

ESSAY

# DIE HEILE WELT DER KRANKEN

ÜBER DEN VERSUCH, MIT MORBUS PARKINSON ZU LEBEN

VON STEFAN BERG

Der erste behinderte Mensch in meinem Leben war meine kleine Schwester. Sie lernte spät Laufen. Ich erinnere mich, wie ich sie mit Süßigkeiten lockte. Unser Flur war zehn Meter lang, sie krabbelte rauf und runter, immer der Schokolade hinterher. Da konnten andere Kinder längst gehen. Später lief sie so wie ich manchmal heute, etwas wacklig.

Wir lebten in der DDR, unter neuen Menschen also, unter entwickelten sozialistischen Persönlichkeiten, die von früh bis abends die Vervollkommenung der sozialistischen Gesellschaft im Blick hatten. Kurz: Wir lebten im Phrasenland.

Im Phrasenland war kein Platz für Menschen mit Behinderungen. Weder im Menschenbild. Noch in der Arbeitswelt. Erst recht nicht in der Zeitung. An jeder Ecke standen Heroen in Bronze, muskulöse Arbeiter mit stolzem Blick, der Zukunft zugewandt. Hätte es die diakonischen Einrichtungen nicht gegeben, ich weiß nicht, was aus den Behinderten geworden wäre im Arbeiter-und-Bauern-Staat. Schwäche war nicht gefragt im Klassenkampf.

Als klar war, dass meine Schwester auch langsamer lernen würde, war dies ein Schock für eine christlich geprägte Familie, die mit Leistung die „falsche“ Weltanschauung auszugleichen suchte. Behindert kam meine Schwester auf eine Schule für Behinderte. Integration war ein Fremdwort. Stieg sie in die Straßenbahn, dann musste sie sich bei jedem Schritt festhalten, sie schwankte, viele glotzten. Ihr war es unangenehm. Sie war zu schwach, um sich zu wehren. Manchmal sprachen wir die Gaffer an. Es kostete Überwindung.

Nun wackle ich, ihr großer Bruder. Diagnose Morbus Parkinson. Auch meine Welt schwankt. Um mich herum sind keine neuen Menschen, aber auch das Menschenbild von heute grenzt aus. Es steht schwarz auf weiß in den Stellenausschreibungen. Flexibel sei der Mensch, einsatzbereit und am besten Nomade. Wenn von Leistungsträgern geredet wird, sind nicht die Menschen gemeint, die sich um die Gebrechen anderer kümmern. Die Menschen, die die Leistung fertigbringen, mit ihren Gebrechen zu leben, erst recht nicht. Wie nennt man eigentlich diejenigen, die keine Leistungsträger sind?

Die Überflüssigen?

Jede Straße ist vollgepflastert mit dem modernen Leitbild. Es ist verdammt schwer, die Werbung zu ertragen, das strahlende

Lächeln der Konsum-Heroen. Bei denen alles super, wenn nicht sogar „supi“ ist. Manchmal möchte man einfach reinhauen in die sprudelglücklichen Spreequellgesichter. In einer Gesellschaft, die auf Stärke setzt, gehört viel Kraft dazu, die eigene Schwäche zuzugeben. Nicht einmal Kardinal Karl Lehmann schafft das, er fehlte beim Gottesdienst des Papstes im Olympiastadion nach einer Knieoperation. Seine Begründung: Er wolle kein „Bild der Gebrechlichkeit abgeben“. Was ist an diesem Bild so schlimm? Müssen sich Gebrechliche verstecken? Ich hoffe jeden Tag, dass Wolfgang Schäuble noch lange weitermacht und vielleicht ein wenig mehr von seinem Innenleben preisgibt.

Vor drei Jahren hat mich dieses Wort getroffen, das wie eine Waffe war. Unheilbar ist ein brutales Wort. Es ist wie Krieg, wie Einberufung. Als ich es zum ersten Mal hörte, da wollte ich mich umdrehen. Irgendwer musste da doch sein, der gemeint war. Nicht doch ich. Aber da saß niemand, es war schon richtig, ich, ich war gemeint. Unheilbar, das war der Tod, der seine Hand nach mir streckte.

Ich hatte damals keine Ahnung, was Parkinson bedeutet. Parkinson klang wie Rollator, wie Altenheim, wie „irgendwann“ klang es, nur nicht nach „heute“. Ein bisschen Wackelei, mehr war mir nicht bekannt, und viel mehr war ja auch noch nicht.

