

**CÉLINE MERCIER**

BEGLEITET VON **PHILIP RIBE**

**Auf den  
Zehenspitzen...**



**Éditions ASSA**

## Vorwort der Autorin

Wenn der Himmel uns ohne Vorwarnung auf den Kopf fällt, gibt es zwei entgegengesetzte Möglichkeiten: kämpfen, um wieder aufzustehen oder am Boden bleiben und heulen. Diese Feststellung mag zu einfach sein, ist aber nichtsdestotrotz real. Man kann es drehen, wie man will und es mit Wortspielen versuchen, das Leben lässt uns kaum eine andere Wahl. Der Entschaid, sich durchzukämpfen, wird das Leben weder leichter machen noch die Last der Prüfungen vermindern, aber es kann uns aufzeigen, dass wir Möglichkeiten haben, auf Ressourcen zurückzugreifen, die wir nicht zu haben glaubten und die uns ermöglichen werden, uns mit Mut und Würde damit auseinanderzusetzen. Nicht in leichten Zeiten werden unsere Existenzen geprägt, sondern eher im Kampf gegen widrige Umstände, auch wenn alles darauf hinweist, dass diese Schlacht von vornherein verloren ist, dass es keinen glücklichen Ausgang gibt. Ich

mache aus meiner Erfahrung keine Allgemeinheit, aber mir scheint doch, dass wenn diese Schlacht geliefert werden soll, man wissen muss, wo und wie man die Waffen bekommen kann, die nötig sind, um dieser eiskalten Finsternis gegenüberzutreten, die uns verschlucken möchte.

Ich war etwas verloren auf dem Weg zu Gott. Ich wusste nicht einmal, ob ich Lust hatte, daran zu glauben, ob dies den geringsten Nutzen bringen könnte. Ich hatte seit Jahren mit Beten aufgehört. Eines Tages hat mir jedoch meine Freundin Sandra vorgeschlagen, an einer Serie Begegnungen teilzunehmen, am Dienstagabend, in Moutier. Ein gewisser „Philip Ribe“, von Beruf Pfarrer, werde anwesend sein und in Form von Fragestellungen, verschiedene Themen angehen, die mit Gott, dem Sinn des Lebens, der Bibel, usw. zu tun haben.

Dieser Vorschlag war nicht sonderlich hinreissend, aber ich ging ja auch nicht ein grosses Risiko ein, wenn ich ihn akzeptierte und mich dort umschaute. Wenn der Versuch nicht schlüssig sein sollte, war ich

ja nicht verpflichtet, die folgenden Wochen wieder zu kommen. Und dazu kam, dass ich mich mit Sandra nicht langweilen konnte, ich wusste, dass wenn wir zusammen waren, wir immer etwas fanden, um uns zu amüsieren.

Ich habe den ersten Abend geschätzt, eine nette kleine Mahlzeit, die Präsentation eines Themas gekoppelt mit französischen Chansons, eine Weile Diskussion in einer Gruppe, in der jede und jeder das Wort ergreifen konnte, ohne bewertet zu werden. So ging es Woche für Woche, und schliesslich habe ich an allen Treffen teilgenommen. Ich habe enorm viel gelernt, und ich bin auch Personen begegnet, die ich wirklich geschätzt habe. Jetzt kann ich sagen, dass das Thema „Gott“ für mich kein Tabu mehr ist, ich habe sogar an den Momenten, in denen ich mit meiner Freundin Sandra gebetet habe, Gefallen gefunden. Ich gehe langsam, aber sicher meines Weges; meine Reise zu Gott beginnt erst, der Weg ist noch weit, ich habe so viele Fragen, die meinen Kopf umschwirren wie ein Bienenschwarm.

Jedoch lerne ich geduldig zu sein, und ich habe jetzt im Tiefsten von mir Lust, weiterzumachen in Richtung Begegnung mit ihm. Es ist noch nicht alles im Lot, aber ich arbeite daran.

