

MS-Betroffene schreiben



# Spuren im Gehirn



# Spuren im Gehirn

MS-Betroffene schreiben

Erste Auflage 2016  
© 2016 by DMSG Münster  
Herausgeber Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft  
Ortsvereinigung Münster und Umgebung e.V.  
Layout: Maria Eifrig, Marius Schmieda  
Umschlaggestaltung: Markus Bomholt  
Fotos: Markus Bomholt, Christa Borowski-Schmitt,  
Marius Schmieda  
Titelillustration: fotolia / Manutenzione idee © hurca.com  
Druck: print24 GmbH, 01445 Radebeul  
Printed in Germany  
**ISBN 978-3-00-053159-0**  
[www.ms-muenster.de](http://www.ms-muenster.de)

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung und Vervielfältigung bedarf der Zustimmung des Herausgebers. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

Ein Titeldatensatz für diese Publikation ist bei der Deutschen Nationalbibliothek erhältlich.

## INHALT

Vorwort.....	9
Geleitwort.....	11
<b>Lust an der Satire – Kolumnen.....</b>	<b>13</b>
<i>Marius Schmieda</i>	
Der Alltagsheld weiß es besser (2013 – 2015).....	15
<b>Sehr vers-iert – Gedichte.....</b>	<b>21</b>
<i>Marius Schmieda</i>	
In der Liebe.....	23
Liebe Hände.....	24
Melancholie.....	24
Schatten des Entsetzens.....	25
Ritter, Tod und Teufel.....	25
<i>Maria Eifrig</i>	
Ich weiß nicht mehr, wie es ist.....	26
Meine Wut.....	27
Manchmal hilft es!.....	28
Sie war, sie ist.....	30
Denk an Dich!.....	31
<i>Thomas Gesenhues</i>	
Rondell.....	32
Herbst.....	32
Die zwei Seiten.....	33
Wegen Überfüllung begonnen.....	33
Mein Sommer.....	34
<i>Christa Borowski-Schmitt</i>	
Letztes Gedicht für die Mutter.....	36
<i>Barbara Buchwald</i>	
Freiheit aus Gebundenheit.....	37

## Inhalt

Blickwinkel.....	38
Aufbruchstimmung.....	39
See voller Gefühle.....	40
Geschnetzelt.....	42
<b>Reine Nervensache – Leben mit MS.....</b>	<b>45</b>
<i>Juliane Scholz</i>	
MS und andere Unwegbarkeiten.....	47
<i>Marius Schmieda</i>	
Die Vertreibung aus dem Paradies.....	52
<i>Maria Eifrig</i>	
Ein ganz normaler Wochentag.....	64
<i>Christa Borowski-Schmitt</i>	
Meer und Sonne.....	68
<i>Thomas Gesenhues</i>	
Die Nacht der MisseS.....	77
<i>Christa Borowski-Schmitt</i>	
Sonntagsblues.....	78
Ein alter Bekannter.....	82
<b>Lust am Erzählen – Kurzgeschichten.....</b>	<b>85</b>
<i>Marius Schmieda</i>	
Das Seelengärtlein.....	87
<i>Barbara Buchwald</i>	
Auf der Bühne meines Lebens.....	112
<i>Christa Borowski-Schmitt</i>	
Ein teuflisches Spiel.....	116
<i>Marius Schmieda</i>	
Der unscharfe Mensch.....	120

## Inhalt

<i>Christina Tabashi</i>	
Die Geschichte vom kleinen Irgendwer.....	134
<i>Christa Borowski-Schmitt</i>	
Tränen lügen nicht.....	142
Herzblatt.....	143
<b>Inhalt alphabetisch nach Autoren/-innen.....</b>	<b>144</b>
<b>Die Autorinnen und Autoren.....</b>	<b>146</b>



## **Sie war, sie ist**

*Sie war eine glückliche, fleißige Frau,*  
sie liebte Mann und Haustiere,  
sie liebte Haus und Garten,  
sie liebte ihre Arbeit und Auto fahren,  
sie liebte Urlaub und Meer,  
sie liebte Joggen, Fußball und Volleyball,  
sie liebte Feiern und lange Nächte,  
sie liebte frühes Aufstehen und spätes zu Bett gehen,  
sie liebte Kochen und Backen,  
sie liebte Gartenarbeit,  
sie liebte Streichen, Hämmern und Sägen,  
sie liebte Bummeln und Einkaufen,  
sie liebte Gesellschaft von Freunden,

...