Ich war manchmal im Kreis geschwommen, weil der linke Arm etwas steif war. Ich tarnte meine Hand, die manchmal zuckte. Erst nach und nach bemerkte ich, wie unheilbar unheilbar ist. Dass auch der Fuß nicht mehr ganz richtig aufsetzt, dass meine Finger nicht so wollen. Ich merkte langsam, dass mit Parkinson nicht leicht zu scherzen ist. Die „Politik der ruhigen Hand“ – was für ein Kunststück.

Mit der Krankheit kamen neue Wörter in mein Leben, Fachbegriffe wie Rigor, Tremor, Hypokinese. Informationen kämen nicht bei den Muskeln an, erklärten die Ärzte, der Botenstoff reiche nicht aus, daher diese seltsamen Bewegungen. Von der Substantia nigra war die Rede, wie von einer vergessenen Zauberformel. Es ging um mein Gehirn, von dem es nun Fotos gab, als wäre es eine Attraktion.

Meine Lebenserfahrung wurde erweitert um die Ungewissheit, die wir gewöhnlich gut verdrängen. Um die Frage, wie lange ich noch Herr meiner Gliedmaßen bin, um die Frage, ob



Autor Berg in Lunow an der Oder

**Wir sind Störenfriede in einer Welt, die sich berauscht am Fortschritt.**

ANNE SCHÖNHARTING / OSTKREUZ

ich irgendwann die Sprache verliere, den Geschmackssinn, ob ich inkontinent werde, ob mein Gesicht zur Maske wird. Der Gedanke an die Krankheit ist manchmal schlimmer als die Krankheit selbst. Wäre ich ohne Diagnose so krank, wie ich mich jetzt fühle? Jeden Morgen werde ich in der Hoffnung wach, dass alles nur ein Irrtum sei.

Es ist schwer, in diesem Abschied einen Anfang zu erkennen.

Es ist nicht einfach, sich selbst zu lieben, krank, verletzt, gebrechlich, angeglotzt, unter fremder und eigener Beobachtung. Wenn man sich anders kennt und andere einen anders kennen, wenn das Wort unheilbar in einem hämmert und den Takt vorgibt. Wenn man die alten Bilder in sich trägt, sich noch sieht als Wind, der treibt, nicht als Getriebener. Wenn es sinnlos wird, die Endlichkeit zu verdrängen, wenn dir die Kinderreime entfallen, wenn bis zur Heirat nichts vorbei ist.

Heile, heile Segen? Ach, denkst du dann, ach, wenn es doch nur Regen wäre.

Niemals habe ich die Frage danach gestellt, warum es mich getroffen hat. Ohne je zu fragen, hatte ich das ganze Glück genommen, das über mich gekommen war. Hab mir die Taschen vollgehauen, mit Lebenslust, mit Liebe, mit Zärtlichkeit, mit Mauerfall, mit Westgeld, Paris, Venedig, mit der besten Frau und wundervollen Kindern. Sie halten mich, sie halten zu mir an jedem Tag. Selbst wenn ich manchmal schwer zu halten bin.

Also, warum klagen und gegen wen?

Das ist der Verstand, der so spricht, der dich mahnt, morgens, wenn Kommandeur Parkinson mit dir aufsteht, sich an den Tisch setzt, als wäre er ein gernesehener Gast. Wenn er das Wort „lebenslänglich“ haucht und dich von hinten festhält, wenn du aufstehen willst. Wenn du nicht mehr rundläufst und viel zu langsam deine Schleifen bindest. Und wenn du tanzen willst und nicht mehr kannst. Und alles erst der Anfang ist. Dann musst du Abschied nehmen von dem, der du warst, und dich neu finden. In der Einsamkeit, die in dir ist.

Der Tag, an dem ich merkte, dass meine Krankheit eine Chance ist, war jener Tag, an dem ich unter Kranken glücklich war. Es war eine merkwürdige Truppe, mit der ich da durch den Wald schoss. Ein Rollstuhlfahrer, ein Mann, der einen Schlaganfall gerade hinter sich hatte, ein Hinkfuß mit Multipler Sklerose und vorneweg ich, der Parkinese. Wir rasten auf unseren Rädern durch die Landschaft, einer schrie, der nächste schrie. Bewegung war das pure Glück. Als wir abstiegen, staunten ein paar Passanten. Wir wackelten im Biergarten an unsere Plätze, wir, die lustigen Invaliden. Es war so komisch, synchron zu humpeln. Scheißegal, als einer versehentlich das Bier umschmiss.