An einem dieser Abende hat sich Philip mir genähert, um sich auszutauschen, wir haben ehrlich und tiefgehend miteinander über das Leben, über mein Leben, über meine „spezielle“ Situation diskutiert. Und dann hat er zu mir gesagt: „Ich habe in den sozialen Netzwerken einige deiner Publikationen gelesen, du hast einen schönen Stil, ich liebe es, wie du schreibst, wie du beschreibst, was du lebst, hast du nie daran gedacht, ein Buch zu schreiben?“

Was er nicht wusste war, dass eine Freundin, Tamara, mir einige Monate früher die gleiche Frage gestellt hatte. Ich hatte sie ausgelacht, Schreiben war weder in meinen Plänen noch in meinen Kompetenzen. Dennoch habe ich, als er mir diese Frage stellte, in meinem tiefsten Innern das Bedürfnis oder die Lust verspürt, mir die Zeit zu nehmen, um darüber nachzudenken. Als er hinzufügte, dass er hochofrennt

wäre, mich bei diesem Projekt zu begleiten – er selbst hat mehrere Werke geschrieben und publiziert – habe ich, anstatt nein zu sagen, mich dabei ertappt, in ein schallendes Gelächter auszubrechen und habe gehört, wie ich sagte: „Warum nicht? Ich könnte es wagen und schauen, ob ich meine Gefühle auf ein Stück Papier übertragen kann...“

So sind meine ersten etwas zittrigen Zeilen entstanden, ohne dass ich recht wusste, wohin ich ging. Jetzt, da ich dieses Vorwort schreibe, haben diese einzelnen Sätze andere hervorgebracht, diese haben sich in Kapitel verwandelt und dann in ein Buch, das, so hoffe ich, bald bei einem Verleger landen wird. Ich habe in diese Seiten mein Leben gelegt, meine Geschichte, meine Gefühle, mein Herz, meine Seele, mein Innerstes und ich bin stolz, diesen Weg eingeschlagen zu haben und ihm gefolgt zu sein. Zu schreiben hat mir eine wahrhaftige Erleichterung gebracht, die Möglichkeit, dieses innerliche Brennen auszudrücken, die Möglichkeit, es zu teilen. Dies hat mir stundenlanges Arbeiten

abverlangt, literweise Tränen, aber auch schöne Momente des Lächelns und der Zufriedenheit beschert.

Ich war zutiefst berührt, als ich diese Seiten wieder las, glücklich, dass sie ziemlich getreu meine Gedanken und Emotionen widerspiegelten.

Ich möchte Philip ein grosses „Danke schön“ sagen, für seine Geduld und seine Kunst, mit den Wörtern herumzutanzten, ich habe an seiner Seite viel gelernt, nicht nur übers Schreiben, sondern auch übers Leben! Ich bin auch all denen dankbar, die mich zu diesem Unterfangen ermutigt haben, die mich bei der Hand genommen haben, die mich bestärkt haben, und die mich manchmal auch liebevoll geschüttelt haben mit dem kleinen Satz: „Und? Ich warte ungeduldig, dass dein Buch herauskommt.“ Mir ist bewusst geworden, dass ich nicht die einzige war, die diese wunderbare Ungeduld spürte. Wenn es nur drum ginge, wäre ich schon glücklich, dieses schöne Projekt zu Ende geführt zu haben.

## **Vorwort von Philip Ribe**

Als ich Céline vorschlug, sie beim Schreiben dieses Buches zu begleiten, ahnte ich wohl, dass ich da heiklen Boden betrat. Ich wusste, dass es emotional kompliziert sein würde. Ich würde lügen, wenn ich nicht sagte, dass sich dies nicht bewahrheitet hat – ich habe oft aufhören müssen, die Zeilen von Céline zu lesen, um meine Brillengläser abzutrocknen – aber ich habe vor allem das unglaubliche Privileg gehabt, eine aussergewöhnliche Person zu entdecken. Ein bisschen von ihrem Werdegang mit ihr zu teilen, hat aus mir einen anderen Menschen gemacht. Ihr Mut, ihr Optimismus, ihre gute Laune, ihre verwirrende Ehrlichkeit haben mich erschüttert, durcheinandergebracht, aufgewühlt, auf eine Art und Weise, die ich nicht mit Worten beschreiben könnte. Ich betrachte es als eines der grössten Privilegien meines Lebens, Céline begegnet zu sein und kennengelernt zu haben.

