

Lieber Raphael

Eigentlich möchten wir nicht hier sein, sondern würden lieber mit Dir zusammen etwas unternehmen. Aber leider geht dies seit dem 3. September nicht mehr. Denn dann hat sich Dein Lebenskreis geschlossen. Du bist um 19.07 friedlich, ohne Angst und Schmerzen in eine andere Dimension eingetreten. Ich durfte Dich dabei an der Hand halten und bis an die Schwelle begleiten. Und ich stelle mir vor, dass Grossvater Dich auf der anderen Seite an seine Hand genommen hat.

Du hast am 29. April 1991 in der Klinik St. Anna – 16 Monate nach Deinem Schwesterchen Séline – als zweites Kind von Hanni und mir das Licht der Welt erblickt. Im Februar 1993 ist Simone auf die Welt gekommen und unsere Familie war komplett. Du warst von Anfang an auffallend wild.

In Deinem fünften Lebensjahr, veränderte sich das Leben der ganzen Familie radikal. Als Folge einer Epilepsie-Abklärung wurde im Juni ein Hirntumor diagnostiziert. Du musstest notfallmässig ins Inselspital Bern überführt und operiert werden. Nach zwei erfolglosen Chemotherapien war eine weitere Operation nötig. Man wagte es nicht, alles zu entfernen. Daher musstest Du noch 30 Bestrahlungen über Dich ergehen lassen. Vor allem diese hinterliessen eine kontinuierlich, sich verschlechternde Schädigung Deines Gehirns. Deine ausgeprägte Lebhaftigkeit machte nun langsam einer Antriebslosigkeit Platz. Du hast in Deinem so kurzen Leben viele unterschiedliche Operationen, Untersuchungen und Stiche zur Blutentnahme, oder Spritzen geduldig über Dich ergehen lassen, und hast dabei nie geklagt, geschweige denn geweint. Das hat uns sehr geholfen und Vieles leichter gemacht. Zu erwähnen ist hier aber auch, dass wir durch Dich lauter feinfühligere, achtsame und kompetente (Fach)Personen kennenlernen durften. Und das waren sehr viele!

Nach der obligatorischen Schulzeit in der Heilpädagogischen Schule in Hohenrain fandest Du einen Platz im anthroposophisch ausgerichteten Ekkharthof in Lengwil, wo Du zum Industriepraktiker ausgebildet wurdest. Schon dort fiel den Betreuern Deine Ausdauer und Exaktheit auf. Nach drei Jahren kehrtest Du wieder nach Luzern zurück. Das Brändi Horw hat Dir einen schönen Wohnplatz und eine Stelle in der Montage geboten. Dein grosser Wunsch, wie Deine beiden Schwestern in Zürich zu leben, konnte Dir 2015 erfüllt werden. Im Wohnheim vom Verein Zürcher Eingliederung hast Du einen perfekten Platz gefunden. Du konntest selbständig zu Fuss an Deinen Beschäftigungsort – dem Tobiashaus. Dort entdeckte und förderte man Deine zeichnerischen Fähigkeiten. Die von Dir abgepausten Musterchen waren jedoch viel zu filigran, genau und komplex, als dass man sie auf Pappmache-Schälchen hätte aufkleben wollen. Man verkaufte sie als Bilder – und das mit Erfolg! Manche Bilder musstest Du sogar mehrfach zeichnen.

Nach vier Jahren zog es Dich wieder in die Innerschweiz zurück. Die Schnupperzeit in der Stiftung für selbstbestimmtes Wohnen SSBL in Rathausen gefiel Dir, auch wenn wir damals dachten, dass Du dafür zu stark seist. Rückblickend sehen wir, dass es absolut richtig war, da wir um die Einrichtungen, das geschulte Wohnteam und das Pflege team sehr dankbar gewesen sind.

Dein ganzes Leben zu schildern, dauerte zu lange. Darum einfach ein paar Begebenheiten.

Als Kleinkind bist Du unglaublich lebhaft gewesen. Nichts blieb dort, wo es sein sollte. Anfänglich die Duplos, später die Legoteile. Alles, was kleiner als faustgross war, flog durch die Lüfte. War das eine Aufregung, als Du bei der Nachbarsfamilie, nebst den Legosteinen, auch noch ihre Eier aus Stein entdecktest! Aber böse sein konnte man Dir nicht. Deine treuen Augen, der blonde Schopf – ein Engels gesicht. Mami sagte, dass Du ein richtiger «Schnüggel» seist. Oft bist Du im Treppenhaus gestanden und hast gesungen «Ech ben en liebe Raphael Waldis Künstler» und hast dazu mit einer Schweizerfahne geschwungen. Hast Du damals schon geahnt, dass Deine Werke später in Ausstellungen, sogar im Ausland, zu sehen sind?