Wo war ich gelandet?

Mitte vierzig und schon unter Invaliden, in der Klinik. Ausgestattet mit dem grünen Krüppel-Pass.

Als ich eintraf in der Welt der Kranken, lag eine lange Reise hinter mir. Ich merkte, dass ich verloren hatte, was ohnehin nicht zu gebrauchen war: Hektik, Wichtigkeit, Karriere, Statusdenken und gespielte Stärke. Wozu noch Zeit sparen, als könnte

ich eines Tages mit dem Tod um ein paar Stunden feilschen? Wozu noch wichtig tun, im Kreis von Wichtigtuern? Warum noch Schwäche tarnen, wenn sie nicht zu übersehen ist?

Eingetroffen bin ich, in der heilen Welt der Kranken, in der ich viele Worte nicht mehr brauche. Die heile Welt der Kranken hat ihre eigenen Regeln. Hier zählt die Stille, zählt die Zeit und zählt Berührung. Es ist eine leise Welt, weil jeder in sich hineinhören muss. Der Tag, an dem ich merkte, dass ich viel gewinne in der neuen Welt, war der Tag, als ich mich nicht mehr dagegen wehrte, dazuzugehören. Als ich nicht mehr den spielen musste, der ich einmal war. Als ich die Brüche lieben lernte. Als wir uns unsere Geschichten erzählten, unsere Abschiede und Anfänge. Wir blickten hoch zum Regenbogen und tauschten unsere Farben aus.

**D**a war der Mann, der fröhlich seinen Rollator schob, da war dieser Typ mit dem Tumor, der immer die Frage des Vortages beantwortete, weil es sein Sprachzentrum erwischt hatte. Da war die Frau, die schwere Steine in ihrem Rucksack hatte. Den Krebs, die falschen Freunde und noch viel mehr. Drei Stunden lang hat sie durchgeredet, drei Stunden habe ich geschwiegen. Es war verdammt schwer, sie zum Lachen zu bringen. Aber es gelang.

Und dann der Mann im Rollstuhl. Ein Jahr lang war er nach dem Motorradunfall nicht aus dem Haus gegangen. Er hatte sich versteckt. Nun hielt er glücklich sein Kind in den Händen. Was für ein Leistungsträger.

Doch es gibt noch immer Kranke, die sich verstecken, die sich nicht trauen, offen ja zu sagen zu der Veränderung. Aber das Verstecken macht so krank, so wie die Krankheit selbst. Da war ein Mann mit Parkinson, der mit mir Tischtennis spielte, die originellsten Ballwechsel, die die Menschheit je gesehen hat. Er hatte sich geschämt, als er so zitterte. Kollegen dachten, er sei Trinker.

Es kostet so viel Überwindung, sich zu erklären, etwas zu erklären, was man selbst kaum versteht. Wir Kranken sind die Störenfriede in einer Welt, die sich berauscht am Fortschritt und an der gestiegenen Lebenserwartung.

Es ist sehr einfach, in einer Welt, die Sieger liebt, Erfolgsgeschichten zu verbreiten. Wer über Schwächen reden will, muss eine eigene Sprache finden, muss Leben, Lieben ganz neu buchstabieren. Es gehört viel Kraft dazu, sich zu seiner eigenen Verletzlichkeit zu bekennen. Erst recht als Mann.

Ich habe es getan, ich habe mir Sätze aus der Seele gepresst. Die ganze Angst, die Ohnmacht, die Hoffnung, die Einsamkeit. Es musste raus. Erst nach der Reise in mein Innenleben kann ich draußen wieder gerade stehen. Und mich dem Wind entgegenstellen.

Ich habe es auch für meine Schwester getan. Sie hatte es viel schwerer.



*Geschäftsleute in London*

### **Es gehört viel Kraft dazu, sich zu seiner eigenen Verletzlichkeit zu bekennen.**



**SPIEGEL-Redakteur Stefan Berg, 47, hat eine Erzählung geschrieben, in der er sich mit seiner Erkrankung auseinandersetzt: „Zitterpartie“. Edition chrismon im Hansischen Druck- und Verlagshaus, Hamburg; 128 Seiten; 12,90 Euro. Erscheint am 4. Oktober.**