*Dann wurde alles anders!*

*Sie ist eine manchmal glückliche, kranke Frau,*  
sie liebt Rollstuhl, Mann und Haustiere,  
sie liebt den Blick in den Garten,  
sie liebt ihre Arbeit und wird von Fremden gefahren,  
sie liebt Fotos und Filme von Urlaub und Meer,  
sie liebt Rollstuhlfahren im Freien und Sport im Fernsehen,  
sie liebt Feiern und lange Nächte im Rollstuhl,  
sie liebt Pflegedienst-freie-Zeiten,  
sie liebt Essen aus der Mikrowelle und Kuchen vom Bäcker,  
sie liebt Blumen vom Gärtner,  
sie liebt Schreiben, Gestalten, Programmieren am PC,  
sie liebt Shoppen, Bieten, Ersteigern im Internet,  
sie liebt Alleinsein und Ruhe,

...

*Maria Eifrig*



## Die Vertreibung aus dem Paradies

*von Marius Schmieda*

Ich wohne in Münster, einer studentisch geprägten Idylle voller Beamter, Bäume und Beschaulichkeit. Eine teure Puppenstadt, die sich, trotz aller Zerstörungen im Zweiten Weltkrieg ihre verstaubte Historizität bewahrt hat. Aber die Stadt lebt und sie lebt gern, was man ihr auch anmerkt. Ich bin in diesen Ort verliebt und mit ihm verwachsen, weil er tief verbunden ist mit meinem (erfüllten) Leben und Leiden.

Münsters Autokennzeichen ist MS. Mein erstes Auto, ein Golf I mit Namen Rolf, hatte die Initialen MS-MS 367 auf dem Schild (mein Namenskürzel und das Datum meiner Geburt). Mein Onkel fragte mich beim Anblick des Kennzeichens scherzhaft, ob ich Multiple Sklerose hätte. Das war im Spätsommer 2005, da hatte ich die Diagnose gerade erhalten und niemand wusste davon. Außerdem wohne ich seit über 14 Jahren in der Nähe der DMSG Ortsvereinigung Münster, an der ich fast täglich vorbeigegangen bin. Ich bin kein ausgeprägter Hypochonder. Erkrankungen und Behinderungen spielten bis zu meinem 37. Lebensjahr fast keine Rolle. Ich legte sogar eine gewisse Ignoranz gegenüber behinderten Menschen an den Tag. Und dann ausgerechnet Multiple Sklerose, mein kindlicher Albtraum. Mein Leben lang hatte ich nämlich Angst vor dieser Krankheit. Warum weiß ich ehrlich gesagt nicht. In meiner Familie gab es sie nicht, auch nicht im näheren und weiteren Bekanntenkreis. Mehr Zufälligkeiten fallen mir im Moment jedoch nicht ein, aber vielleicht würfelt Gott ja doch nicht.

Ich bin ein durch und durch sentimentaler Mensch, nicht erst seit meiner Diagnose. Es gibt Filme und Musikstücke, da brechen bei mir alle Dämme. Kein leises Schluchzen, kein zartes Wimmern, sondern ein Hurrikan der Melancholie. Nur nicht vor Publikum. Männer weinen heimlich! Aber es tut gut und ich genieße es. Genauso hemmungslos kann ich lachen, jetzt sogar mehr als früher. Darf das sein? Muss ich jetzt nicht mit tiefgründiger und leidensschwangerer Betroffenheitsmimik Gassi gehen bzw. taumeln? Jeder Mensch würde das verstehen und doch sind alle er-

leichtert, dass ich genauso albern geblieben bin, wie in meinem ersten Leben. Irgendein schlauer Mensch hat einmal gesagt, dass man dem Tod nur begegnen kann, indem man ihn verspottet. Wie wahr, aber auch das Leben lässt sich verarschen. Es schmeckt anders. Es hat ein bis zwei Chilischoten mehr, aber man kann sich bis zu einem gewissen Grad an die Schärfe gewöhnen.

Dies ist kein Bericht über Behinderung, davon habe ich nach wie vor keinen blassen Schimmer. Auch nicht über mich, denn davon habe ich noch weniger Ahnung. Es ist ein Bericht über das Leben. Ein Leben mit Hindernissen, am Limit, am Abgrund, ohne Netz und doppelten Boden. Nur das Hier und Jetzt zählt. Meine Vergangenheit ist ein fernes Echo, das nicht mehr zu mir passt und mit dem mich wenig verbindet. Ein fremdes Erleben und Bewusstsein, das nicht zu mir gehört. Bis Mitte 30 war ich ein unbekümmerter Mensch, einer, wie man so sagt, dem „die Sonne aus dem Arsch“ schien. Ich glaubte fest daran, dass ich immer auf die Füße falle, auf die ich nun kaum noch komme. Ich lebte in dem Bewusstsein, dass es in Zukunft immer so weitergehen wird, aber die Zukunft ist ein *anschwellender Bocksgesang* und lohnt nicht den Kraftaufwand, den es braucht, um dieses Wort zu tippen.

