

LIVIA ROMANA ATTINASI

Chorea – *meine ewige Begleiterin*

LIVIA ROMANA ATTINASI



CHOREA

meine ewige Begleiterin

livia_a@gmx.ch

Für eu, d'Familie S.

Prolog

«Kind zu sein, war das Schönste, was mein Leben bereicherte. Sorgenlos durch den Tag zu schreiten, sich Welten herzuzaubern und keine Grenzen der Fantasie zu kennen. Wenn Sie mich also fragen, zu welchem Zeitpunkt ich in meinem Leben am glücklichsten war, dann war es an diesen Tagen. An den Tagen, an denen ich in meinen Träumen leben konnte und mir von keinem habe sagen lassen, wo meine Welt eine Grenze besass.»

Es ist bereits viertel nach Fünf. Der Sessel, auf dem ich vor einer halben Stunde Platz genommen habe, ist nicht wirklich angenehm. Wieso gibt es hier keine bequemen Couches? Das Ticken der Uhr, welche gegenüber von mir an der Wand hängt, ist laut und beunruhigend. Ich spüre die kalte Brise, welche aus dem Fenster in kleinen und unregelmässigen Wellen auf mich zuweht und ein unwillkürliches Schaudern überkommt mich. Wieso lässt er auch das Fenster offen? Kann er es nicht wieder schliessen? «Sie sprechen oft über ihre Kindheit. Es

livia_a@gmx.ch

scheint mir daher wichtig, diesen Aspekt mit Ihnen zu vertiefen. Können Sie mir weiter erklären, beziehungsweise erläutern, wann dieser Teil ihres Lebens sich veränderte oder gestört wurde?» Der Boden unter meinen Füßen fühlt sich sehr hart an und ich starre auf meine Schuhe. Sie sind schmutzig. Schon immer habe ich mich gefragt, warum diese Zimmer so düster dekoriert werden. Der Boden ist aus dunklem Holz und ein dunkelgrauer Teppich breitet sich unter den beiden Sesseln aus. Wer auch immer dieses Zimmer dekoriert hat, Geschmack hat die Person keinesfalls. Es ist, als ob sie wollen würden, dass man hier drin förmlich zerdrückt wird. Ein wenig Farbe würde sicherlich nicht schaden und diese Tapeten... Meine Güte- «Ivana?» Ich schaue vom Boden auf und bemerke, dass seine Augen mich durchringen. Er wartet sichtlich auf eine Antwort. «Ich war 18. Ich habe 18 Jahre in meiner perfekten Blase gelebt. Wir haben zusammen in ihr gelebt. Es gab niemanden und nichts, was uns hätte unsere Zufriedenheit nehmen

livia_a@gmx.ch

können.» Ich atme einmal tief durch und setze mich aufrichtig auf. «18 Jahre lang habe ich verstanden was es hiess glücklich zu sein, was es hiess frei zu sein. Ich wusste, wie es sich anfühlte, lebendig zu sein.» Mir stockt kurz der Atem und ich erlaube es mir eine Pause zu machen. Es ist eine gute Sache hier zu sein, das ist mir bewusst. Lange habe ich mich geweigert dieser Sache hier zuzustimmen und ich kann jetzt auch nicht wie ein kleiner Feigling abbrechen. Mamma hat mich des Besseren gelehrt. Gefallen tut es mir aber trotzdem nicht und meinen Kaffee hatte ich heute auch noch nicht. Er schaut mich noch immer geduldig an. Wieso bist du so geduldig? Schau mich doch nicht so dumm an, schneller wirst du deine Antwort nicht erhalten. «Sie waren 18 Jahre alt. Sie waren 18, als was geschah?» Ich balle die Faust und bemerke, wie schwitzig meine Hände sind. Ich weiss, dass es Zeit ist darüber zu sprechen. Noch einmal blicke ich auf die Uhr. Noch 20 Minuten, reiss dich zusammen Ivana.

livia_a@gmx.ch

«Ich war 18, als ich sie kennenlernte.
Sie, die unser Leben für immer verändern
würde. Chorea.»

Teil 1

Mamma nimmt die warme Milch vom Herd und schenkt sie uns in die bereits vorbereiteten Tassen ein. Sie streicht meinem Bruder mit ihren ruhigen und warmen Händen durch die Haare und gibt mir einen sanften Kuss auf die Stirn. «Guten Morgen meine Lieblinge.»

...

livia_a@gmx.ch

Kapitel 1

Es waren diese Momente, welche ich über alles liebte und an die ich mich gerne zurückerinnere. Sonntagmorgens aufzustehen und bereits den Duft der heissen Schokolade in der Nase zu spüren. Bei meinem Bruder an der Tür zu klopfen, da man diesen morgens lotsen musste um ihn aus dem Bett zu kriegen. Sich zusammen an den Küchentisch zu setzen und gemeinsam zu frühstücken. Dies waren besonders kostbare Momente, unsere Stunde am Morgen, in der wir die Zeit als Familie geniessen konnten. Niemand hätte diese Zeit jemals stören können, unser kleiner vertrauter Kreis.

Unsere Familie bestand aus vier Personen: Meine Mutter, mein Vater, mein Bruder Fabio und Ich, Ivana. Die Familie Russo. Eine kleine, aber feine Wohnung am Rande der Nachbarschaft, durften wir unser Zuhause nennen und da haben wir auch bis kurz vor Mamas Tod gewohnt. Es war eine gemütliche Wohnung, perfekt für uns vier. Eingerichtet war sie ganz nach Mamas

livia_a@gmx.ch

Geschmack, nicht zu schick, aber mit sehr viel Kunst und Farben geprägt. Sie war begeistert von der Kunst und die Wände waren geschmückt mit Bildern und Werken ihrer liebsten Künstler, wie Van Gogh. Unsere Nachbarschaft war klein, ein kleines Dorf in der Schweiz in dem Jeder Jeden kannte. Heute bin ich 27 Jahre alt und habe bis zu meinem einundzwanzigsten Lebensjahr Zuhause gelebt. Papa hatte sich dazu entschieden weiterhin in unserer alten Wohnung zu leben, auch als Mamma vor zwei Jahren verstorben ist. Er hatte sich seit eh und je versprochen, dass egal was passieren würde, er keinen Neuanfang braucht, sondern sein Herz immer hier schlagen würde. Hier, wo meine Mamma ihren letzten Atemzug nahm.

Meine Mutter hiess Vanessa. Geboren wurde sie in Italien, 1968 und wuchs in einem kleinen Dorf in Sardinien auf. Als sie ungefähr fünf Jahre alt war, hatten sich meine Grosseltern dazu entschieden, Italien zu verlassen und einen Neuanfang für sich und ihre Kinder in der Schweiz zu

livia_a@gmx.ch

starten. Meine Mutter war eine ganz besondere, eine wunderschöne und einzigartige Frau. Sie sah aus wie eine Madonna. Gross gewachsen, kurze haselnussbraune Haare und strahlend grüne Augen. Sie war meist braungebrannt, da sie viel Zeit in der Natur verbrachte und besass eine sportliche Statur. Bekannt war sie für ihre lustige, freundliche und offene Art, mit der sie die Sympathie vieler Personen gewonnen hatte. Sie war sehr hilfsbereit, wusste wie man mit Menschen umgeht und pflegte gerne zwischenmenschliche Kontakte. Seit Vanessa ein kleines Mädchen war, war sie begeistert vom Schauspiel. Sie erzählte uns, wie sie Stunden mit unserer Grossmutter vor dem Fernseher sitzen konnte und alte Klassiker auf Kassetten anschauen konnte. Etwas faszinierte sie am Film. Die Art, wie sich die Leute im Bildschirm in eine andere, fiktive Person verwandeln konnten, wie sie Gefühle darstellten und wie sie die Zuschauer packen konnten. Über die Jahre hinweg

livia_a@gmx.ch

entwickelte sich ihre Liebe zur Art des Films weiter und sie spielte für ihr Leben gerne Theater. Dies machte sie später zu ihrer Profession, nachdem sie im Schauspielhaus Zürich ihre Ausbildung absolviert hatte. Abends betrieb sie ihre eigene Theaterschule, in der sie Kinder mit dem Schauspiel begeistern konnte und jährlich Stücke auf die Beine stellte. Von Pinocchio bis hin zu Dornröschen, Vanessa schaffte es immer und immer wieder ihr Publikum zu begeistern und sich ihre Standing Ovation zu verdienen. Auch ich nahm ab und zu an ihren Kursen teil und an den alljährlichen Aufführungen, in die meine Mutter ihr ganzes Herz reinsteckte. Mit zwanzig Jahren, lernte meine Mutter meinen Vater kennen. Wenn ich mich richtig erinnere, war dies in einem kleinen Pub in England, als die beiden in einem Sprachaufenthalt in Manchester waren. Immer wieder hörten wir die Geschichte, wie sich die junge Vanessa auf den ersten Blick in den damals 21 Jährigen italienischen Student mit den strahlend

livia_a@gmx.ch

blauen Augen verliebte. Früher fand ich dies immer sehr kitschig, doch je mehr ich meine Eltern über die Jahre beobachtete, erkannte auch ich, was für eine besondere Liebe die beiden verbinden musste. Drei Jahre später gaben sie sich das Ja-Wort und als Mamma 32 Jahre alt war, erblickten auch schon mein Bruder und Ich das Licht der Welt. Fabio und ich sind Zwillinge und streiten uns noch heute darüber, wer der Ältere von uns beiden ist. Mamma wollte uns dies nie verraten und fand es immer selten witzig uns darüber streiten zu hören und Papa nannte uns immer eine «Doppelte Portion Glück».