Diese Seiten sind nicht einfach die Autobiographie eines Menschen, der gegen die Krankheit kämpft, sie sprechen uns alle an, wer wir auch sind, welche Sicht wir über das Leben und den Tod auch haben, denn wie kann man gut leben, wenn man sich nicht aufs Sterben vorzubereiten weiss? Mögen diese Zeilen euch auf dieser intimen Reise namens Leben begleiten. Mögen sie euch helfen zu verstehen, so wie Céline es für sich entdeckt hat, dass leben viel mehr bedeutet als existieren.



Céline mit ihrem Papa

## **Kapitel 1 – Der Tag an dem alles aus den Fugen geriet**

*Papa,  
ich fühle mich verloren. Ich kann mir das Gefühl von Einsamkeit nicht erklären, das mich ergreift, wenn du mich in die Arme nimmst. Du bist bitter enttäuscht, dein Gesicht ist gezeichnet von Angst und Traurigkeit, dunkle Augenringe betonen deine Augen, in denen ich deine Not lesen kann wie in einem offenen Buch. Du hast soeben die Türe meines Spitalzimmers hinter dir geschlossen, und ich bleibe allein zurück, verlassen auf meinem Bett. Ich hätte gewünscht, dir sagen zu können: „Es wird schon gehen“. Es scheint mir, das ist der Satz, den ich hätte aussprechen müssen, um den Anschein von Normalität zu ermöglichen, aber wenn ich versuche, ihn laut auszusprechen, klingt er falsch, und es gelingt mir nicht. Schliesslich bin ich nur hier, weil ich mich nicht mehr auf die Zehenspitzen stellen kann; kann ein so kleines Symptom aus mir einen schwerkranken Menschen machen?*

*Zweifel und Fragen überfallen mich und schwirren umher, wie Insekten um eine Lampe an einem Sommerabend.*

*- Und wenn das nur in meinem Kopf wäre?*

*- Ist es möglich, dass ich mir all das eingeildet habe?*

*- Bin ich daran, verrückt zu werden?*

*Das Reale holt mich ein, eine Untersuchung folgt der anderen, mehrere am gleichen Tag: MRT<sup>1</sup>, psychischer Test, Blut-, Urin-, Stuhlentnahme, Computertomographie, Lumbalpunktion, MEP<sup>2</sup> und viele andere, deren Namen ich mir nicht einmal gemerkt habe. Du bist mit dem Versprechen gegangen, das ich dir mitgegeben hatte: „Ich rufe dich an, sobald ich Resultate habe, mach dir keine Sorgen.“*

*Ich kenne sie ganz genau, diese alte Angst, die in dir lauert, diese Angst, die von innen an dir nagt, dir deinen Frieden raubt und schleichend ihr Gift von Beunruhigung in deine Venen durchsickern lässt. Deine Angst trägt einen Namen, einen Namen in Form einer furchteinflössenden Diagnose: „Die Charcot-Krankheit“.*  
*Diese Krankheit hat in unserer Familie schon*

<sup>1</sup>Magnetresonanztomographie

<sup>2</sup>motorisch evozierte Potenziale

*zweimal zugeschlagen, allein vom Namen bekommen wir Hühnerhaut.*

*Also versuche ich, mich zu beruhigen, indem ich mich an das erinnere, was man uns gesagt hat, diese Krankheit ist in nur 10% der Fälle genetisch übertragbar, es hat also wirklich keinen Sinn, sich Sorgen zu machen, ohne es zu wissen. So bleibt mir nichts anderes übrig, als zu warten, geduldig auf die Ergebnisse zu warten.*

*Weisst du Papa, das Leben wird nicht da enden. Egal, was uns die Ärzte ankündigen werden, wir werden stärker sein als alles, was uns angreifen möchte. Aber wenn es zum Kampf kommt, werde ich dich brauchen, deine Schulter zum Anlehnen, deine Liebe, um mich zu stärken. Wenn wir zusammen sind, wird uns nichts widerstehen.*

*Ich liebe dich, das weißt du, aber ich will es dir nochmals sagen. Du bist definitiv der Beste, und ich liebe dich.*

*Dein Spatz*

Eine Woche ist es jetzt her, dass Papa die Türe zu diesem Zimmer in einem Spital in Genf geschlossen hat. Ich mag diese Umgebung nicht, aber wer befindet sich schon gerne an einem solchen Ort? Spitäler strahlen tendenziell eher Hoffnungslosigkeit aus als Aufmunterung. Es kommt mir vor, als würde ich in einem Film in Zeitlupe leben, die Sanduhr ist mit Melasse gefüllt, die sich weigert, zu fließen. Ich nutze diese um ein Vielfaches verlängerte Zeit, um alle möglichen Szenarien in einer Endlosschleife durchzuspielen, vom tröstlichsten bis zum deprimierendsten.