Diese Zeilen sind eine Momentaufnahme, denn die Zerstörungen im Gehirn und Rückenmark sind nicht aufzuhalten, nur etwas verlangsamen kann man diesen Prozess mittlerweile. Deshalb können alle Beschreibungen meines Zustands morgen schon nicht mehr stimmen. Aber alle Prognosen sind letztendlich nur Statistik, ein Orakel der Ahnungslosigkeit. Wie war das noch mit dem Hahn, der auf dem Mist kräht?

Und um Würde geht es, die ich mir jeden Tag neu erkämpfen muss. Dazu gehört auch, dass man lernt, Hilfe anzunehmen und um Hilfe zu bitten, und zwar mutig und offensiv. Der Philosoph Theodor W. Adorno schrieb einmal: *„Geliebt wirst Du einzig dort, wo Du Schwäche zeigen darfst, ohne Stärke zu provozieren.“*<sup>1)</sup> Und richtig: Meine körperliche Stärke kann mir die Krankheit nehmen, über meine seelische Kraft entscheide ich selbst. Es ist schwierig, aber möglich und Geduld unbedingt vonnöten. Einen

<sup>1)</sup> aus *Minima Moralia* – Reflexionen aus dem beschädigten Leben

## Die Nacht der MisseS

*von Thomas Gesenhues*

Wenn sie ihn ansah, fühlte er, wie alle seine Sinne verschwommen und kein Körperteil zum anderen zu gehören schien. Alles verschmolz zu weicher, wabernder Masse. Die Arme wollten ihm schon nicht mehr dienen und die Beine versagten ihren Dienst, als sie über ihn kam. Ihr Bild wurde zu einem undeutlichen Umriss hinter weichem Nebel. Er hatte nie zuvor etwas Ähnliches gefühlt. Er hatte nur noch Hingabe, selbst war ihm alles Handeln genommen. Er versuchte, Erinnerungen hervorzukramen – fand aber nur Bruchstücke einzelner, jetziger Gefühle ohne auch nur jemals all dies in einem Körper vereint erlebt zu haben! Sie verharrte kurz, so dass sein Atem nicht vollends außer Kontrolle geriet und sein Herzschlag in den Rhythmus zurückfand. Immer wieder gab es diese Phasen, nur um anschließend umso mehr seine Sinne zu betäuben und aus dem Gleichgewicht zu bringen. Er hatte das Gefühl, explodieren zu müssen, aber sie kamen nie soweit. Nur um immer so bleiben zu können in diesem Strudel der eigenen Auflösung. Es gab jetzt kein Abtauchen mehr in gemeinsames, gleichzeitiges Durchatmen und Beruhigen. Er konnte sich nicht mehr steuern – sie hatte sich vollends mit ihm verschmolzen. Es würde nie wieder wie vorher sein. Das wurde ihm jetzt klar.

## Die Autorinnen und Autoren



### **Christa Borowski-Schmitt**

Dipl. Oecotrophologin,  
geb. 1957 in Hagen,  
verheiratet, zwei erwachsene Kinder,  
MS seit 2013



### **Barbara Buchwald**

Dipl. Sozialpädagogin,  
geb. 1961 in Bottrop,  
MS seit 1995



### **Maria Eifrig**

Programmiererin,  
geb. 1956 in Wittlich,  
verheiratet, ehrenamtlich tätig bei der  
DMSG Münster,  
MS seit 1999



### **Thomas Gesenhues**

Dipl.-Sozialpädagoge,  
geb. 1964 in Münster,  
verheiratet, drei erwachsene Kinder,  
ehrenamtliche Tätigkeit im Beirat für  
behinderte Menschen,  
MS seit 2001

## Die Autorinnen und Autoren



### **Marius Schmieda**

Historiker und Theologe,  
geb. 1967 in Rotenburg,  
ehrenamtlich tätig bei der DMSG  
Münster, tätig als freier Autor,  
MS seit 2004



### **Juliane Scholz**

Autorin mehrerer Bücher,  
ist selbst nicht betroffen.  
Ihr Mann hat seit 30 Jahren MS.  
Sie schreibt über ihr gemeinsames  
Leben.



### **Christina Tahashi**

Dipl.-Psychologin,  
geb. 1977,  
ehrenamtlich tätig bei der DMSG  
Münster,  
MS seit 1990