Mit ungefähr 60 Jahren erkrankte mein Grossvater, der Vater meiner Mutter, schwer und er war auf die Hilfe seiner Familie angewiesen. Eine Zeit, in der es Mamma nicht wirklich gut ging. Als Kinder war uns nicht bekannt, warum unser Grossvater nur noch in seinem Sessel sitzen konnte und wir nicht mehr mit ihm sprechen konnten. Wir vermuteten, dass es etwas mit Alzheimer zu tun haben musste,

livia_a@gmx.ch

da er viele Anzeichen davon zeigte. Erst später würden wir erfahren, dass noch viel mehr dahintersteckte. Heute bin ich im Klaren darüber, warum wir nie wussten, was genau mit unserem Grossvater passierte und warum wir nie über seine Situation aufgeklärt wurden. Erinnern können wir uns nur, dass sich der Mann, den wir so sehr liebten, immer mehr in jemanden verwandelte, den wir nicht mehr erkannten. Man hatte es und wollte es nicht verstehen, von welchem Schicksal unsere Familie besiedelt war und man sprach nicht über die Krankheit, welche hinter den Fassaden ihr Unheil trieb. Man sprach nicht über Chorea. Sie wurde verschwiegen und auf die Seite geschoben, ganz einfach ignoriert. Und als sie sich sichtbar machte und man sie nicht weiter ignorieren konnte, suchte man keine Erklärung, sondern nahm es einfach so an, wie es war. Ich besitze das Privileg zu sagen, eine tolle Kindheit genossen zu haben. Wir hatten alles, was wir brauchten und das Leben war immer sehr gut zu uns. Ich war

livia_a@gmx.ch

ein sehr zufriedenes Mädchen, war bekannt als «die Kleine, die immer strahlt». Das Strahlen, was ich Jahre später verlieren würde. Aufgrund dessen, dass mein Bruder und ich Zwillinge sind, haben wir immer sehr viel Zeit miteinander verbracht und waren sowas wie die besten Freunde. Wir beide tragen die grünen Augen unserer Mutter und die schwarzen Haare unseres Vaters. Stundenlang konnten wir draussen spielen, mit seinen Freunden und meinen Freunden, alle aus der Nachbarschaft vereint. Wir sind durch Wälder gerannt, bauten uns Verstecke und waren alles in allem frei. Es war eine sorgenlose, wundervolle Zeit. Fabio und ich teilten die Liebe für Bücher und Geschichten von Fantasie, Zauberei und Magie. Ich kann mich gut an den Tag erinnern, als meine Mamma uns damit überraschte, welches Theater als nächstes in Planung war; Harry Potter und der Stein der Weisen. Das Gefühl, verkleidet in meinem Umhang und meinem Zauberstab auf der Bühne zu stehen, war unbeschreiblich. Mamma hatte es also

livia_a@gmx.ch

tatsächlich geschafft, uns sogar den Traum der Magie zu erfüllen, auf ihre ganz eigene Art und Weise. Mamma, die Frau die das Unmögliche möglich machte. Sorgen kannten wir nicht, ab und zu quälte jemanden ein gebrochener Knochen aber schlimmer als das war es nie.

Ich erinnere mich gerne an meine Kindheit zurück. Gut erinnern kann ich mich, als ich in die erste Klasse kam und begeistert war das Lesen und das Rechnen zu erlernen, mehr über die mir noch unbekannte weite Welt zu erfahren und alles in allem, gross zu werden. Gross werden, davon träumten wir alle. Und wenn man dann gross ist, wünscht man sich nichts sehnlicher als wieder einen einzigen Tag ein Kind zu sein. Auf Mamas Schoss zu sitzen und Papa dabei zuzusehen, wie er im Kamin ein Feuer entfacht. Ich war womöglich nicht das typische Mädchen, was man sich vorstellen würde. Auch wenn ich kein Fan von Stereotypen bin, habe ich diesen nicht wirklich zugetroffen. Mit Fabio konnte ich stundenlang Fussball spielen und im Dreck herumtoben, langweilig

livia_a@gmx.ch

wurde mir dabei nie. Mit ferngesteuerten Autos die Strassen unsicher zu machen gehörte ebenfalls zu unseren täglichen Beschäftigungen. Öfters kamen wir mit offenen Knien nach Hause und liessen uns von Mamma verarzten, während Papa uns über die Zeitung hinweg anlächelte. Mamma wusste immer was zu tun war und die Welt sah danach immer besser aus als zuvor. Mein Vater liebte sie sehr. Er konnte ihr stundenlang dabei zuhören, wie sie über ihren Tag erzählte und sein Lächeln schwand dabei nie. Ich wusste damals nicht viel über Liebe. Aber was ich wusste, war: wenn ich Liebe erleben will, will ich so geliebt werden und so lieben wie sich meine Eltern liebten. Papa liebte ihre Hilfsbereitschaft, ihre Fürsorge und betonte immer und immer wieder, wie gesegnet er sei mit so einer tollen Frau und Mutter seiner Kinder. Je älter wir wurden, desto häufiger betonte er es und bei jedem Mal mischte sich ein Klang eines traurigen Untertons ein, den ich damals noch nicht zu interpretieren wusste. Wenn

livia_a@gmx.ch

ich abends nicht einschlafen konnte, schlich ich mich öfters aus meinem Zimmer raus und ging in den Wintergarten um die Sterne zu betrachten. Als ich mich eines Abends wieder zum Wintergarten begeben wollte hörte ich die Stimme meines Vaters. Ich lauschte und hörte ihn immer und immer wieder sagen: «Ich liebe dich. Und ich werde in dir für immer die Frau sehen, die mir damals mit ihrem Lächeln den Atem geraubt hat. Du bleibst für immer meine Vanessa.»

Kapitel 2

Mit dem Beginn der Sekundarstufe, kam auch der Beginn der Pubertät. Eine Zeit, die sowohl für das Kind als auch für die Eltern kein Zuckerschlecken ist. Man wird älter, entwickelt sich weiter und will Neues erleben und kennenlernen. Mein Alltag wurde geprägt durch Probleme, um die ich mich zuvor noch nicht kümmern musste. Herzschmerz war eines davon: die Jugend und ihre dumme Verliebtheit. Als ich zwölf Jahre alt war, kam ich in die erste Sekundarstufe. Die Schule, welche wir besuchten war eine knappe viertel Stunde zu Fuss von Zuhause entfernt. In meinem Jahrgang, wie in jedem anderen auch, gab es einen bestimmten Jungen Namens Diego. Er war das typische Abbild des Jungen, den wir kleine Mädchen bewunderten. Er war ein wenig grösser als wir, hatte eine schön braun gebrannte Haut, dunkle, lockige Haare und dunkle, tiefe Augen. Dazu spielte er Fussball und war der Captain seines Teams. Man kann sich vorstellen, wie sehr wir alle in Diego verschossen waren. Ich war eine

livia_a@gmx.ch

der Glücklichen, die für eine kurze Zeit Diegos Freundin sein durfte und ich fühlte mich wie die Protagonistin in diesen typischen High School Romanzen. Papa erlaubte es sogar, dass Diego bei uns zu Abend essen durfte und er mich ins Kino ausführen durfte. Leider hielt die Liebe nicht lange an, da sich Diego im Spanienurlaub mit seiner Familie in eine andere verliebte und mir dies frech per Sprachnachricht mitteilte. Mein Herz war gebrochen und die kleine Ivana schloss sich im Zimmer ein um ihre Frust an ihrem Kissen auszulassen. Mamma bekam dies natürlich mit, bereits als ich von der Schule nach Hause kam. Aber wem wollte ich was vormachen, meine tränenübergossenen Wangen sprachen Bände. Ich wollte sie nicht sprechen und lief schnurstracks an ihr vorbei in Richtung Zimmer. Nachdem ich mich ausgeheult hatte, klopfte es an der Tür und Mamma stand mit einer Tasse Tee und Lotus Keksen im Flur. Sie setzte sich neben mich aufs Bett und wischte mir die tränennassen Haare aus dem Gesicht. «So Liebes, erzähl

livia_a@gmx.ch

mir was passiert ist.» Ich heulte mich erneut bei ihr aus und schrie zwischendurch meinen Bruder an, er solle verschwinden, der dumm grinsend vor der Tür lauschte. «Du musst wissen Ivana, du bist sehr jung. Du kannst nicht erwarten bereits in deinem Alter die Liebe deines Lebens anzutreffen. Da draussen gibt es tausend weitere Diegos, die sich sehr glücklich schätzen werden dich an ihrer Seite haben zu dürfen.» Schluchzend sagte ich: «Aber Mamma, was mache ich falsch?» Sie legte ihren ruhigen Arm um meine Schulter und drückte mich. «Das ist eine Frage, die du dich in deinem Leben noch viele weitere Male fragen wirst und eine klare Antwort wirst du darauf nicht erhalten. Aber du wirst merken, dass du nichts falsch gemacht hast. Das Schicksal hat unser Leben nämlich bereits geplant und alles wird auf uns zukommen. Das hier, wird nicht dein letzter Liebeskummer sein mein Schatz. Aber mit der Zeit lernen wir, dass Kummer ebenfalls zum Leben dazugehört.» Mamma hatte immer die besten Worte und Weisheiten um mich auf

livia_a@gmx.ch

bessere Gedanken zu bringen und siehe da, Wochen später war mein Herz wieder geheilt und Diego nur ein weiterer Junge in meinem Jahrgang. «Kummer gehört auch zum Leben dazu.» Mamma hatte einen komischen Ausdruck im Gesicht als sie diese Worte von ihren Lippen losliess. Ich dachte mir jedoch nichts dabei und vergass dies schnell wieder.

Die Beziehung zwischen meinem Bruder und mir war trotz unterschiedlicher Interessen sehr gut und angenehm in unseren Jugendjahren. Ich interessierte mich plötzlich für Jungs und Partys, während er sich hauptsächlich auf Sport und seinen Körper konzentrierte. Er war der beliebte Fussballer unseres Jahrgangs und spielte gerne den beschützenden Bruder, was mir sehr auf die Nerven ging. Dabei nervte mich am allermeisten, dass er dachte er sei der Erste von uns beiden gewesen, der geboren wurde. Doch Mamma hatte dies nie bestätigt, da sie es nicht für wichtig empfand. Ich wusste genau, dass sie es nur witzig fand uns darüber streiten zu hören,

livia_a@gmx.ch

wer, wie viele Sekunden älter war. Mamma: sie liebte es zu lachen. Komischerweise waren Fabio und ich trotz aller Unterschiede immer im gleichen Freundeskreis. Papa sagte es liege daran, dass wir im Herzen die gleiche Person wären und wir darum die gleichen Personen anziehen würden. Da war definitiv was dran, da die Personen, die mein Bruder nicht mochte ich ebenfalls nicht abkonnte und umgekehrt war es das Gleiche. Das erste Mal, als ich bei Mamma kleine Veränderung bemerkte, da muss ich um die 16 Jahre alt gewesen sein. Veränderungen sind jetzt gross gesagt, es waren eher kleine Ticks. Begonnen hat es mit ganz minimalen Dingen, wie Tollpatschigkeiten und es ging weiter, dass sie oftmals sichtlich unruhig war. Besonders aufgefallen ist mir das an manchen Samstagabendenden. Wir versammelten uns oft alle vier zu Hause, bestellten uns Pizza und schauten uns einen Film an oder machten einen Spieleabend. Es war eine kleine Tradition geworden, da Fabio und

livia_a@gmx.ch

ich abends viel unterwegs waren und wir die Familienzeit nicht vernachlässigen wollten. Immer öfter beobachtete ich, wie meine Mutter nicht lange ruhig sitzen blieb und immer wieder aufstand unter dem Einwand «Sie wolle noch ein Paar Naschsachen für uns holen». Es war, als wäre sie hibbelig, auch ihre Hände wirkten sehr angespannt. Papa stand schliesslich meistens auf, legte ihr seine Hände auf die Schultern und lächelte sie an. Sie lächelte zurück und er führte sie zurück auf das Sofa. Zu Beginn fanden wir ihre Ticks noch selten komisch und Mamma machte mit uns Witze darüber. Später würden wir erfahren, dass und das Lachen bald vergehen würde. Mit den Jugendjahren kam ebenfalls die Frage, was man nach der Schule machen will. In der Sekundarstufe hatten wir uns mit verschiedenen Schnupperstellen befasst, Lebensläufe geschrieben und an einem Punkt kam man ziemlich unter Druck. Mir fiel die Entscheidung nicht wirklich leicht, da ich mich nicht entscheiden konnte ob ich das