Ich möchte nicht den Eindruck erwecken, dass ich mich gerne für nichts beklage, ich bin mir wohl bewusst, dass ein grosser Teil der Welt davon träumen würde, Zugang zu einer Gesundheitsversorgung von dieser Qualität zu haben. Dazu kommt, dass das Personal einwandfrei ist, professionell, aber mit genügend Feingefühl, damit ich mich wie eine richtige Person behandelt fühle. Und um meine Situation noch zu verbessern, hätte ich das Recht auf Besuch gehabt, aber darauf hatte

ich nun wirklich keine Lust. Trotz alledem nagen das Warten und die Verunsicherung an mir wie hungrige Ratten, welche einen Käselaib gefunden hätten. Ich habe schon längst mit dem Zählen der Untersuchungen aufgehört, denen ich mich unterziehen musste, von den einfachsten bis zu den ausgeklügeltesten.

Eine grosse Anzahl Tests wurde durchgeführt, bis jetzt alle negativ, und das könnte mich beruhigen, aber ich weiss genau, dass die Enddiagnose erst nach meinem letzten Test gestellt werden wird: den „motorisch evozierten Potenzialen“ (MEP). Ich werde an einen leichten elektrischen Strom angeschlossen sein, der in jedem Teil meines Körpers fließen wird, um eine eventuelle Übertragungsstörung auf der Ebene der Neuronen festzustellen.

So, jetzt ist es soweit, ich habe Angst, aber ich kann nicht rechtsumkehrt machen! Ich betrete das Zimmer, in dem der Neurologe, Dr. Truffert, auf mich wartet. Er bittet mich, mich in Unterwäsche auf einen grossen

Sessel zu setzen, der von komplizierten Apparaturen umgeben ist. Er setzt mir Elektroden an die Füße, die Knie, die Oberschenkel, die Hände. Anschliessend wird mir ein metallischer Helm aufgesetzt, mit dem ich eine Statistenrolle in einem Mantel-und-Degen-Film spielen könnte, und dann sagt mir der Doktor:

- Entspannen Sie sich, Fräulein, es sollte mindestens eine knappe Stunde dauern... Die erste Entladung überrascht mich durch ihre Intensität, ich hatte wohl geahnt, dass es nicht angenehm sein würde, aber das, das ist mehr als un bequem. Die Entladungen folgen eine nach der anderen, ich verliere mich im Schmerz, der meinen Körper geisselt, ich bin ein Blitzableiter inmitten eines heftigen Gewitters, wo der Blitz beschlossen hat, blindwütig auf mich loszudreschen. Ich beisse die Zähne zusammen.

Wie in für alle scheinbar ewigen Stürme, kommt schliesslich das Ende ohne Vorwarnung. Der Schmerz ist weg, aber die Angst tritt an seine Stelle. Ich nehme all meine Kraft und meinen Mut zusammen

und murmele etwas in Richtung Arzt:

– Sehen Sie etwas?

– Die Hände sind in Ordnung, sagt er mir mit einer Stimme, die mich beruhigen sollte, aber er fährt fort, ohne eine Pause zu machen. Hingegen ist die Übertragung von den Füßen zur Wirbelsäule schlecht, es gibt eine Degeneration der Neurone im unteren Motoneuron.

Ich bin keine Spezialistin, ich verstehe die technischen Subtilitäten nicht, aber meine Emotionen haben die Kontrolle übernommen und Tränen schiessen in meine Augen, unabhängig von meinem Willen, von meinem Wunsch stark zu bleiben. Ich fasse mich immerhin wieder so weit, dass ich es schaffe, zu fragen:

- Es ist die ALS, oder?

Als hätte er meine Frage nicht gehört, macht der Arzt gelassen damit weiter, die Elektroden wegzunehmen, er arbeitet ruhig, mit präzisen Handgriffen und fährt fort, seine Ergebnisse in seiner Neurologensprache herunterzuleiern:

– Die Achillessehnenreflexe sind deutlich

vermindert, was eine Ataxie der Gangstörungen bewirkt, es besteht effektiv eine Parese im Bereich der Knöchel- und Zehenbeuger.