Wenn Du Deine Überschläge und Heubürzel vom Fensterbrett oder von der Sofalehne gemacht hast, ist uns der Atem stocken geblieben; sogar nach der Operation im Spital hast Du, mit dickem Verband um den Kopf und vor den Augen des Arztes – von der Lehne des Spitalbettes Saltos auf die Matraze vorgeführt!

Als Du klein warst, haben Deine Legogebilde oft wie eine Mischung aus Objekten von Tinguely und Hundertwasser ausgesehen. Oder ganz hohe Turmkonstruktionen. Dazu hast Du häufig eine Melodie vor Dich hin gesummt. In späteren Jahren wurden die Lego-Bahnanlagen raumfüllend und die -Konstruktionen auf sämtlichen freien Zentimetern in den Regalen parkiert. Du hast aber auch ein unglaubliches Talent beim Puzzlespiel bewiesen; Du konntest die schwierigsten Puzzles zusammensetzen, auch wenn die Vorlage kopfüber vor Dir gelegen ist. Gerne bist Du auch im Schneidersitz gesessen und hast stundenlang Alben angeschaut.

Während all der Jahre besuchtest Du Ferienlager und Aktivitäten von Insième und der Kinderkrebshilfe Zentralschweiz. Das Schwimmlager in Leukerbad gehörte zu Deinen Favoriten, obwohl Du es gar nicht gerne hattest, wenn es spritzte. Und trotzdem lernst Du mit uns im Roten Meer schnorcheln und schwimmen. Die Familien-Skiferien mochtest Du sehr. Und Du warst auch gut und schnell. Aber nach einem Sturz, auch wenn dies selten vorgekommen ist, bist Du jeweils einfach liegen geblieben – und sei es mitten auf dem Skilift ... Ich musste Dich dann aufheben und – als Du noch klein warst – schütteln bis die Skier wieder parallel waren und die ganze Montur in Ordnung gebracht war.

Als Familie haben wir zusammen einiges ausprobiert; unter anderem paddelten wir auf dem See, kletterten im Seilpark, unternahmen Schneeschuhtouren oder wanderten in den Bergen. Aber am liebsten bist Du mit dem Tandem ausgefahren. Anfangs noch grössere Strecken, wie z.B. um den Zugersee, den Lauerzersee oder der Aare entlang. Später, als Deine Kräfte nachgelassen haben, mit elektrischer Unterstützung.

Wann immer es das Wetter zugelassen hat, legten wir am Wochenende den Weg ins Brändi – und später in die SSBL – per Tandem zurück.

Was haben wir alles unternommen, um Dir ein Lächeln zu entlocken? Und wie viel Freude hat es gemacht, wenn uns dies gelungen ist!

Coca-Cola war Dein Motor. Damit konnte man Dich mobilisieren. Wenn Du dann das Bergrestaurant Hinterbergen gesehen hast, wurden Deine Schritte merklich schneller! Es musste immer ein grosses Glas sein. Und an den Heimgehwochenenden machtest Du zuerst einen Abstecher zur Garage, um eine grosse Flasche Cola zu holen und steuertest – ohne Hallo zu sagen an uns vorbei – um in Deinem Zimmer zu spielen.

Im Tobias-Haus fandest Du Deine Berufung als Zeichner und Kopist! Und auch zuhause konntest Du unendlich lange an Deinen unzähligen Werken arbeiten. Dabei bist Du jeweils ganz konzentriert, ausdauernd und mit Dir zufrieden gewesen. Und wenn Deine Kunstwerke bestaunt wurden, ist oft ein zufriedenes Schmunzeln über Dein Gesicht gehuscht. Und das war etwas vom Schönsten, was Du uns schenken konntest.

2019 wurdest Du – aus über 630 Teilnehmenden aus ganz Europa – als einer der 16 Künstler für den EUWARD in München nominiert. Dieser Kunstpreis ist international die wichtigste Auszeichnung für Kunst im Kontext von geistiger Behinderung. Die Vernissage wurde, Corona bedingt, digital übertragen. Just zu Deinem 30. Geburtstag, was wir mit Gästen bei uns im Büro auf Grossleinwand mitverfolgten und gleich doppelt feierten. Und dieses Jahr, wieder an Deinem Geburtstag, dem 32., fand die Vernissage Deiner Einzelausstellung im Vielraum St. Gallen statt!