livia_a@gmx.ch

Gymnasium versuchen sollte oder doch eine Lehre angehen sollte. Meinem Bruder fiel es deutlich leichter, dieser hatte bald eine Lehrstelle im Sportbereich gefunden und war sehr zufrieden damit. Ich kam mit meiner Entscheidung nicht weiter und war oft am Verzweifeln. Als ich eines Tages nach der Schule gestresst nach Hause kam, da alle meiner engsten Freunden bereits einen Plan für die kommenden Jahre hatten, kam mir Mamma zu Hilfe. Sie kochte uns Kaffee und schaute die ganze Situation in Ruhe mit mir an. Wir suchten die verschiedenen positiven und negativen Aspekte der beiden Wege und so sah ich das Ganze aus einem neuen Blickwinkel. «Ich habe einfach Angst, dass ich die eine Entscheidung dann bereuen werde.» Mamma lächelte und gab mir einen Rat: «Ivana, wir können nicht immer wissen, ob unsere Entscheidungen schlussendlich die Richtigen sein werden. Wir müssen auf unser Herz hören und es versuchen. Wenn es nicht klappen wird, dann wirst du auch einen anderen Weg finden. Um den richtigen

livia_a@gmx.ch

Weg zu finden, musst du den Mut haben etwas zu versuchen.» Sie legte mir den Arm um die Schultern und ich spürte ein leichtes Zucken. Ich fragte sie ob alles gut sei und sie nickte bestätigend. «Du musst das machen, was dich am glücklichsten machen wird. Das Leben ist zu kurz um etwas zu machen, was dir keine Freude bereitet.» Warum Mamma damals so oft über das Leben und das Schicksal sprach, konnte ich nicht ahnen. Doch heute bin ich ihr so unglaublich dankbar, dass sie dies immer tat. Schlussendlich entschied ich mich für das Gymnasium und absolvierte die Aufnahmeprüfung erfolgreich.

Kapitel 3

Der Oktober kam, der Lieblingsmonat meiner Mutter. Im Allgemeinen liebte sie den Herbst und die Vorwinterstimmung. Draussen wurde es langsam kälter, man musste sich wieder warm anziehen und die Haare wurden immer öfter vom Winde verweht. Überall lag farbiges Laub auf dem Boden und der Wald roch frisch und man fühlte sich geborgen. Die Luft roch nach frischen Äpfeln und Mandarinen. Im Herbst lag oft ein Umschwung in der Luft, die letzten Sonnenstrahlen waren auf der Haut zu spüren. Wir Kinder freuten uns natürlich jedes Jahr auf das Umherziehen, an den Türen zu läuten und begeistert «Süßes oder Saures!» zu rufen. Wir liebten Halloween und Mamma war jedes Jahr aufs Neue erfreut darüber, uns einzukleiden und uns in Monster und Ungeheuer zu verwandeln. Als Theaterliebhaberin, war sie begeistert von der Umwandlung in ein anderes Ich und Fabio und ich hatten mit Abstand die bemerkenswertesten und ausgefallensten Kostüme der ganzen Nachbarschaft. Als wir

livia_a@gmx.ch

klein waren, spazierten wir oft als Piraten oder Skelette durch die Strassen und sammelten unsere Süssigkeiten ein. Je älter wir wurden, desto seriösere Kostüme durften wir tragen und egal wie alt wir waren, Süssigkeiten sammelten wir jedes Jahr. Dafür wird man einfach nicht zu alt. Dasselbe gilt für den Adventskalender. Ich erinnere mich, dass wir in diesem Jahr als Vampirzwillinge verkleidet waren, was meine Idee war, da ich damals von den Twilight Büchern absolut fasziniert war. Natürlich versprach ich Fabio, dass er ihm folgenden Jahr ein Thema für uns aussuchen durfte und siehe da, musste ich ein Jahr später als Werwolf-Rugbyspielerin herumschleichen während meine Freundinnen in ihren erotischen Kostümen gekleidet waren. Als wir klein waren, waren wir im nu geschminkt, da Mamma immer sehr geschickt mit Pinsel und Puder umgegangen war und dies schnell erledigte. Innert knapp einer Stunde waren wir meist fertig in unseren Kostümen und bereit dafür, unsere Verwandlung stolz unseren Freunden zu

livia_a@gmx.ch

präsentieren. Doch dieses Jahr war anders als die Vorherigen. Mamma brauchte ungewöhnlicherweise mehrere Anläufe und wir sasssen statt nur einer Stunde, mehrere Stunden im Badezimmer. Immer und immer wieder rutschte ihre Hand aus und sie fluchte vor sich hin. Dann entschuldigte sie sich und begann den Schminkprozess von vorne. Als mein Bruder an der Reihe war und Mamas Hand erneut ausrutschte, blickte Fabio mich von der Seite an und in seinen Augen konnte ich ablesen: «Was ist mit ihr los?» Ich schob die Schuld auf ihre Ticks, welche sich immer wieder zeigten. Ist ja nicht so tragisch... oder?

Jedes Jahr veranstalteten wir bei uns zu Hause ein Familienessen zum Thema Halloween. Die Wohnung dekorierten wir entsprechenden, hängten überall Spinnennetze auf und stellten unsere selbst geschnitzten Kürbisse in die verschiedenen Zimmer. Den Cousins teilten wir mit, dass sie verkleidet kommen sollten, was jedes Jahr auf grosse Freude stiess. Mein Bruder und ich waren bereits eine Woche vor

livia_a@gmx.ch

Halloween 18 Jahre alt geworden und sahen die Halloweenfeier auch gerne als eine Art Geburtstagsfeier an. Papa kochte wie jedes Jahr leckeres, italienisches Essen und Mamma kümmerte sich um den Dessert. Es war jedoch immer wichtig, nicht zu viel vorzubereiten, da die Familie natürlich immer noch etwas exquisites mitbrachte. Dann kamen auch schon unsere Tanten, Onkel, Cousins und Cousinen und unsere Grosseltern zu Besuch. Mein Grossvater mütterlicher Seite war bereits Jahre zuvor verstorben aber ein Portrait von ihm hingte in unserem Wohnzimmer um uns Gesellschaft zu leisten und ihn zu ehren. Und ehe wir uns versehen konnten rannten im Flur kleine Vampire, Geister und Piraten herum. Wir genossen einen schönen Abend und assen unsere Bäuche satt, bis wir nicht mehr konnten. Auf diese Abende freute ich mich immer besonders. Man fühlte sich wohl und geborgen im Kreis der Familie. Die Erwachsenen unterhielten sich stundenlang und wir Kinder spielten mit unseren Cousins oder verbrachten die Zeit im Hobbyraum. Um ungefähr 21.00 Uhr gab es

livia_a@gmx.ch

normalerweise Kaffee und Kuchen. Den Kuchen wurde von meiner Grossmutter gebacken, nichts schmeckt so gut wie die «torta della nonna». Wir begaben uns alle ins Wohnzimmer und setzten uns auf die Couch um weiter zu plaudern. Mein Onkel, Bruder meiner Mutter, war der Comedian der Familie. Er brachte es immer Zustände die Leute zum Lachen zu bringen und die Stimmung aufzulockern, egal in welcher Situation auch immer. Diese Eigenschaft hat auch sein Sohn, unser jüngster Cousin geerbt. Mir war schon immer klar, dass er eines Tages im Showbiz tätig sein würde. Mein Onkel war gerade dabei die Geschichte zu erzählen, wie er neulich beim Einkaufen aus Versehen auf der Damen Toilette landete und rausgeworfen wurde. Wir alle lachten uns förmlich tot und amüsierten uns, als plötzlich ein lautes Klirren von Glas zu hören war. Ich blickte erschrocken um mich und sah, dass Mamma ihr Glas mit ihren Händen zerbrochen hatte. Sie lachte laut auf. Es war jedoch ein komisches, ungewöhnliches Lachen, eine Art Kreischen. Fabio erkundigte sich, ob sich

livia_a@gmx.ch

Mamma geschnitten hatte und meine Tante wischte die Scherben auf. Blutropfen klebten am zerbrochenen Glas und Fabio rannte ins Badezimmer um Verbandszeug zu holen. Während sich alle um Mamma erkundigten bemerkte ich jedoch etwas ganz anderes. Den Gesichtsausdruck meiner Grossmutter. Ihr Gesicht färbte sich hellrot und ihre Miene sank abrupt. Sie blickte meinem Vater ins Gesicht. Die beiden starrten sich stumm an. Man konnte in ihren Gesichtern ablesen, dass sie wussten, was sie einander sagen wollten ohne ein einziges Wort benutzen zu müssen. Dann wandte sie ihren Blick von Papa ab und ich folgte ihren Augen. Sie blieben stehen und auch mein Blick festigte sich. Meine Augen, ihre Augen, verweilten auf dem Portrait meines Grossvaters.

...

Als fast alle nach Hause gegangen waren und Papa und Fabio dabei waren den Tisch abzuräumen, bemerkte ich meine Grossmutter. Sie stand alleine im Wintergarten, immer noch ihr Espresso in der Hand und blickte

livia_a@gmx.ch

zum Himmel hinauf. Es sah so aus, als wäre sie in Gedanken, jedoch erschrak sie nicht als ich mich zu ihr gesellte. Ich stellte mich neben sie und wir betrachteten zusammen den Sternenhimmel. Sie legte ihren Arm um mich. Den Blick, den ich zuvor auf ihrem Gesicht beobachten konnte, liess mich nicht in Ruhe. «Was ist da drin gerade passiert Nonna? Was war mit Mamma los?» Meine Grossmutter atmetet tief ein und aus, antwortete mir jedoch nicht und blickte weiterhin in den Himmel hinauf. Dann blickte sie zu mir und sagte: «Seit dein Grossvater gestorben ist, ist vieles nicht mehr, wie es einst war Liebes. Das Leben ist leider nicht immer fair Ivana.» Ich wusste nicht, was sie mir damit sagen wollte. «Man kann nichts für sein Schicksal und man kann dies erst recht nicht ändern.» Sie lächelte, gab mir einen Kuss auf die Stirn und liess mich alleine unter dem Sternenhimmel stehen. Ich schaute in den Himmel hoch und sah, wie ein einziger Stern verblasste. Grossvater hatte uns Gesellschaft geleistet.

livia_a@gmx.ch

Ich konnte nicht einordnen, was ich an diesem Abend beobachtete und vergass diesen Moment nach einigen Wochen wieder. Wir führten das Leben ganz normal fort, wieso auch nicht, es handelte sich schlussendlich nur um ein zerbrochenes Glas...