Ich bekomme nur jedes zweite Wort mit, ich erfasse nicht klar, was er mir mitzuteilen versucht. Mit zitternder Stimme nehme ich nochmals einen Anlauf mit meiner kleinen Frage, die ja ganz einfach ist:

– Ist es die ALS?

Seine Stimme hingegen zittert nicht, aber sie reißt mich in der Mitte entzwei.

– Sehr wahrscheinlich schon.

Ich bin soeben durchs Packeis gestürzt, ich befinde mich im eiskalten Wasser, mir stockt der Atem, unter meinen Füßen gibt es nichts Festes mehr. Der Arzt fährt unbeeindruckt mit seinen Erklärungen fort:

– Wenn man berücksichtigt, dass zwei Mitglieder Ihrer Familie an dieser Krankheit erkrankt sind, ist es möglich, dass eines Ihrer Gene versagt hat. Um zu überprüfen, ob dies der Fall ist und konkret herauszufinden, welches Gen betroffen ist, wäre es vorzuziehen, Gentests zu machen, um diese Hypothese zu bestätigen.

Man wird mir mehrere Blutentnahmen machen und sie dann in ein anderes Land schicken. Diese Analysen werden komplex und zeitaufwendig sein, man wird sechs Monate warten müssen, d. h. bis November, bis ich endgültig über mein Schicksal Bescheid weiss. Ich bin total benommen, niedergeknüppelt, in tausend Stücke zersplittert, die ich niemals einsammeln und zusammenkleben kann, um wieder ganz zu sein. Der Keulenschlag der Diagnose hat mich auf den Boden geschmettert, und ich bin mir nicht sicher, ob ich wieder aufstehen kann.

Zurück in mein Zimmer, das jetzt zu meinem Zufluchtsort geworden ist. Ich schliesse die Türe hinter mir und der reisende Fluss tritt über die Ufer, mein Blick verschleiert sich, die Tränen schiessen hoch, rollen über meine Wangen, ich spüre ihren salzigen Geschmack auf meinen Lippen. Mein Herz schlägt stärker als Voodoo-Zauberer auf ihren Trommeln. Bilder – ich wollte sie wären auf immer vergraben – kommen an die Oberfläche, ohne

mich zu fragen, sie drängen sich mir auf. Mama im Endstadium, ihr Körper voller Schläuche, dieser entstellte Körper, bewegungsunfähig durch die Lähmung der vier Gliedmassen. All diese Gedanken überfallen mich, obwohl ich zu diesem Zeitpunkt noch ganz ohne Hilfe gehen kann. Alles, was die Vergangenheit mich über diesen gemeinen Eindringling, diese ALS, gelehrt hat, kommt mir mit voller Intensität und Gewalt wieder in den Sinn. Diese tückische Krankheit geht unterschiedlich vor. Sie behandelt nicht alle ihre Opfer gleich. Die Reihenfolge, in der sie ihre Beute anknabbert, ist zufällig, aber um zu versuchen, sie besser zu erfassen, hat ihr die Medizin unterschiedliche Vornamen gegeben, dies sollte uns nicht darüber hinwegtäuschen, dass sie alle den gleichen Familiennamen tragen.

Die bulbäre ALS greift zuerst die oberen Körperteile an, Arme, Hände, Schlucken und unterdrückt schliesslich sogar die Sprache. Die spinale ALS fängt ihre Zerstörungsarbeit von unten an, in den Füßen, den Beinen und im Becken.

Leider führt die Sabotage der Gliedmassen und Organe, die diese beiden mörderischen Schwestern in Szene setzen, zum gleichen traurigen Ergebnis: die Tetraplegie. Unmöglich, ohne Hilfe zu sprechen, zu essen, zu atmen.

Die Geschwindigkeit, mit der die Krankheit sich entwickelt, kann man in drei grosse Kategorien einteilen:

Die blitzartige Form: sie verschlingt das Leben ihres Opfers in weniger als einem Jahr.

Die Grundform: Sie braucht drei bis fünf Jahre, um ihr zerstörerisches Werk zu vollenden.

Die langsame Form: sie erstreckt sich über mehr als fünf Jahre. In einigen äusserst seltenen Fällen – drei bis fünf Prozent – kann sie bis zu ungefähr fünfzehn Jahre dauern.

