

A photograph of a woman with short blonde hair, wearing a white sleeveless top and blue jeans, sitting in a wheelchair. She is positioned on a black and white checkered floor, leaning against a white wall. The background is a bright, slightly overexposed wall with some faint text visible.

Silke Kuwatsch

bitterSCHÖN

Ein Tagebuch

bitter
SICH ÖN

Ein Tagebuch

Für alle, die mich SEIN las.

SICH



Silke Kuwatsch

Dieses Buch ist kein Ratgeber, schon gar kein medizinischer. Es ist meine persönliche Geschichte. Ein Tagebuch über alles, was mich bewegt.

Ich habe FSHD, eine Form von Muskelschwund. Mit zwölf Monaten konnte ich laufen, mit zwölf Jahren verlernte ich es wieder. Es kam nicht von heute auf morgen, kein muskulärer Verlust kommt über Nacht. Die Dinge werden schwerer, die Bewegungen langsamer, mühevoller. Bis nichts mehr ohne fremde Hilfe geht. Heilen kann man die Krankheit nicht.

Ich halte nichts davon, dem Glück hinterherzurrennen. Ich breite lieber die Arme aus. Denn ich habe mir das Leben versprochen ...



Foto 1



SICH

18. Januar

Im Zweiten sprechen sie darüber, dass jeder gesetzlich Versicherte das Recht hat, für eine medizinische Behandlung ins benachbarte Ausland zu fahren. Erstaunt horche ich auf. Also könnte ich mir einen Arzt in Holland suchen, der meine Schmerzen lindert? In Deutschland tut man sich nämlich schwer damit.

Diese Schmerzen sind Kollateralschäden der FSHD, genau wie die Verklebungen im Gewebe, die Verkürzungen der Sehnen, die Blockierungen und Fehlstellungen der Gelenke.

FSHD ist nicht heilbar, doch was sie so nebenbei an Verwüstungen anrichtet, sollte einzudämmen sein. Leider mangelt es an fähigen Handwerkern. Nicht mal die selbsternannten Spezialisten in der Reha letztes Jahr, auf die Bekannte aus der Selbsthilfegruppe überschwängliche Lobeshymnen gesungen hatten (bundesweit sei diese Einrichtung das Therapiezentrum für neuromuskuläre Erkrankungen schlechthin, sagten sie), interessierten sich für meine Probleme.

Schon die Eingangsuntersuchung war ein Witz.

„Heben Sie die Arme an!“

„Ziehen Sie die Füße hoch!“

„Drücken Sie meine Hände!“

Ich saß im Rollstuhl, tat, was die russische Ärztin verlangte, wunderte mich, dass sie mich nicht einmal berührte (außer beim Händedrücker). Eine kurze Anamnese, ein paar Fragen - das war's. Einen Tag später begann ich den Therapieplan abzarbeiten, kurvte schicksalsergeben durch die unendlichen Gänge des Klinikums, die ich zu Fuß unmöglich bewältigen konnte, allein schon gar nicht. Wegen der ungewohnten und ausdauernden Anstrengung standen meine Arme nach einer Woche kurz vorm Kollaps.

SICH

Die Schmerzen, die mich zur Reha getrieben hatten und die ich vorher auf einer Skala bis zehn bei sieben eingeordnet hatte, schossen auf fünfzehn hoch. Doch statt zusätzlicher Ergotherapie, Massage oder Wärme verschrieb mir die Ärztin noch Ergometertraining - Armtrampeln. Horst Schlämmer hätte sich wohl mit seinen gelben Zähnen ganz nah zu ihr rüber gebeugt und gesagt: „Schätzelein, hör mal, da ist dir jetzt aber ein Klops passiert, nich. Ich geh doch schon jeden Tag in die Mucki-Bude, ich brauch jetzt Entspannung, irgendwas, was Muskeln weich macht, nicht noch verkrampft.“

Ich habe brav alle Übungen gemacht. Und meine Arme im warmen Wasser entspannt, abends, auf dem Zimmer. Das Waschbecken hatte keinen Stöpsel, deshalb stopfte ich meinen Waschlappen in den Abfluss - Not macht ja erfinderisch.