livia_a@gmx.ch

Kapitel 4

Dann kam der Dezember. Der Monat, welcher in unserer Familie geprägt war von guter Stimmung, Dankbarkeit und Glück. Seit ich ein kleines Mädchen war, waren Weinachten meine Lieblings Festtage. Etwas an Weinachten brachte mir Geborgenheit, Zufriedenheit. Wenn es draussen weiss und kalt war, man sich mit Kuschelsocken und einem warmen Kakao vor den Kamin setzen konnte und im Hintergrund die Weihnachtsmusik in den Ohren hörte. Die Luft roch nach frischen Keksen und Gritibänzen, nach Zimt und Tannenbaum. Ich liebte denn Adventsmonat. Morgens aufzustehen und ein Törchen des Adventskalenders zu öffnen, den Weihnachtsmarkt zu besuchen, Schlittschuhlaufen zu gehen und am 24 Advent mit der Familie vor dem geschmückten Baum zu sitzen und Geschenke zu öffnen. Etwas an diesem Monat war einfach zauberhaft und wunderschön. Ich weiss, dass es womöglich nicht für jeden so war, doch für mich fühlte es sich so

livia_a@gmx.ch

an, als ob die Welt durch den Zauber von Weihnachten einfach in Ordnung war. Die Leute waren freundlich, man war ständig guter Laune und alles war geschmückt und es leuchtete, wo man auch hinsah. Die Liebe an Weihnachten teilte ich mit meinem Bruder. Dieser war genauso begeistert wie ich und wir konnten es jedes Jahr kaum abwarten unsere Zimmer zu dekorieren. Es war genau in diesem Monat, in dem ich Chorea zum ersten Mal begegnete. Besser gesagt, war es ein bestimmter Abend, welcher ich nie wieder vergessen würde. Eine Woche zuvor hatten wir uns zu unserem vertrauten Tannenbaumverkäufer gemacht und hatten unseren Baum ausgesucht. Mamma sagte immer, er soll nicht zu gross sein, aber auch nicht zu klein und er soll voluminös wirken. Nach ungefähr einer halben Stunde hatten wir unseren Baum gefunden und Papa montierte ihn aufs Dach unseres Autos. An diesem bestimmten Tag hatte Papa den Tannenbaum im Wohnzimmer aufgestellt, bereit um ihn zu schmücken. Mamma bat mich am Abend die

livia_a@gmx.ch

Christbaumkugel aus dem Keller zu holen und Fabio besorgte die Lichterketten. Wir liessen die CD mit unseren liebsten Weihnachtshits spielen und machten uns ans Schmücken des Baums. Fabio und ich hängten die Kugeln an die Tannenzweige während Papa und Mamma zu «All I want for Christmas» tanzten. Es war alles in Ordnung, Mamma und Papa tanzten um uns herum und wir sangen vor uns hin. Ab und zu gab uns Mamma Anweisungen, falls eine Kugel nicht passte oder wir machten eine kurze Pause um Kekse zu naschen. Bis sich die Stimmung schlussendlich drastisch änderte. Mein Bruder durfte die Spitze des Baumes schmücken, da ich dies ein Jahr zuvor erledigen durfte. Er stieg auf einen Stuhl und kurz bevor die Spitze drauf war, rutschte sie ihm aus den Händen. Es klirrte laut und das Schmuckstück zerbrach am Boden in tausend kleine Stücke. Papa hatte ein Grinsen im Gesicht und ich wollte gerade laut loslachen als Mamma zu schreien begann. Sie beschimpfte meinen Bruder, wie sie ihn noch nie zuvor

livia_a@gmx.ch

beschimpft hatte. Sie sagte, wie teuer dieser Schmuck gewesen sei und wie undankbar wir Kinder wären. Sie hörte nicht auf zu schreien und ihr Gesicht färbte sich dunkelrot, voller Zorn und Wut. Papa versuchte sie zu beruhigen, doch aussichtslos. Ich hatte sie lange nicht mehr so wütend gesehen und schaute meinen Bruder fragend an. Die Diskussion kam an den Höhepunkt, als meine Mutter meinem Bruder angewidert ins Gesicht blickte und sagte: «Ich hasse dich.» Danach war es still. Nur die Scherben unter unseren Füßen waren zu hören. Fabio blieb ruhig. Er sagte nichts, starrte Mamma nur verwirrt an. Er drehte sich zu mir um, holte tief Luft und hob seine Augenbrauen als wolle er sagen: «Was sollte das denn jetzt bitte?» Mein Bruder war nicht der Typ, der weinen würde und war gegen aussen immer ziemlich stark und selbstbewusst. Auch an diesem Abend weinte er nicht, doch ich sah es in seine Augen, dass er diese Worte nicht so leicht verarbeiten würde. Ich habe sie noch nie so erlebt. Sie hat

livia_a@gmx.ch

uns noch nie so angeschaut, wie in diesen wenigen Minuten. Ihr Gesicht, hasserfüllt. Wegen einem Baumschmuck? Wieso rastet Mamma aus wegen einem Baumschmuck? Langsam beruhigte sie sich und es schaute so aus, als ob sie langsam begreifen würde, was sie da gerade gesagt hatte. «Es tut mir-», doch bevor sie ihren Satz beenden konnte, verschwand Fabio bereits und kroch sich in sein Zimmer zurück. Ich stand nun alleine im Wohnzimmer mit meinen Eltern. Mamma blickte auf den Boden und betrachtete die Scherben. Es fühlte sich so an, als wäre in diesen Momenten nicht nur ein Baumschmuck zerbrochen worden. Schlussendlich verkroch auch ich mich in mein Zimmer. Minuten später hörte ich sie diskutieren. Es war eine hitzige Diskussion und Papa war sichtlich aufgebracht. Ich wollte nicht lauschen. Aber ich wollte wissen, was da los war. Also öffnete ich langsam meine Zimmertüre und stellte sicher, dass die Luft rein war. Fabios Zimmer war zu und ich hörte, dass er am Videospiele war. Ich schlich

livia_a@gmx.ch

mich langsam den Flur entlang und warf einen raschen Blick ins Wohnzimmer. Ich sah Mamma auf der Couch sitzen. Ihr Gesicht in ihren Händen verborgen. Papa lief unruhig vor dem Sofa hin und her und hatte seine Arme verschränkt. Er ergriff das Wort. «Wir müssen es ihnen sagen Vanessa. Wie lange willst du es denn noch verbergen? Schatz, sie werden früher oder später merken, dass etwas nicht stimmt.» Nun blickte Mamma ihn an. «Sei nicht so laut! Denkst du nicht, ich weiss das?» sie weinte, doch sie flüsterte. Sie wollte nicht, dass wir etwas mitbekommen würden. «Mir ist bewusst, dass ich es lange nicht mehr leugnen kann. Aber ich weiss ebenfalls, wie es ist, seinen Vater so zu sehen, wie sie mich sehen werden. Ich will das ihnen nicht antun.» «Und das ist mir bewusst Vanessa.», jetzt hockte Papa neben ihr. «Aber wir können es nun mal nicht ändern und es ist nur fair ihnen gegenüber, wenn sie Bescheid wissen.» Papa hielt sie im Arm. Dann sagte er etwas, was mir bewusst machte, dass sich etwas in

livia_a@gmx.ch

unserem Leben drastisch verändern würde. «Schatz, sie sind 18 Jahre alt. Es ist an der Zeit ihnen die Wahrheit zu erzählen und sie darauf vorzubereiten, was auf sie zukommt.» Ich schlich mich langsam zurück in mein Zimmer und schloss die Tür hinter mir. Ich blieb an der Tür stehen und holte tief Luft.

«Was auf uns zukommt». Papa hatte recht, wir wussten nicht, was uns in den kommenden Jahren erwarten würde. Wir wussten nicht, dass unser Leben Monate später auf den Kopf gestellt werden wird. Wir hatten keine Ahnung, keine Ahnung davon, dass dieser Ausraster nur der Anfang war. Eine kalte Gänsehaut breitete sich auf meinem ganzen Körper aus. Ich spürte es... Ich spürte sie. Ich spürte, wie sie näher kam. Nur wusste ich nicht, wer oder was sie genau war. Ich wusste nur, dass sie kommen würde. Dass sie näher kam und es bald so weit sein würde, uns ihr zu stellen. Es war so, als ob sie uns an diesem einen Abend zum ersten Mal begegnete. Als wär sie mit uns im Raum

livia_a@gmx.ch

gewesen und gesagt hätte: «Es ist bald so
weit.»

livia_a@gmx.ch

Teil 2

Mamma nimmt die warme Milch von der Herdplatte und als sie sie uns einschenken will, schwappt die Milch über. Mamas Hände zittern und Papa nimmt ihr die Milch ab.

...

Kapitel 1

«Ich bin krank.» Die Worte, welche an diesem Abend aus dem Mund meiner Mutter zu uns drangen, klangen surreal. Krank? Was meinte sie mit sie sei krank? Ich wollte es nicht glauben, ich konnte es nicht verstehen. Wir sassen alle angespannt in einem Kreis im Wohnzimmer, ungefähr eine Woche nach dem Vorfall mit Mamas Ausraster. Mein Bruder und auch ich, hatten kaum ein Wort mit unserer Mutter gesprochen nachdem sie uns so schlimm beschimpft hatte. Nach hoffnungslosen Versuchen uns zusammenzutrommeln, bat uns Papa an diesem Abend, Mamma eine Chance zu geben sich zu erklären und es gab etwas sehr Wichtiges, was sie uns mitteilen wollten. Nachdem ich mit Fabio unter vier Augen sprach, willigten wir schliesslich ein mit ihnen zu sprechen und sie anzuhören. Mamma sass uns gegenüber und ich betrachtete meine Mutter aus einem neuen Blickwinkel. Ich suchte Anzeichen für ihr «krank sein», ich suchte Anzeichen, dass etwas nicht stimmte. Und

livia_a@gmx.ch

tatsächlich, etwas stimmte wahrhaftig nicht mit ihr. Schon in den Wochen und Monaten vor diesem Abend hatte ich gemerkt, dass etwas nicht mit ihr stimmen konnte. Doch hinterfragt hatte ich diese Tatsache nie. Wieso nicht? Ich weiss es nicht. Mamma sass nicht still. Ihr Gesicht verzog sich von der einen Sekunde zur nächsten immer und immer wieder. Ihre Hände zitterten. «Die Ticks werden schlimmer», dachte ich mir. Wenn es doch bloss nur Ticks gewesen wären.