Diese Informationen – die ich auswendig kenne – stiften Unruhe in meinen Gedanken, und die unweigerliche Frage lautet: „Und ich? In welche Kategorie gehöre ich?“ In meinem Kopf analysiere ich den

Lebensweg meiner Mutter, dann den meines Grossvaters, ich stelle mir Fragen, ich stöbere in meinen jüngsten Erinnerungen herum, auf der Suche nach einem Auslöser, einem emotionalen oder körperlichen Schock. Meine Überlegungen werden durch das Klingeln meines Telefons unterbrochen. Ich schaue auf das Display, der Vorname „Louis“ steht da. Ich weiss, dass ich abheben muss, abheben, um ihm mitzuteilen, was ich soeben erfahren habe. Louis teilt seit nunmehr sechs Monaten mein Leben, er ist ein Teil meiner Geschichte und wartet auf die Resultate meiner Analysen. Er kennt meine Vergangenheit, meine Symptome, er hat mich ermutigt und unterstützt, als ich beschloss, mein Praktikum im Bereich der Landwirtschaft zu machen. Ich schulde ihm die Wahrheit. Ich hebe ab. Am anderen Ende der Leitung begrüsst mich eine fröhliche Stimme, wie üblich. Ich lasse ihm keine Zeit, auch nur ein Wort zu sagen, mir eine Frage zu stellen. Ich breche in Tränen aus und schreie: „Ich werde an der ALS krepieren!“. Todesstille. Er weiss, was

es bedeutet, was auf mich wartet, was auf uns wartet, wenn er die Kraft dazu hat. Ich höre, dass auch er schluchzt, sich dann aber zusammenreisst, um mir mitzuteilen, dass er nach Genf kommen wird. Er verspricht mir, dass er so schnell wie möglich da sein wird.

Meine zweite und letzte Woche im Spital war turbulent. Man schlug mir vor, es mit Immunoglobulinen intravenös zu versuchen, um mein Immunsystem zu stärken. Leider brachte diese Behandlung nicht den erhofften Erfolg. Zum Glück ist Louis, sowie einige andere Personen, die ich zu sehen bereit war, gekommen, um mir zuzuhören und mich zu unterstützen. Trotz der vernichtenden Nachricht, die auch sie erschüttert hatte, kamen sie.

Die Fahrt zurück nach Moutier mit Louis verlief seltsam ruhig, aber, zum Glück für mich, haben wir angefangen, die ersten Meilensteine abzustecken, welche mein neues Leben markieren würden. Wenn man den Lauf der Dinge nicht ändern kann, muss man sich anpassen, also passte

ich mich an. Ich dachte bereits über meine berufliche Zukunft nach. Selbst wenn mir dieser Beruf mit den Tieren so sehr am Herzen liegt, werde ich ihn aufgeben müssen. Oder ihn auf alle Fälle ändern. Ich muss darüber nachdenken. Ich wünschte über alles, ein Mittel zu finden, um positiv zu bleiben, um diese Neuigkeit hinauszuschieben, um nach vorne zu schauen.

Obwohl ich mit beiden Beinen auf dem Boden stand, glitt ich langsam in eine Phase, die beim Aufwachen schmerzhaft sein würde: die Phase der Verleugnung. Mein Gehirn wusste, dass ich krank war, das Beobachten zeigte mir auf, dass gewisse Bewegungen schwierig wurden, wie z. B. mich nicht mehr auf die Zehenspitzen stellen zu können. Niemand sah, dass ich die Krankheit in mir trug, nicht einmal ich selbst. Sicher fühlte es sich deswegen für mich nicht real an. Ich würde sogar sagen, dass ich eine Spur Euphorie verspürte. Meine Freunde und meine Familie teilten meine Gefühle, wir lebten und benahmen uns, als wäre dies nur ein

böser Traum, aus dem wir aufwachen würden, um festzustellen, dass alles in Ordnung war.

Es gab eine Ausnahme in dieser Flut von Verleugnung: Papa. Er war vorbereitet. Er wusste, dass an dem Tag, an dem ich nach Genf fahren würde, um die Ergebnisse der Gentests zu erfahren, ich einen ziemlichen Schlag ins Gesicht bekommen würde. Die Einladung per Brief kam an, ich erinnere mich an das Datum, es ist in mir für immer eingraviert: der 5. November 2018.

