre schon gab. Doch ganz gleich, was ich versuchte, Jan weinte weiter. Er schien unglücklich zu sein mit dieser Welt, in die er gekommen war, und es gab nichts, was ich dagegen tun konnte.

Nach einer Weile fühlte ich mich wie eingezwängt. Meine Schuldgefühle wuchsen, vor allem, weil ich mich dafür schämte, wie wütend mich sein Geschrei manchmal machte. Der Impuls, ihn einfach in seine Wiege zu legen und davonzulaufen, nur um eine Pause zu haben, wurde in manchen Nächten fast übermächtig. Trotzdem tat ich es nie. Niemand spricht gerne über die Aggressionen, die junge Mütter gegenüber ihren Kindern empfinden. Mütter haben glücklich zu sein und zu lächeln, so will es die öffentliche Wahrnehmung. Ich war glücklich. Aber eben auch sehr erschöpft. Die Zerrbilder der immer lächelnden Mütter, die selig ihre Kinderwagen mit schlafenden Kindern darin herum schoben, machten mich wütend und traurig zugleich. Warum empfand ich nicht so wie sie?