An diesem Abend erfuhren wir jedoch, dass es sich nicht um irgendwelche willkürliche Ticks handelte, sondern, dass unsere Mutter an einer schlimmen und seltenen Krankheit erkrankt war. Sie war an Chorea Huntington erkrankt, eine Krankheit, welche das menschliche Nervensystem angreift und die betroffene Person bald keine Kontrolle mehr über ihren Körper hat. Es handelt sich um eine unheilbare Krankheit. Gehört hatten wir nie zuvor von dieser Krankheit, aber sie erklärten uns, dass es sich um eine seltene Erbkrankheit

livia_a@gmx.ch

handelte und Mamma sich in Zukunft sehr verändern würde. Wieso sie dies als Rechtfertigung nahm, meinem Bruder zu sagen sie hasse ihn, war mir zu dem Zeitpunkt jedoch noch immer unklar. Meine Mutter war krank. Je länger ich sie betrachtete, fielen mir immer und immer mehr Dinge auf, die ich zuvor nicht wahrgenommen hatte und mir wurde klar, dass sie schon länger krank war, wir dies aber nicht bemerkten oder bewusst nicht wahrhaben wollten. Ihre ruckartigen Bewegungen, ihre zitternden Hände, sie war nicht mehr begeistert von ihren Hobbies, ihre Aggressionen... Zu hören die eigene Mutter sei krank, will man nicht wahrhaben. Viel mehr haben wir an diesem Abend nicht mehr über die Krankheit gesprochen und wir verkrochen uns in unsere Zimmer um die Neuigkeiten zu verarbeiten. Überfordert fühlte ich mich von der Situation und es fühlte sich an, als hätte man eine heiße Kartoffel zugeschossen bekommen und man könnte sie nicht fangen. Ich lief in Gedanken in

livia_a@gmx.ch

meinem Zimmer hin und her, wollte die Neuigkeiten verarbeiten aber die Gedanken schwirrten mir nur so im Kopf herum; ich konnte mich nicht beruhigen. Die schlimmsten Szenarios füllten meine Gedanken und ich versuchte mich mit Musik und Bücher abzulenken. Rein gar nichts half. Zu Fabio wollte ich auch nicht, ich wollte nur alleine sein. Wie konnten wir all dies übersehen? Wenn doch jemand krank ist, jemand den man so sehr liebt, wieso merkt man nicht, dass etwas nicht stimmt? Mittlerweile flossen mir alle möglichen Erinnerung zurück ins Gedächtnis, die ich zuvor ignoriert hatte. Ich erinnerte mich an all diese Momente, in denen ich hätte wissen müssen, dass das nicht Mamma war, die zu uns sprach, dass es etwas anderes war. All die Male, in denen Papa uns fragte ob wir helfen könnten und er diesen hilflosen Ausdruck im Gesicht hatte. Und an das eine Mal, als ich im Wintergarten mit meiner Grossmutter in den Himmel schaute. «Das Leben ist leider nicht immer fair Ivana. Man kann nichts für sein

livia_a@gmx.ch

Schicksal.» Natürlich ist mir diese Konversation damals äusserst merkwürdig vorgekommen. Warum habe ich nicht nachgefragt? Und wieso hat man uns nicht Bescheid gesagt? Langsam spürte ich, wie ich wütend wurde. Schlussendlich merkte ich, dass nichts half und ich öffnete meinen Laptop. Ich wusste ganz genau, dass was ich tat, nicht das war, was man in so einer Situation tun sollte. Aber ich entschloss mich zu erfahren, was es mit dieser seltenen Krankheit auf sich hat. Ruckartig öffnete ich meinen Laptop und tippte den Begriff «Chorea Huntington» in das Suchfeld ein. «Erbkrankheit Chorea Huntington, verursacht durch einen Gendefekt auf dem Chromosom 4. Es kommt zu unwillkürlichen vereinzelt auftretenden ruck- oder krampfartigen Bewegungen und im Verlauf zu auffälligeren unwillkürlichen Bewegungen, einem geistigen Verfall und schlussendlich zum Tod.» Eine tödliche Krankheit, man kann die Nerven nicht mehr kontrollieren und verliert langsam den Verstand. Es wird viel vom Wort

livia_a@gmx.ch

«Wesensveränderung» gesprochen und langsam wurde mir bewusst, was ich mir unter dieser Krankheit vorstellen sollte. Mamma würde bald nicht mehr sie selbst sein. Es war also nicht Mamma, die uns angeschrien hatte, es war Chorea. Und es war auch Chorea, die unseren Grossvater damals mit sich genommen hatte. Meine Hände zitterten während ich alle möglichen Artikel im Internet öffnete und durchlas. Dabei wollte mich das Wort «Erbkrankheit» nicht mehr loslassen. Plötzlich wurde mir ganz kalt und unbewusst spürte ich, wie sich eine eisige Gänsehaut auf meinem Körper ausbreitete. Meine Hände zitterten und ich tippte in die Suchmaschine «Chorea Huntington, Vererbung.» Die Website wurde nur ganz langsam geöffnet, es fühlte sich wie einige lange Minuten an. Dann leuchtete endlich der Artikel vor mir auf. «Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die autosomal dominant vererbt wird. Jedes Kind eines Elternteils, der das Huntington Gen in sich trägt, hat eine 50:50

livia_a@gmx.ch

Wahrscheinlichkeit, das mutierte Gen vererbt zu bekommen.» Mir stockte der Atem. Es fühlte sich an, als ob sich meine Kehle zuschnürte. Ich weiss nicht, wie lange ich auf den Artikel gestarrt hatte, aber ich muss meine Umgebung ausgeblendet haben, denn ich merkte nicht, dass mein Bruder mein Zimmer betrat und plötzlich hinter mir stand. Auch er las den Artikel durch und ich sah ihn hilflos an. Er sagte nichts und runzelte die Stirn. Er setzte sich neben mich, nahm den Laptop auf die Schoss und überflog entgeistert den Artikel immer und immer wieder durch. «Verdammte scheisse...» Er blickte vom Laptop hoch und starrte geradeaus. Plötzlich stand er auf, noch immer den Laptop in der Hand und stürmte aus dem Zimmer. Ich wusste, was er vorhatte und ich rannte ihm nach. Meine Eltern sassen noch immer auf dem Sofa und erschrakten als mein Bruder ihnen den Laptop mit dem offenen Artikel auf den Tisch warf. «Wollt ihr mich eigentlich komplett verarschen?!» Papa nahm den Laptop in die Hand und

livia_a@gmx.ch

überflog den Artikel und wollte meinen Bruder beruhigen, doch aussichtslos. «Ihr wisst von dieser Krankheit wie lange schon? Und wagt es uns Kinder in die Welt zu setzen mit einer 50:50 Chance, dass wir diese Scheisse auch haben werden? Wie egoistisch wollt ihr sein!» Mamma begann zu weinen und Papa versuchte das Wort zu fassen, aber Fabio liess ihn nicht aussprechen. «Ihr könnt mich mal! Und ihr könnt heulen so viel ihr wollt, ihr habt womöglich unser Leben kaputt gemacht!» Papa versuchte Fabio am Arm zu packen, doch dieser riss sich von ihm weg und verliess die Wohnung ohne weiteren Worte. Ich zuckte zusammen als ich die Tür ins Schloss fallen hörte. Es war still in der Wohnung. Nur Mamas Schluchzen und Papas unruhiger Atem waren zu hören. Ich stand nur entgeistert vor meinen Eltern. Ich wollte nicht weinen. Papa stellte sich neben mich: «Wenn ihr uns nur zuhören würdet. Wir müssen doch bitte darüber sprechen.» Ich wusste nicht genau, was ich denken sollte und von dieser ganzen

livia_a@gmx.ch

Situation halten sollte. «Lass gut sein für heute. Es war sehr viel. Wir können morgen darüber sprechen, für heute ist es genug.»

livia_a@gmx.ch

Kapitel 2

Welche Uhrzeit es war, als ich meinen Bruder nach Hause kommen hörte, weiss ich nicht mehr. Es muss spät in der Nacht gewesen sein und Fabio versuchte es erst gar nicht leise zu sein. Mein Vater stand völlig verschlafen im Flur und konfrontierte meinen Bruder. Fabio torkelte den Flur entlang, so hatte ich ihn noch nie zuvor erlebt. Mein Bruder war betrunken. Das war äusserst untypisch für ihn, trinken hatte ihn noch nie wirklich begeistert. Ganz im Gegenteil, er lehnte den Alkohol sichtlich ab. Er hörte den Gesprächsversuchen meines Vaters gar nicht erst zu, würdigte nicht mal mich eines Blickes und verschwand kommentarlos in seinem Zimmer. Papa schaute mich hilfesuchend an, aber auch ich hatte genug von diesem Abend, war müde und wollte mich nur noch in die Welt der Träume verkriechen. Der nächste Morgen war sehr merkwürdig. Nebst dem Fakt, dass ich kaum schlafen konnte, sassen nur meine Eltern und ich am Tisch, Fabio blieb in seinem

livia_a@gmx.ch

Zimmer. Ich bemerkte Mamas Versuche meinen Blick abzufangen, dem ich jedoch nicht standhielt. Ich sah sie lächeln, gefolgt eines Zuckens, welches ihr Gesicht ganz komisch verzog. Mir fiel auf, dass sie immer und immer wieder ihre Lippen aufeinanderpresste, als wolle sie etwas sagen, doch sie wusste nicht wie. Seit ich erfahren hatte was mit ihr los war, konnte ich sie nicht mehr so sehen, wie ich sie davor gesehen hatte. Und die Frau, welche ich als Vanessa in Erinnerung hatte, war nicht mehr die Frau, die sie einmal gewesen ist. Wir waren gerade am Essen, als Fabio an der Küche vorbei lief und wortlos aus der Wohnung verschwand. An diesem Tag kam er erst nach dem Abendessen wieder nach Hause, hatte mir zuvor jedoch per Nachricht mitgeteilt, dass er bei einem Freund sei und erst später nach Hause kommen würde. Ich selbst wusste nicht, wohin ich gehen sollte. Meine Gedanken überrannten mich förmlich aber in meinem Zimmer schmoren wollte ich nicht und noch weniger wollte ich mit meinen

livia_a@gmx.ch

Eltern sprechen. Die Wohnung fühlte sich einengend an und ich wollte einfach nur noch raus. Ein Ziel hatte ich nicht vor Augen, ich lief nur mit meiner Musik in den Ohren durch die Strassen. Es müssen einige Stunden vergangen sein, als ich ein lautes Hupen hinter mir hörte. Ich drehte mich erschrocken um und erblickte den Wagen von Lorenz, dem besten Freund meines Bruders. Ich konnte vier Jungs im Auto erkennen. Fabio, sein bester Kumpel und noch zwei andere, deren Gesichter ich nicht kannte. Mein Bruder machte die Autotür auf und stieg aus dem Wagen heraus. Seine Freunde hupten noch einmal zum Abschied und fuhren die Strasse weiter in Richtung Zentrum. Fabio lief langsam auf mich zu und sein Kopf taumelte vor sich hin. «Hi.», er blickte immer noch auf den Boden und eine Wolke von Cannabis spürte ich in der Nase. «Hast du gekifft?» Er lachte nur auf und sagte: «Solltest du auch einmal ausprobieren Schwesterherz, fühlt sich toll an.» Ich bemerkte seine feuerroten Augen und er legte seinen Arm