Ich entschied mich, mit Louis hinzufahren, die Ergebnisse würden die Fortsetzung unseres Lebens bestimmen und auch die Möglichkeit, oder eben nicht, Kinder zu haben, denn wenn es sich tatsächlich um eine familiäre ALS handelte, könnte das defekte Gen an zukünftige Generationen weitergegeben werden. Ich ging noch immer ohne Schwierigkeiten, abgesehen von der Bewegung des Fusses, die nicht „schön“ endete. Ich stieg die Treppen

hinauf, auch wenn in den Beinen, nach etwa dreissig Stufen, eine unangenehme Empfindung anfangs spürbar zu werden. Im Auto ist die Anspannung fühlbar, die Stille drückend. Wir sind nicht einmal in der Lage, uns anzuschauen. Ich glaube, dass wir tief in unserem Innern bereits wissen, was uns die Ärzte bekannt geben werden.

Die Sitzung ist beendet, sie war sehr lang oder sehr kurz, ich könnte es nicht sagen. Wir steigen wieder ins Auto, unsere Blicke kreuzen sich.

In Louis' Augen, die von Emotionen überborden, sehe ich eine unendliche Traurigkeit, Hass auch, gegen dieses so un gerechte Urteil. Wir reden nicht miteinander, wir realisieren noch nicht, was geschieht, welcher Schlag uns getroffen hat, eine Elefantengerde hat uns niedergetrampelt, ein Hochgeschwindigkeitszug ist in uns gefahren. SOD1, drei Buchstaben eine Zahl, das ist der Name des betroffenen Gens. Die ALS ist bestätigt, sie ist real geworden, hat die Monate der Verleugnung, die wir soeben durchlebt haben, zu

Staub gemacht. Ich finde nicht die Kraft Papa, anzurufen, ich habe nicht den Mut, sein Weinen zu hören, ich fühle mich nicht fähig, mich der Wut zu stellen, die, wie ich weiss, in ihm ausbrechen wird. Er wird so tief verletzt sein. Schlimmer noch, all seine alten Wunden werden wieder aufreissen.

Ich fühle mich schuldig, schuldig, dieses ganze Leid meinen Mitmenschen antun zu müssen. Louis legt seine Hand auf meinen Oberschenkel, meine Gedanken entweichen, schweifen ab, ich weiss nicht mehr, in welche Richtung mich drehen... wo beginnen? Was tun, wenn ich wieder zu Hause bin? Nichts wird je wieder sein wie früher. Ich werde meine Lebensweise komplett ändern müssen. Die Zukunft, die ich mir vorgestellt hatte, hat sich soeben in Luft aufgelöst. Die ALS, diese sadistische Zauberkünstlerin, hat sie mit einem Schlag ihres unheilvollen Zauberstabs zum Verschwinden gebracht. Solange die Neuigkeit nicht bestätigt war, glaubte ich, dass mir noch Optionen blieben, es war noch möglich, in ein „normales“ Leben zurückzufinden.

Seit einigen Monaten arbeite ich nun nicht mehr auf dem Bauernhof, ich bin sehr müde. Innerhalb von sechs Monaten haben sich die Symptome langsam entwickelt. Ich merke zum Beispiel, dass das Drücken der Traktorpedalen mühsam wird, ja sogar fast unmöglich, wenn ich nicht mein ganzes Körpergewicht einsetze. Die Krankheit entwickelt sich langsam, aber mein Verstand ist bereits in viel weiter reichende Überlegungen vorangeschritten. Das Erwachen aus der Verleugnung zeigt mir neue Gedanken auf: wieder melken zu können, auf die Felder zu gehen, einen Bauernhof zu führen, meinen geliebten Freizeitaktivitäten nachzugehen, auch ich Mutter zu werden. All das wickelt sich vor meinen Augen ab, der Film des Lebens, das ich nicht haben würde, und ich bin darin die Hauptdarstellerin.