Danach bin ich dann durch mein spärlich möbliertes Zimmer gewandert, da ich Lauftraining nie auf dem Zettel hatte. Ich lief, als hätte ich Schwimmflossen an den Füßen. Platsch, platsch. Sechzehn Schritte hin, sechzehn wieder zurück. Dreihundertzwanzig Schritte. Eigentlich ist es bekloppt, hundertsechzig Meter durch ein Zimmer zu rennen, aber meine Beine machte es glücklich. Als die Reha zu Ende war, waren meine Arme es auch. Und meine Schmerzen habe ich wieder mit nach Hause genommen. Ich denke, ich habe in den vier Wochen einfach nicht genug gejammert.

Ich knete meine Unterarme. Früher hätte ich mir im Traum nicht vorstellen können, wie anstrengend es sein kann, ein einzelnes Blatt Papier auseinanderzufalten, es vor dem Körper zu halten, ist sogar Schwerstarbeit. Ermüdungsschmerz breitet sich schnell von den Schultergelenken bis in die Fingerspitzen aus. Und wenn ich zu viel rumgewurschtelt habe, bekomme ich eine Ahnung davon, was die in der Fachliteratur mit Lähmungen meinen.

SICH

Und wenn ich nun immer mit diesen Schmerzen leben muss? *Facchiamo le corna!* Hastig balle ich die rechte Faust, strecke Zeige- und kleinen Finger ab. Machen wir die Hörner. Mit dieser nach unten gerichteten Geste glaubt man in Italien, Unglück abwenden zu können. Erleichtert stelle ich fest, dass mir dies noch halbwegs gelingt. Stelle anschließend fest, dass ich ganz blaue Fingernägel habe. Muss mich jetzt unbedingt mit was Schöнем beschäftigen, mit einer Wärmflasche schmusen oder so.

Am frühen Nachmittag

Mir ist gerade ein Name eingefallen: Dr. Rose. Meine Tante hat ihn neulich erwähnt, und sie hat ihn wiederum von der Freundin der Schwester einer Kollegin gehört. Die kennt nämlich einen, der ALS hat und irgendwann mal bei Dr. Rose in Behandlung war, in einem machbaren Rahmen sogar ziemlich erfolgreich.

ALS ist eine noch fiesere Erkrankung als FSHD - wenn sich der Doktor damit auskennt, ist es einen Versuch wert.

Ich google Namen und Ort und werde schnell fündig. Auf der Homepage lese ich von innovativen Heilverfahren und gut verträglichen, hochwirksamen Medikamenten, die positiv auf das Immunsystem wirken. Beeindruckt lese ich weiter, dass die Zufriedenheit und das Wohlbefinden des Patienten dem Doktor am Herzen liegen. Voller Freude suche ich die Kontaktdaten und schreibe Dr. Rose eine Mail. Erzähle ihm von meinen Nöten und bitte ihn um einen Termin, wenn er der Meinung ist, mir helfen zu können.

Danach erwäge ich kurz, bei der Krankenkasse nachzufragen, wann endlich der angekündigte Besuch des Hilfsmittelberaters stattfinden soll. Vor vier Monaten habe ich einen elektrischen Rollstuhl-Zusatzantrieb beantragt, und die Kasse will vor ihrer Entscheidung einen Experten schicken - für was auch immer.

Den Antrieb nennt man auch Restkraftverstärker, weil er meinen schwachen Kräften zu Hilfe kommt, genauer gesagt, sie verstärkt. Es handelt sich dabei um Rollstuhlräder, in denen Elektromotoren, angesteuert über Sensoren in den Greifreifen, die Anschubbewegung unterstützen.

Tolle Sache!

Ich habe die Turboräder in der Reha ausprobieren dürfen. Plötzlich war es spielend leicht, durch die Gänge zu rollen, sogar den Hügel hinter der Klinik kam ich ohne Hilfe anderer Menschen wieder hinauf. Jeder Schwung, den ich mit meinen Armen gab, wurde bis zu siebenmal verstärkt. Ein herrliches Gefühl, sich aus eigener Kraft fortzubewegen, und das über fünfzig läppische Meter hinaus. Ich habe mir sofort ein Rezept ausstellen lassen.

