



**Vor knapp vier Jahren erhielt SUSANNE GEELER die Diagnose ALS. Im Februar ist sie mit sechzig Jahren gestorben. In der Zeit davor hat sie ihre Gedanken zur Erkrankung aufgeschrieben.**

Es ist für mich gleichzeitig schön und schwierig, in einer Kleinstadt zu leben. Kaum gehe ich aus dem Haus, begegne ich Menschen – auch solchen, die mich grüssen, ohne mich zu kennen. Ich würde gerne mit einem Lächeln antworten. Nur geht das nicht. Nicht mehr.

Erste Symptome der Krankheit zeigten sich, als ich beim Sprechen eine Undeutlichkeit wahrnahm. Nach drei Monaten hatte ich die Diagnose: ALS, amyotrophe Lateralsklerose, mit Beginn der Lähmungen der Sprech- und Schluckmuskulatur. Es war wie eine eiskalte Dusche. Damals, vor etwa drei Jahren, begegnete man gerade überall der «Ice Bucket Challenge», einer Aktion, bei der sich Menschen mit kaltem Wasser übergossen, um für die ALS-Forschung Geld zu sammeln. Das betraf nun auch mich – für den Rest meines Lebens.

Die Faust auf den Tisch knallen oder mit den Füßen in die Tür treten: Das waren zunächst die Ausdrucksformen meiner Verzweiflung. Wieso ich? Die Trauer darüber, dass ich nicht mehr mit der eigenen Stimme kommunizieren, dass ich nicht einmal die Namen meines Mannes oder unserer drei Kinder aussprechen konnte, machte mich fertig. Warum war das Denken noch möglich, aber nicht mehr das Verbalisieren der Gedanken? Es schien mir unsagbar schwer und ungerecht.

Nach und nach liess ich Tische und Türen ruhen. Sie waren ebenso wenig schuld wie ir-

gendetwas oder irgendjemand anderes. Es hat gedauert, bis ich zu dieser Erkenntnis gelangt bin. In der Therapie zur Traumaverarbeitung begegnete ich dem inneren Bild eines roten Rucksacks. Jahrelang war der Rucksack mein Begleiter gewesen, und obwohl er schwer auf meinen Schultern lastete, hatte ich ihn nie abgelegt. Dann fiel es mir wie Schuppen von den Augen: Die Krankheit ermöglichte es mir, den Rucksack stehen zu lassen, ihn nicht mehr tragen, geschweige denn öffnen zu müssen. Welch eine Befreiung! Die Einsicht beflügelte mich derart, dass ich mich an der Basler Herbstmesse vom Kettenkarussell in die Höhe tragen liess, ganz allein. Beim Einnachten auf Höhe des Münsters zu schweben, war traumhaft schön.

Ich muss für mich selbst einen Umgang mit der Krankheit finden, aber allein bin ich nicht. Meine Familie ist mir sehr wichtig. Zum Glück sind unsere Kinder erwachsen und müssen nicht im Kindesalter eine kranke Mutter erleben. Aber auch sie machen eine Berg- und Tal-Fahrt durch. Ich vermute, dass der Jüngste besonders von meinem Schicksal betroffen war, weil er zu Beginn der Krankheit noch bei uns lebte. Er war dabei, wenn ich in Gesprächen in Tränen ausbrach und stundenlang nicht mehr mit Weinen aufhörte. Erst später konnte ich ihm erklären, dass mein Verhalten nicht direkt mit ihm zu tun hatte, sondern dass ich tieftraurig war, weil ich ihm keine passende Antwort geben konnte.

Das, was man normalerweise unter Gesundheit versteht, werde ich nicht mehr zurückerlangen. Aber ich kann für mein seelisches Wohlbefinden sorgen, indem ich mich nicht bedrängen lasse von negativen Gefühlen. Manchmal brenne ich vor Eifersucht auf Menschen, die gesund sind, die einfach losplappern können, die keine Mühe beim Schlucken haben, die alles ausprobieren und wagen können. Bei mir ist es immer ein Herantasten an das, was mir vielleicht gelingen könnte. Wenn etwas nicht gelingt, spüre ich tagelang, dass meine Kräfte zu sehr strapaziert wurden. Flackern Gefühle wie Missgunst, Selbstmitleid und Verzweiflung auf, nehme ich das als Zeichen, dass ich mich zu sehr von mir selbst entfernt, mich zu sehr an der Vergangenheit orientiert habe.

Es ist ein steter Lernprozess. Ich erfreue mich an Erinnerungen, aber ich achte auch jeden Tag auf Momente, die mich in eine gute Stimmung führen, Augenblicke, über die ich sagen kann: «Verweile doch, du bist so schön.»