Grossvater im unteren Stock war für Dich eine der wichtigsten Personen. Er hat Dir schon im Schulalter das Zeichnen am Computer beigebracht. Mit den einfachsten Mitteln hast Du – vor allem Verkehrsmittel – gezeichnet. Aber so gut, dass man diese oft erkannt hat. Grossvater hatte sehr viel Post. Und vermutlich hinterliess dies bei Dir den Eindruck, dass man dann eine wichtige Person ist. So hast Du überall, wo Du hingekommen bist, Prospekte mitgenommen. Es stapelten sich zuhause Werbeprospekte, Fahrpläne, Abstimmungsmaterial, Landkarten, Bierdeckel, Etiketten und, und, und ...

Auch hat er Dich Hand in Hand zum Schulbus begleitet und währenddessen lustige Reim-Spiele mit Dir gedichtet. Grossvater fragte Dich oft: «Was sind wir?» und Du antwortetest: «dicke Freunde». Als er 2013 gestorben ist, konntest und wolltest Du dies nicht akzeptieren. Von da an bist Du verstummt.

Dass Du Deinen Kindergarten und die Schulzeit in Heilpädagogischen Institutionen absolvieren musstest, schien Dir weniger auszumachen, als uns. Dich störte höchstens ein Schulkamerad, der Dich geplatzt hat. Du nanntest ihn dann wütend: «Blödmann!» – der stärkste Ausdruck, den Du brauchtest.

Du fandest aber in der Primarschule in Hohenrain auch Deinen Freund Tobias, dessen Freundschaft Dein ganzes Leben hielt. Du konntest hie und da zu ihm auf den Bauernhof und er andererseits zu uns ins Bassin, oder ins Verkehrshaus. Ihr unternahmt zusammen auch Zugfahrten. Es war berührend, wie Tobias zu Dir hielt, auch als Du gar nichts mehr sprachst. Noch im vergangenen Juli habt Ihr Euch das letzte Mal getroffen und auch ohne Worte Nähe gespürt.

Oft sahen wir Euch Kinder zu Dritt gamen; Du warst darin sehr gut und engagiert. Später haben Séline und Simone mit Dir oft Ausflüge unternommen. Um nur einige zu nennen: in den Tierpark, zum Kaffeekränzli auf den Prime Tower, ins Technorama oder auch zum Trampolin springen. Vor allem dabei konntest Du strahlen und richtig lachen. Deine Schwestern suchten auch die Geschenke für Dich zu Weihnachten und zu den Geburtstagen immer sehr sorgfältig aus – auch wenn Du Deine Freude nicht immer zeigen konntest. Sie haben Dich einfach gerne gehabt, so, wie Du gewesen bist.

Du bist meist jedes zweite Wochenende nach Hause gekommen. Dank der Freiwilligen der Bahnhofhilfe in Zürich, konntest Du den Weg mit der Zeit selbständig unternehmen. Sie haben Dich sehr gerne gehabt. Wenn sie Dich nicht zuerst gesehen haben, hast Du Sie lautlos auf die Schulter getippt, um Dich bemerkbar zu machen.

Du konntest Dich aber auch wortlos durchsetzen: So habe ich vom Perron aus beobachten können, wie Du im vollen Zugsabteil vor einen Mann, der auf dem von Dir gewünschten Platz sass, hingestanden bist, bis er Dir den Platz überlassen hat.

Letztes Jahr bist Du Onkel geworden; wenn Du Deine Nichte Lea berührt hast, war des immer sehr vorsichtig und liebevoll. Auch mit Tieren bist Du sehr rücksichtsvoll umgegangen. Wenn Du zaghaft die Katzen im Haus gestreichelt hast, zauberte Dir dies stets ein Lächeln ins Gesicht. Und wie oft hast Du im Bassin behutsam Insekten vor dem Ertrinken gerettet?

Dass Deine Kräfte und die Koordination nachgelassen haben, schrieben wir vorerst dem Abbau des Gehirns zu. Aber als Du auf einmal erstaunlich lang und wirr geredet hast, nahm Mami sofort Kontakt mit dem zuständigen Arzt auf, welcher umgehend die nötigen Untersuchungen einleitete. Das Resultat war niederschmetternd; ein neuer und schnellwachsender Tumor auf der anderen Hirnseite, welcher nicht mehr behandelbar war.

Unter der Leitung des Palliativarztes vom Luzerner Kantonsspital und dem Pflege- und Wohnteam der SSBL konnten wir Dich während der letzten zweieinhalb Monate begleiten. Ihnen danken wir ganz herzlich für die liebevolle und professionelle Unterstützung.

Lieber Raphael, Du bist ein feinfühlig, lebenswerter und äusserst geduldiger Mensch gewesen. Du hast kein einfaches Leben gehabt, aber Du hast uns alle mit Deinem Leben bereichert und berührt. Wir sind dankbar, dass wir 32 Jahre mit Dir teilen durften.

Wir vermissen Dich sehr und werden Dich immer in unseren Herzen tragen.

Luzern, 7. Oktober 2023, Dein Papa