Ich möchte endlich wieder selbständig sein, gerade jetzt, wo der Frühling nicht weit ist.

Welt, ich komme!

Jedenfalls, sobald die Kasse ihr Amen gibt. Beschließe, erst morgen nachzufragen, wo der Hilfsmittelberater bleibt. Habe irgendwie ein mulmiges Gefühl.



Silke Kuwatsch



itter
CHÖNI

Foto 17b:
Hindernisse sind zum
in Überwinden da.



Foto 18:
Aus dem Schatten
ins Licht

29. August

SICH



ke Kuwatsch

Foto 20:

Ich bin ein fröhlicher Mensch mit einem Hang zur Melancholie, was gut zusammenpasst, wie ich finde. Auch Victor Hugo stellte fest: Melancholie ist das Vergnügen, traurig zu sein.

31. Dezember

Ich verfolge das Feuerwerk-Spektakel am Fenster, sehe meiner Schwägerin und ihrer Tochter zu, wie sie die mitgebrachten Knaller in die Luft jagen.

Hinter der Scheibe zu stehen macht mich ein wenig sentimental. Doch das ist normal. Wenn Menschen in Filmen hinter Scheiben stehen, haben sie auch immer mit ihren Gefühlen zu tun. Manchmal kommt mir die Krankheit vor wie ein Haus. Die Fenster sind offen, aber ich kann nicht hinaus zu den Leuten, die vorbeilaufen und winken. Ich bin gern da draußen. Mittendrin. Es ist nicht immer leicht, sich dorthin zu begeben, wegen der Hindernisse und so, aber ich kann mir nicht vorstellen, es nicht zu tun. Außer, wenn der Boden so spiegelglatt ist wie heute (mal wieder).

SICH

Ich lehne die Stirn gegen das kühle Glas. Manchmal, wenn die Leute von meiner Krankheit hören, sagen sie, das sei bitter. Bitter, ja, dass ich mir eines Tages vielleicht nicht mehr selber die Wimpern tuschen kann und meine Mutter wieder meine Unterhosen waschen muss. Dass ich jetzt hier oben stehe, und nicht da unten. Schön aber, dass ich nicht bibbern muss wie die da draußen. Es ist nämlich schweinekalt.

Haben Sie Ihre Krankheit akzeptiert?, wollte Dr. Rose vor beinahe zehn Monaten von mir wissen. Ich frage nicht, wer ich wirklich bin. Ich frage nicht nach dem Sinn meines Lebens (jedenfalls sehr sehr selten). Ich frage mich nicht, was Glück ist oder wie ich das Leben in seiner ganzen Fülle leben kann. In einem Yoga-Buch habe ich gelesen, dass Menschen, die tief in ihrem Inneren das Leben eigentlich nicht so akzeptieren möchten wie es momentan ist, sich genau diese Fragen stellen. Ist das Antwort genug?

Der Himmel ist voll explodierender Sterne und minutenlang, viele Minuten schon, entfalten Blumen in allen Farben und Formen ihre Blätter am Firmament. Hinterm Haus, vorm Haus, überm Haus. Irgendwann habe ich irgendwo mal gelesen, je schlechter es der Wirtschaft ginge, desto knallfreudiger seien die Leute. Demnach muss es uns Deutschen richtig mies gehen.

Uwe stellt sich zu mir ans Fenster. Schweigend, den Arm um meine Hüfte gelegt. Nach einer Weile fragt er: „Geht’s dir gut?“ Ich nicke. Da zieht er sich ins Wohnzimmer zurück, glücklich, dass der ganze Weihnachts- und Böllerspuk endlich ein Ende hat. Ich bleibe stehen, starre weiter in den Himmel, lächle in die Dunkelheit. Oft ist das, was wir suchen, längst in uns. Wir müssen es nicht mal finden, nur erkennen. Manche halten mich für arm, aber ich bin reich - an Möglichkeiten und Liebe. Ich, Silke Kuwatsch, die Heldin meines Lebens, in dem ich den Espresso stemme wie ein Oktoberbiermaas, in dem ich

Rollen besetze wie Dickkopf, Draufgänger, Querulant, auch Clown, Nörgler und Memme, bin ein Glückspilz.