Ich denke auch an das, was ich noch habe und das ich verlieren werde. Nach und nach gewinnt diese negative Seite unweigerlich die Oberhand – die kleinen Dinge des Alltags, die dem Leben seinen ganzen

Sinn geben: Ausflüge zu Fuss, Waldspaziergänge, Pilze sammeln, tanzen, ein Pferd reiten. Und schliesslich nicht mehr in der Lage zu sein, mich zu ernähren, mich zu waschen und sogar selbstständig zu atmen... ja, ich weiss, es ist diese Zukunft, die auf mich wartet.

Louis' Hand, die auf meinem Oberschenkel lastet, holt mich in die Gegenwart zurück. Ich sehe ihn an, diesmal fliessen seine Tränen frei, ich habe ihm nichts zu sagen, um ihn zu trösten.

Einige Wochen sind vergangen. Die Nachricht von der Krankheit fiel über mein Umfeld her wie ein Heuschreckenschwarm über ein Weizenfeld. Die Reaktionen waren sehr unterschiedlich, dies hat mich nicht überrascht. Angesichts eines unerwartet grossen Unglücks tut jeder eher, was er kann, als was er will. Manche wissen nicht, was sagen, andere versuchen, positiv zu bleiben, und dann gibt es diejenigen, die ihr Gehirn auf Pause schalten in einem verzweifelten Versuch,

dem Leiden zu entfliehen – die gute alte Vogel-Strauss-Haltung. Ich respektiere jede dieser Reaktionen. Ich bemühe mich darum, jenen, die mit mir zu tun haben, zu erklären, dass sie sich nicht ändern müssen, tja, ich bleibe dieselbe, krank oder nicht, ich bin immer noch Céline.

Als meine Familie von der Nachricht erfuhr, haben wir sofort zwei Wochen Ferien geplant, alle miteinander, im April 2019. Natürlich mussten wir an meine Behinderung denken, die langsam immer spürbarer wurde. Ich konnte während einer gewissen Zeit mit Krücken gehen, aber da der Rollstuhl angenehmer war, würde er unumgänglich werden.

Wir mussten also für Aktivitäten und für eine Wohnmöglichkeit etwas Adäquates finden. So sind wir auf einem Hausboot in Südfrankreich gelandet. Diese Reise auf den Kanälen versammelte meinen Papa, seine Partnerin, meine drei Tanten und meine zwei Onkel, meine Cousine und ihren Partner. Wir haben zwei wunder-

schöne Wochen erlebt, wir sind uns näher gekommen und sind stärker geworden, um für die Zukunft gerüstet zu sein. Wir haben viel gelacht, aber auch viel geweint.

Das erste Mal, als mein Vater meinen Rollstuhl schob, sah ich nicht, dass er weinte; aber ich spürte, wie seine Tränen auf meine Schulter fielen. Ich glaubte, mein Herz würde aus meiner Brust springen und alles mit sich reißen. Ja, vor dreiundzwanzig Jahren führte er mich schon im Kinderwagen spazieren, aber ich hätte nie gedacht, dass diese Zeit Jahre später wiederkehren würde. Und er auch nicht.

Ich höre oft die gleichen Fragen:

- Aber wie schaffst du es, durchzuhalten? Woher nimmst du die Kraft, um weiterzumachen, wie findest du noch die Möglichkeit zu lachen?

Ohne zu zögern kann ich antworten, dass ich das meinem Umfeld zu verdanken habe. Die Krankheit war nie ein Tabuthema für meine Familie und meine Freunde. Ich weiss, dass ich mit ihnen

über meine Befürchtungen, meine Ängste, meine Pläne sprechen kann. Ich betrachte es als ein Privileg, sie um mich zu haben. Es war für sie ein Schock, klar, aber sie sind standhaft geblieben, aufrecht und stark, und das lässt mich mit etwas mehr Selbstvertrauen vorankommen; ich weiss, dass ich mich auf sie verlassen kann.

Tausend Fragen schwirren jetzt in meinem Kopf herum, aber ich habe nur für eine unter ihnen die Antwort, und diese Antwort trägt einen fürchterlichen Namen: Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS.

---

Kaufen Sie online, [das Buch bestellen](#)



---

Editions ASSA  
La Frêtaz 2  
Es à la Ligne  
CH-1453 Bullet – Suisse  
Phone : +41 24 454 47 07  
Fax : +41 24 454 47 77  
Email: [info@editions-assa.ch](mailto:info@editions-assa.ch)  
Web : [www.editions-assa.ch](http://www.editions-assa.ch)

---