livia_a@gmx.ch

um mich. «Lass uns nach Hause gehen.» Ich war nicht in der Stimmung dazu meinem Bruder zu erklären, dass Drogen keine Lösung seien, aber ich war einfach nur müde und wusste, eine Moralpredigt würde nichts bringen. Aber wieso sollte ich ihn überhaupt aufhalten? Er hatte allen recht dazu sich abzulenken. Auf dem Heimweg philosophierte mein Bruder vor sich hin und als wir zu Hause ankamen ignorierten wir das «Hallo» unserer Eltern und verschwanden wortlos in unseren Zimmern. Die folgenden Wochen waren sehr hart. Jetzt, wo wir von der Krankheiten wussten, konnte man den Fakt nicht mehr ignorieren und Mamas Zustand erst recht nicht. Wir erfuhren, dass Mamma das Theater aufgeben musste und IV beantragte. Sie konnte nicht mehr arbeiten. Viele Tage verbrachte ich in meinem Zimmer und wollte niemanden sehen. Es waren lange, dunkle und kalte Tage. Wenn es an der Tür klopfte stand meist meine Mutter davor und fragte mich ob ich Lust hätte mit ihr einen Kaffee zu trinken und zu plaudern. Ich lehnte meist

livia_a@gmx.ch

ab, ich wollte nicht in ihrer Nähe sein. Immer mehr versuchte ich mich von meinen Eltern zu entfernen und für mich zu sein. Die Wesensveränderung wurde schlimmer. Mamma spuckte wenn sie sprach, wurde schnell laut, lachte laut und konnte sich sichtlich nicht gut unter Kontrolle halten. Meine Freunde lud ich nicht mehr zu mir nach Hause ein, ich wollte nicht, dass sie meine Mutter so sehen. Es war mir peinlich. Sie war mir peinlich. Einmal hatten wir einen Elternabend bei uns in der Schule und beide, Mamma und Papa, waren gekommen. Während der Lehrer sprach konnte meine Mutter nicht ruhig sitzen und fiel einmal ein Witz, war sie diejenige, welche alle Augen auf sich richtete. «Mamma hör auf!», flüsterte ich immer und immer wieder. Es gab anschliessend zur Sitzung ein Apero und meine Mutter wollte sich mit meinen Freundinnen unterhalten. Sie umarmte sie und ich stellte fest, wie fest meine Mutter zudrückte. Ich zog meine Freundin weg und sagte meinen Eltern, ich würde heute Nacht erst spät nach Hause

livia_a@gmx.ch

kommen, sie sollen doch schon nach Hause gehen. Mir war nicht bewusst, dass ich meine Mutter womöglich verletzte mit meiner Ignoranz. Aber ich konnte ihr nicht in die Augen sehen. Nicht mit dem Wissen, dass sie mir womöglich etwas schreckliches vererbt hatte. Der Anblick von ihr und ihrem Zustand war eine ständige Erinnerung daran, wie mein Leben irgendwann aussehen könnte. Es klotzte mich an. Mein Vater versuchte es immer und immer wieder mit uns zu sprechen. Doch auch ihn ignorierten wir, aus Angst uns der Tatsache zu stellen. Es war an einem Sonntagabend, an dem ich mich zum ersten Mal nach langer Zeit mit meinem Vater unterhielt. Ich war leicht erkältet und wollte mir in der Küche einen Tee kochen. Als ich die Küche betrat, war mein Vater vor der Spülmaschine. Der Tisch war noch schmutzig durch die Resten des Abendessens, an dem mal wieder kein Wort gesprochen wurde und Fabio den Tisch wortlos verliess. Papa räumte die Teller ein und machte die Küche sauber, ganz alleine. Mamma war bereits

livia_a@gmx.ch

ins Bett gegangen, sie brauchte zu dieser Zeit viel Schlaf und Ruhe. Mein Vater schmiss den Haushalt also alleine und keiner half ihm. An diesem Abend fühlte es sich an, wie ein Stich ins Herz als ich meinen geliebten Papa ganz alleine in der Küche stehen sah. Er räumte auf, was er für seine Familie gekocht und vorbereitet hatte. Mein Papa: ignoriert von beiden seinen Kindern. Ich fühlte mich schrecklich und war enttäuscht von mir selber. Ich half ihm anschliessend beim Aufräumen und er lächelte mir dankend zu, wobei er seine Unterlippe unter die Oberlippe schob. Ich wusste nicht, wie ich die Konversation starten sollte und war umso dankbarer, dass er dies übernahm. «Ich verstehe euch Kinder. Und ich kann euer Verhalten nachvollziehen. Aber versucht zu verstehen, dass es auch sehr hart für eure Mutter und auch für mich ist.» Es war nicht so, dass ich sie nicht verstand. Was sie aber nicht verstanden war, wie es uns gehen musste. «Ich verstehe euch. Aber ich kann und will es

livia_a@gmx.ch

nicht verstehen, wie wir mit so einer Situation umgehen sollen. Fabio nimmt Drogen Papa und ich kann es ihm nicht übel nehmen!» Mein Vater blickte zu Boden und verschränkte seine Arme. «Zu Drogen zu greifen ist die dümmste Lösung, die dein Bruder machen kann. Ich werde mit ihm sprechen, da kannst du dir sicher sein.» Er war sichtlich aufgebracht und atmete laut. «Du kannst ihm dafür nicht böse sein und ihm das sicherlich nicht übel nehmen. Ihr erwartet von uns, dass wir normal mit euch weiterhin unter einem Dach leben sollen? Im Wissen, dass ihr uns das alles verschwiegen habt und noch schlimmer, uns in die Welt gesetzt habt, wissend was mit uns geschehen könnte?» Ich konnte nicht glauben, dass mein Vater mich nicht verstand. «Ivana ihr spricht ja nicht mit uns über die Krankheit! Wenn ihr uns zuhören würdet, dann wüsstet ihr, dass-» «Das reicht mir. Ich gehe ins Zimmer.» So war es die ganzen vorherigen Wochen auch schon. Unsere Eltern wollten mit uns über die Krankheit sprechen, doch wir blockten

livia_a@gmx.ch

dies ab. In dieser Situation zu sein, war beschissen genug, ständig darüber zu sprechen war noch beschissener.

Wie wir uns damals verhielten, würden wir heute nicht mehr in Ordnung finden und wir hätten viele Situationen gerne anders geregelt. Aber heute bin ich erwachsener und ich weiss, dass wir schlicht und einfach überrumpelt waren mit dieser ganzen Situation. Die Beziehung, welche mein Bruder und ich pflegten, war eines der Faktoren, warum wir es besser überstanden hatten. Wir verbrachten so viel Zeit zusammen, wie wir nur konnten und auch wenn wir es nicht aussprachen: zusammen in einem Boot zu sitzen ist immer leichter als alleine. Auch wenn diese ganze Sache rein gar nichts Positives zu haben schien, wurde meine Beziehung zu meinem Bruder umso stärker, wofür ich auch heute noch sehr dankbar bin. Dass ich nicht überzeugt davon war, sich mit Drogen und Albereien abzulenken wusste Fabio, ihn davon abzuhalten versuchte ich jedoch nicht. Ich, wie niemand anders, wusste wie

livia_a@gmx.ch

er sich fühlte. An manchen Abenden sassen wir in seinem oder meinem Zimmer und stärkten unseren Zusammenhalt. Es war an einem Abend nach einer Geburtstagsfeier seines besten Freundes, als ich Fabio sagte: «Du weißt, Papa ist nicht wirklich begeistert davon, wie du momentan mit Drogen umgehst.» Mein Bruder verzog sein Gesicht und lachte laut auf. «Das kann mir doch egal sein. Er steckt nicht in meiner Situation.» Natürlich hatte er einen Punkt, doch versuchte ich ihm trotzdem zu zeigen, dass es unsere Eltern auch belasten musste. «Ich weiss, du willst nichts von ihnen hören, doch womöglich sollten wir ihnen eine Chance geben?» Fabio spielte mit seinen Händen, blicke mich durch seine Augenbrauen an und schüttelte den Kopf.

Kapitel 3

In einer Zeit wie dieser, in der man Antworten für unendlich viele Fragen sucht aber diese nicht findet, ist es sehr schwierig positiv zu bleiben. Wir haben Dinge gesagt und Aktionen gestartet, an die wir zuvor nicht gedacht hätten. Man könnte dies als legitim bezeichnen: wir waren nun mal 18 Jahre jung und mussten damit leben, nicht zu wissen, ob wir an einer unheilbaren Krankheit erkranken werden oder nicht. Mein Bruder und ich versuchten so wenig Zeit wie möglich in der Nähe unserer Mutter zu verbringen, da der Anblick nicht zu ertragen war und durch die Wesensveränderung wurde unsere Mutter schnell aggressiv und schmiss uns Dinge an den Kopf, die uns wirklich verletzten. Doch das Wichtigste hatten wir damals vergessen. Wir realisierten nicht, dass wir kostbare Zeit verschwendeten. Kostbare Zeit, in der wir unsere Mutter noch bei uns hatten. Wir waren so sehr fokussiert auf uns selbst und wie wir mit der Situation umgingen, dass wir unsere

livia_a@gmx.ch

geliebte Mutter komplett vergessen. Heute könnte ich mich noch immer dafür ohrfeigen, wie wir sie behandelten. Und es tut mir bis heute im Herzen weh darüber nachzudenken, wie sie in der Küche mit meinem Vater wartete, aber keiner von uns beiden ihnen Gesellschaft leistete. Es dauerte einige Monate, bis ich und mein Bruder wieder zum ersten Mal, über die unsere Situation sprechen konnten. Zu dieser Zeit verbrachte ich viel Zeit mit meinem Bruder. Ich war und bin heute noch sehr dankbar darüber, ihn an meiner Seite gehabt zu haben. Wir waren oft draussen, alleine, holten uns was zu essen und blieben unter uns, nur wir zwei. Es war nicht nur die Tatsache, dass wir im gleichen Boot steckten weswegen wir uns so verbunden zueinander fühlten: wir hatten beide sonst niemanden zum Reden. Freunden erzählten wir nichts von unserer Situation und Familienmitglieder erinnerten uns nur ständig daran. Nur unter uns konnten wir über die Situation sprechen und auch wenn wir gerade nicht darüber sprachen, auch

livia_a@gmx.ch

nur stundenlang zusammen zu verbringen ohne ein Wort zu sagen war genug, um Geborgenheit zu spüren. An einem Montag nach der Schule holten wir uns ein Eis und setzten uns wie üblich an den Strassenrand. Wir betrachteten die Autos, welche an uns vorbeirasteten. «Ich weiss nicht wie es weitergehen soll Fabio. Diese ständige Angst, ich kann das nicht mehr.» Mein Bruder ass sein Eis und schaute einem vorbeifahrenden Auto nach. Ich fuhr weiter: «Jedes dieser Autos hat einen Menschen drin, mit einem ganzen Leben vor sich. Ein Leben voller Abenteuer. Und wir? Wir warten auf eine Diagnose, die uns dieses kostbare Leben nehmen wird.» Ich wusste nicht, warum ich gerade an diesem Tag mit Fabio über die Krankheit sprach, aber ich wusste ebenfalls, dass es so nicht weitergehen konnte. Diese ständige Unruhe im Kopf, dieser Horror vor dem, was kommen würde. Dann drehte sich mein Bruder um, so dass er mir direkt in die Augen blicken konnte. Er suchte einen Stock am Boden, nahm diesen in die Hand und begann