Bildquellenverzeichnis

Foto	Fotograf	Seite
01	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	7
02	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	56
03	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	62
04	Silvana Denker (2010)	89
05	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	101
06	Andy Aftermann (2008)	130
07	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	146
08	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	151
09	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	156
10	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	163
11a	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	164
11b	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	164
12	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	170

13	Andy Aftermann (2008)	191
14	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	203
Foto	Fotograf	Seite
15a	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	210
15b	Andy Aftermann (2008)	210
16	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	216
17a	Silvana Denker (2010)	219
17b	Silvana Denker (2010)	219
18	Silvana Denker (2010)	233
19	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	251
20	Silvana Denker (2010)	261
21a	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	270
21b	Mario Piantoni	270
22	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	276
23	aus dem Privatbesitz von Silke Kuwatsch	303
24a	Andy Aftermann (2008)	321

24b Andy Aftermann (2008) 321

25 Andy Aftermann (2008) 325

Zitate aus:

Reinhold Messer: Everest Solo, Der gläserne Horizont (März 2008)

Karat: Über sieben Brücken (1979)

bitter
SCHÖN

Ein Tagebuch

SICH



Silke Kuwatsch

„Das Leben ist für mich kein Traum. Weder einer, aus dem ich aufwachen müsste, noch einer, der unerreichbar ist. Natürlich träume ich gern. Aber

Silke Kuwatsch wurde 1968 geboren. Bereits als Kind erkrankte sie an einer Form von Muskelschwund. Unbeirrt ging sie ihren Weg weiter, wurde technische Zeichnerin, schulte zur Rechtsanwaltsgehilfin um, besuchte im Fernkurs die „Große Schule des Schreibens“ und arbeitet heute im Begleitenden Dienst einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen.

Sie mag Zitate und lange Gespräche über die Dinge des Lebens. Sie engagiert sich in der Hospizarbeit, ist ein leidenschaftlicher Italien-Fan, eine begeisterte Autofahrerin und Hobbyautorin. „Schreiben ist für mich Pilgern ohne Stock und die Möglichkeit, Gedanken einen Raum zu geben, der allen Menschen offen steht“, sagt sie.

SICH

Nach ihrem 2006 erschienenen Debüt „Donnerstags am Riesenrad“, in dem sie den Tod eines Familienangehörigen verarbeitet hat, erzählt sie nun in ihrem neuen Buch „bitterSCHÖN“ aus ihrem Alltag.

Impressum:

Bibliographische Informationen der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie

Silke Kuwatsch

bitterSCHÖN

Ein Tagebuch

1. Auflage 2012

© 2012 by Sich Verlag

ISBN: 978-3-942503-14-3

Verlag Klotz GmbH und Sich Verlag in der

SichVerlagsgruppe

Eschborn bei Frankfurt am Main/Magdeburg

Geschäftsstelle: Liebknechtstr. 51, 39108 Magdeburg

Telefon: +49-(0)391 – 73 46 927

Fax: +49-(0)391 – 73 13 980

E-Mail: info@sich-verlag.de

www.verlag-dietmar-klotz.de, www.sich-verlag.de

Umschlagsgestaltung: agentur frische ideen

Lektorat: Laura Burau mit freundlicher Unterstützung von
Constanze Lembeck

Satzgestaltung: Silke Kuwatsch mit freundlicher Unterstützung
von Laura Burau

Das gesamte Werk ist im Rahmen des Urheberrechtsgesetzes geschützt. Jegliche vom KlotzVerlag nicht genehmigte Verwertung ist unzulässig. Dies gilt insbesondere für die Verbreitung durch Film, Funk, Fernsehen und elektronische Medien und den auszugswweisen Nachdruck und die Übersetzung.

SICH

SICH