livia_a@gmx.ch

etwas ins Kies zwischen uns zu zeichnen. Ich verfolgte verwirrt seine Hände, wie sie mit dem Stock Zeichen und Linien in das Kies zauberten. Fabio zeichnete drei Autos auf einer Spur. Ein anderes Auto platzierte er auf einer Spur gegenüber der drei Autos. «So.», er legte den Stock neben sich auf den Boden. «Ich habe mir in letzter Zeit viel Gedanken gemacht Ivana. Du siehst hier die Autos, welche du vorhin erwähnt hast. Jedes Auto hat seinen Besitzer. Das Auto, welches auf der anderen Spur fährt, das sind wir zwei.» Er nahm den Stock wieder zur Hand und zeichnete einen grossen Kreis um alle Autos und einen Pfeil in eine Richtung. «Diese Autos und die Menschen darin mögen wohl alle unterschiedlich aussehen und unterschiedliche Leben leben. Aber eines haben sie gemeinsam. Alle diese Autos fahren in die gleiche Richtung, zum gleichen Ziel. Diese Autos vergleichen wir nun mit dem Leben. Siehst du den Kreis, welcher alle Autos umfasst? Das ist das Schicksal. Für uns alle wurde bereits eine

livia_a@gmx.ch

Geschichte geschrieben, welche wir nicht ändern können, sondern welche uns früher oder später einholen wird. Aber es ist egal, welche Geschichte zu welchem Auto gehört: alle Autos fahren zum gleichen Ziel. Und die Strecke, die sie fahren, ist ihre Lebenszeit. Das Ziel, so hart es auch tönen mag, ist der Tod. Schlussendlich kommen wir alle, früher oder später, am Ziel an. Doch was zählt, ist nicht, wer wann am Ziel ankommen wird. Was zählt, ist wer die Fahrt am meisten genossen hat. Wir alle haben eine Fahrt vor uns und es mag sein, dass die unsere Fahrt holpriger aussehen wird und wir früher am Ziel ankommen werden als andere. Aber eine kürzere Fahrt zu haben bedeutet nicht eine weniger schöne Fahrt zu haben. Wir haben womöglich keine Kontrolle über das Gaspedal oder die Bremsen, aber wir haben das Steuer in der Hand Ivana. Lass uns das Beste draus machen. Denn man weiss nie, wie weit wir noch vom Ziel entfernt sind.»
Ich brauchte ein paar Minuten um aufzunehmen, was mein Bruder alles gesagt

livia_a@gmx.ch

hatte. Aber was auch immer es war, es hatte in mir einen Schalter umgekehrt, welcher ich davor komplett ausgeschaltet hatte. «Wir müssen zu Mamma.» Er nickte, lächelte, drückte meine Hand und wir begaben uns auf den Weg nach Hause.

...

Wir sassen wieder alle im Wohnzimmer. Meine Eltern waren überrascht, als wir nach Hause kamen und nicht direkt ins Zimmer verschwanden, sondern sie darum baten mit uns zu sprechen. Keiner erfasste das Wort und alle waren müde. Müde von den Streitigkeiten und müde von der ständigen Angst. Mamma wippte hin und her und Papa legte ihr seine Hand auf ihr Bein. Sie lächelte, verzog das Gesicht und wippte weiter. Endlich erfasste mein Vater das Wort: «Wir wollten das nicht. Wir wollten nie, dass ihr euch so fühlt und ihr leiden müsst. Aber wir bitten euch, uns anzuhören.» Auch Mamma sprach: «Ja, bitte meine Lieblinge, hört uns zu.» Fabio blickte auf den Boden und ich antwortete: «Wir werden euch zuhören. Aber ihr müsst

livia_a@gmx.ch

nun mal verstehen, wie wir uns fühlen. Zu erfahren, dass unsere Mutter langsam ihren Verstand verliert und uns womöglich dasselbe widerfahren kann.» ich machte eine kurze Pause. «Wir hören euch zu, ja, aber ihr versteht nicht, wie es sich anfühlt damit zu leben, dass ihr so egoistisch wart und uns dieses Leiden angehängt habt.» Fabio bemerkte, wie nervös ich war und ich spürte hinter meinem Rücken seine ruhige Hand auf meiner Schulter. «Das verstehen wir. Und wir verstehen auch, dass es egoistisch rüberkommen muss zu wissen, was eure Mutter hat und euch trotzdem in die Welt zu setzen. Aber ihr-.» Mamma unterbrach ihn: «Ich wusste es nicht.» mein Bruder schaute sie zum ersten Mal seit all diesen Wochen wieder richtig an. «Wie, du wusstest es nicht?» «Ich wusste nicht, dass ich erkrankt war. Wie ihr wisst, war mein Vater krank. Aber an was für einer Krankheit er litt, wusste ich nicht, ihr müsst mir das glauben. Ich wusste nichts davon, auch nicht als ich euch auf die

livia_a@gmx.ch

Welt brachte. Es wurde mir verschwiegen, bis sie es nicht mehr leugnen konnten.» Fast gleichzeitig nahmen wir alle einen tiefen Atemzug und blickten uns an. «Ich hätte euch niemals auf diese Welt gesetzt, wissend dass...» Sie konnte den Satz nicht beenden, da sie in Tränen ausbrach. Auch ich konnte mir die Tränen nicht mehr verkneifen. Und dies lag nicht nur an meiner Angst, sondern auch an der Tatsache meine geliebte Mutter so am Boden zu sehen. Sie weinte nicht oft. Ich musste mich setzen und verbarg mein Gesicht in den Händen. Ich hob mein Gesicht, tränennass, und schaute nach meinem Bruder. Er stand da, selbstbewusst wie immer und sagte: «Dann werden wir uns testen lassen.» Mamma schaute ruckartig auf und Fabio blickte zu meinem Vater. «Papa, du hast gesagt, man kann sich ab dem Erreichen des 18 Lebensjahr testen lassen. Dann werden wir dies tun.» Ich ergriff die Hand meines Bruders und er lächelte mich an. «Und wir werden euch dabei nicht von der Seite weichen.» Mamma

livia_a@gmx.ch

hatte Tränen in den Augen und endlich schritt mein Bruder auf sie zu und nahm sie in den Arm. Es war eine Umarmung voller Schmerz, Leid, Angst, Liebe und Erleichterung. Auch ich gesellte mich zu ihnen und schliesslich auch Papa. Die Nähe und Geborgenheit hat mir gefehlt. Ich habe es vermisst, mit meinen Eltern zu lachen, zu reden, Zeit zu verbringen. Ab diesem Moment war mir klar, man kann die Krankheit und das Schicksal nicht ändern. Aber wir müssen unserer Mutter zur Seite stehen und ihr zeigen, dass das Leben trotz allem einen Sinn ergibt.

Kapitel 4

Das Aufstehen an diesem Tag war sehr schwer. Die Stimmung war angespannt und ich war übermüdet, die vorherigen Tage konnte ich kaum schlafen. Mein Bruder und ich konnten nicht wirklich etwas essen und geredet wurde nur sehr wenig. Papa versuchte die Stimmung am Morgentisch ein wenig aufzulockern und ein Gespräch zu beginnen, doch auch er war sichtlich aufgeregt und erschöpft. Mamma sah sehr ängstlich aus, so als wollte sie nicht wissen, was in den nächsten paar Stunden geschehen würde. Ich wollte nicht vom Tisch aufstehen, wollte nicht ins Auto steigen und ins Krankenhaus fahren. Ich wollte nur zu Hause bleiben, in meinen vier Wänden, in denen ich mich sicher fühlte und weg von der Krankheit. Ich stand vor dem Spiegel in meinem Zimmer und betrachtete mich. Womöglich würde das der letzte Anblick von mir sein, ohne Chorea an meiner Seite. Vielleicht würde ich in Zukunft nicht nur mich im Spiegel sehen, sondern sie an meiner Seite. Als wir ins

livia_a@gmx.ch

Auto stiegen lächelte uns Mamma zu und schloss die Haustüre hinter sich. Es war ein unwohles Gefühl, das in mir tobte. Es fühlte sich so an, als ob ich Chorea direkt in die Arme laufen würde. Die Fahrt fühlte sich endlos an, als würde man das Ziel nicht erreichen. Als wir ankamen zögerte ich zuerst die Klinik zu betreten, aber Fabio nahm mich bei der Hand und mit ihm an meiner Seite fühlte ich mich stärker. Das Wartezimmer war leer und ich wusste nicht wirklich, was ich mit meiner Zeit anfangen sollte. Zum Glück ging es meinem Bruder gleich und wir leisteten einander Gesellschaft. Immer wieder blickte ich auf die Uhr und lauschte dem Ticken des Sekundenzeigers.

...

Sie näherte sich und dann hörte ich eine eisige Stimme in meinem Ohr: «Ich bin auf dem Weg Ivana.» Ich schreckte auf als ich diese Worte hörte. Ich muss eingenickt sein, denn mein Bruder sah mich verwundert an und ich sah aus als hätte ich einen Geist gesehen. Von diesem Traum konnte ich

livia_a@gmx.ch

mich nicht lange fassen, denn der Arzt kam endlich ins Wartezimmer rein. Er hiess uns willkommen und führte uns vor zwei separate Zimmer. Mein Bruder drückte mich, lächelte mich an und sagte: «Wir schaffen das. Alles wird gut.» Doch auch wenn er versuchte der Starke zu sein, hörte ich ein leichtes Zittern in seiner Stimme. Dann verschwand er auch schon in einem der zwei Zimmer. Ich wurde in das andere geführt. Es war eine Ärztin anwesend, welche auf mich wartete und mir freundlich die Hand schüttelte. «Guten Tag Frau ... Der Test wird wie folgt aussehen. Sie können sich erst mal hinsetzen und ich bereite die Utensilien vor. Wir werden ihnen Blut entnehmen und dieses wird dann im Labor überprüft. Das Ergebnis erfolgt innert ungefähr zwei Wochen und sie werden dieses per Brief erhalten.» Ich setzte mich auf die Liege und atmete tief durch. Das Zimmer war sehr hell, tat fast ein wenig in den Augen weh. So als ob man hier drin Aug zu Aug mit seinem Schicksal konfrontiert wurde. Die Blutentnahme

livia_a@gmx.ch

dauerte gefühlt ewig und als ich das Blut in dem kleinen Glasbehälter sah, wusste ich, dass es kein Zurück mehr gab. In zwei Wochen werde ich erfahren, ob ich vom selben Schicksal getroffen wurde wie meine Mutter.

...

Man kennt das, wenn man eine wichtige Prüfung absolviert hat und dann Wochen warten muss, um zu wissen ob man bestanden hat. Nur erwartete uns keine Note, sondern eine Art Bestätigung unseres Albtraums. Ich konnte in der Nacht vor dem Testergebnis kaum ein Aug zudrücken. Albtraum nach Albtraum weckte mich und ich beschloss, dass es nichts bringen würde weiterzuschlafen. Ich schlüpfte in meine Jogginghose und Pulli, zündete mir eine Duftkerze an und nahm einige Fotoalben aus meinem Regal. Ich öffnete das erste Album, das den Titel «Doppelte Portion Glück» trug. Auf dem ersten Foto lächelte mir meine Mutter entgegen. Ihre wunderschönen kurzen Haare liessen sie sehr jung wirken und sie sah zufrieden aus. Ich lächelte.

livia_a@gmx.ch

Auf dem Foto trug sie mich im Arm und Fabio kroch auf dem Boden. Papa liebte es uns zu fotografieren und heute bin ich umso dankbarer, dass er dies nie aufgeben hatte. Den Rest der Nacht verbrachte ich vertieft in all diesen Erinnerungen und kann mich nicht mehr erinnern, wann ich schlussendlich eingedöst bin. Der nächste Tag würde ich nie wieder vergessen. Es kam der Tag der Testergebnisse. Mein Bruder und ich mussten zur Schule, was womöglich nicht die beste Idee war, da von Konzentration keine Spur zu finden war. Freunde fragten mich, ob alles in Ordnung sei und ich sagt es seien nur Kopfschmerzen, wobei ich vor Aufregung und Angst hätte heulen können. Der Tag verging im Schneckentempo und kaum hatte es geläutet, rannten Fabio und ich zu unseren Fahrrädern und fuhren nach Hause. Ich wollte nicht nach Hause aufgrund der Ergebnisse, ich wollte nach Hause aufgrund all der Blicke, welche mich nicht loslassen wollten. Gegen vier Uhr versammelten wir uns alle auf dem

livia_a@gmx.ch

Gartensitzplatz. Die Ergebnisse würden jeden Moment vom Postboten gebracht werden. Papa hielt Mamas Hand und mein Bruder legte seinen Arm um mich. Ich war noch nie zuvor so aufgeregt und zählte die Sekunden, bis es endlich an der Haustür klingelte. Papa sprang auf, Mamma kreischte (was nichts neues war) und der Arm meines Bruders klammerte sich noch fester um mich. Papa kehrte zurück mit zwei weissen Umschlägen in den Händen. Beide adressiert an mich und meinen Bruder. Er legte uns die Briefe auf den Tisch und wir beide starrten diese einige Momente nur stumm an. Ich traute mich nicht den Brief zu öffnen und war kurz davor in Panik zu geraten. Ich spürte eine eisige Gänsehaut, meine Hände waren nass und mein Herz raste. Dieser Brief würde den Rest meines Lebens bestimmen. Mein Bruder griff schlussendlich als erstes nach seinem Brief. «Wartet.», ertönte die Stimme meines Vaters, bevor Fabio den Umschlag öffnen konnte. «Ich will, dass ihr wisst... Egal was in diesen Briefen

livia_a@gmx.ch

stehen wird, es kommt alles gut. Wir stehen das zusammen durch.» Fabio nickte, schaute zu mir und sagte: «Soll ich zuerst?» Ich nickte in Bestätigung. Er riss den Umschlag auf, nahm den Brief in die Hand und las laut vor. «Lieber Herr Russo, wir freuen uns ihnen mitteilen zu können, dass auf ihrem Chromosom vier, kein Huntington Gen identifiziert werden konnte.» Meine Mutter schrie auf und Tränen flossen meinem Bruder die Wangen herunter. Mein Vater klopfte ihm auf die Schulter. Doch mein Bruder hatte keine Zeit sich zu freuen, da er nun auf mein Ergebnis wartete. «Jetzt ich.» Ich riss den Umschlag auf, nahm den Brief in die Hand und las laut vor: «Liebe Frau Russo, wir bedauern ihnen mitteilen zu müssen-» Der Brief glitt zu Boden. Mamma begann zu weinen. «Nein..» Mein Bruder wollte mich in den Arm nehmen, doch ich war bereits aufgestanden und rannte zur Tür hinaus. Ich wusste nicht, wohin ich rannte. Ich musste einfach hier raus.

Teil 3

Ich nehme die warme Milch von der Herdplatte und schenke sie in die Tasse meiner Mutter ein. Sie versucht sich zu bedanken, doch die Worte, welche sie einst zu äussern wusste, bleiben in ihrem Munde versiegelt.

...

Kapitel 1

«Ich werde erkranken.» Wie ein Ungeziefer, das mir so gut wie jeden Tag die Freude nehmen konnte, tauchten diese drei Worte ständig in meinen Gedanken auf. Dass das Ergebnis dieser Blutproben unser Leben womöglich verändern würde, war uns beiden bewusst. Was eine positive Diagnose jedoch mit einem machen würde, darauf war ich nicht vorbereitet. Darauf kann man sich schlicht und einfach nicht vorbereiten. Dass es mir nicht gut ging ist untertrieben. Ich fiel in ein tiefes Loch nach meiner Diagnose und aus diesem Loch herauszukommen schien mir unmöglich. Jede Minute jedes Tages war ich beschäftigt damit, diese Diagnose nicht an mich heran zu lassen und jedes Mal aufs Neue daran zu scheitern. Der Plan einer Zukunft den ich einst hatte, war mit einem Schlag von mir gerissen worden und von Chorea in tausend kleine Stücke zerrissen worden. Kinder, Karriere und Liebe, alles wurde begleitet von einem Schatten, von dem ich nicht wusste, wann er sich über mich stellen

livia_a@gmx.ch

würde. Wie kann man damit leben? Wie soll ich jemals damit leben können, mit dem Wissen leben können, dass mein Alltag bald davon geprägt sein wird, dass ich nicht mehr ich selbst sein werde? Zu sehen, wie meine Mutter sich veränderte und langsam, aber sicher im Endstadium der Krankheit ankam war eine ständige Erinnerung daran, was mich erwartete. Beziehungsweise wer mich erwartete. Chorea konnte nicht aufgehalten werden und jeden Tag spürte ich, wie ich ihr einen Schritt entgegenkam. Ich würde ihr eines Tages gegenüberstehen müssen und wenn es so weit war, würde sie mich für immer begleiten. Mit 21 Jahren bin ich mit meinem Bruder in eine wunderschöne kleine Wohnung in der Nachbarsstadt meiner Eltern eingezogen. Von diesen waren wir nur rund 15 Minuten mit dem Auto entfernt. Unsere Eltern besuchten wir sehr oft, Papa brauchte immerhin noch unsere Hilfe, denn Mamma musste rund um die Uhr betreut werden. Das Endstadium war damals bereits eingetreten und es war uns wichtig, so viel Zeit wie

livia_a@gmx.ch

möglich mit ihr zu verbringen. Es war uns allen bewusst, was in naher Zukunft geschehen könnte. Sie konnte nicht mehr aufstehen, nicht mehr gehen und sprechen konnte sie schon länger nicht mehr. Die Kontrolle über ihren Körper hatte sie komplett verloren und sie war kaum wiedererkennbar. Es war unglaublich schrecklich unsere Mutter so zu sehen und jeden Tag erinnerten wir uns mit tiefer Trauer zurück an die Frau, welche sie einst war. An die Frau, die mit ihrer reinen Präsenz die Welt zum Scheinen bringen konnte und welche mich immer das Schöne am Leben gelehrt hatte. Wichtig war uns trotz allem, dass Papa sich gut fühlte und er sich nicht komplett von all seinen Möglichkeiten abschottete. Wir hatten ihn bei einem Golfclub angemeldet, zu dem er damals sehr gerne hinging und darin eine Ablenkung fand von seinem sonst sehr schweren Alltag. Ebenfalls schickten wir ihn an den Wochenenden weg und nahmen ihm die Aufgabe sich um Mamma zu kümmern ab. Es mag nicht richtig klingen und man muss

livia_a@gmx.ch

mir keinesfalls bei dieser Aussage zustimmen, doch schon damals hoffte ich in meinem Inneren, dass mein Vater eine neue mögliche Partnerin finden würde. Sein Herz brach beim Anblick meiner Mutter und trotzdem liebte er und kümmerte er sich bis zum Schluss um sie. Wir wussten und wissen auch heute, dass er sich schlecht fühlte uns gegenüber, würde er eine neue Partnerin finden und lieben lernen. Doch er hatte Mamma sein ganzes Leben mehr geliebt als alles andere und er stand an ihrer Seite und war ihrem Versprechen, welches durch einen Ring verewigt war, stets treu geblieben. Er verdiente es, erneut Liebe zu finden und geliebt zu werden.

Zu sehen, wie es meiner Mutter von Woche zu Woche schlechter ging, war mir eine ständige Erinnerung an meine eigene Situation. Nachdem ich mit frisch 18 Jahren eine positive Diagnose erhalten hatte, fühlte ich mich sehr alleine, schottete mich von den meisten Leute ab und wollte so gut wie immer alleine sein.

livia_a@gmx.ch

Mir wurde schnell geraten, Therapiestunden zu besuchen um das Positive im Leben nicht aus den Augen zu verlieren. Für diese habe ich mich jedoch lange nicht angemeldet und zögerte. Ich wollte dies auch ohne Hilfe schaffen. Heute kann ich sagen, hätte ich diese Hilfe damals früher angenommen, wäre es mir schneller besser gegangen als damals.

...

Es war ein ganz normaler Tag, so wie jeder andere zu dieser Zeit auch, als sich für mich etwas Ausschlaggebendes änderte. Nachdem ich von der Uni nach Hause kam machte ich mich auf den Weg zu meinen Eltern und da angekommen, setzte ich mich mit einer Tasse Kaffee auf den Gartensitzplatz. Mamma leistete mir Gesellschaft indem sie in ihrem Rollstuhl neben mir sass. Wir lauschten den Vögeln und liessen uns von der Sonne blenden, so wie wir es früher auch getan hatten. Es war schwierig für mich, mit meiner Mutter zu kommunizieren, da sie es ganz einfach nicht mehr konnte. Aber trotzdem

livia_a@gmx.ch

unterhielt ich mich auch zu dieser Zeit weiterhin mit ihr. Ich erzählte ihr von meinem Tag, wie meine nächsten Wochen aussahen und erzähle ihr von meinen Träumen und Plänen. Ob sie wusste, wer mit ihr sprach weiss ich nicht. Ein weiteres Merkmal der Krankheit sind die gleichen Symptome wie bei Alzheimer, meine Mutter erkannte mich womöglich nicht mehr. Und das Einzige, wonach ich mich sehnte waren ermutigende Worte meiner geliebten Mutter. Ich wollte ihre Hände auf meiner Wange spüren. Ihre weichen, ruhigen Hände, die meine Tränen wegwischten. Ich wollte ihre Stimme hören, ihr wunderschönes Lachen hören. Ich wollte sie sagen hören, dass alles gut wird. Aus dem Nichts flossen mir die Tränen aus den Augen, als hätte jemand den Inneren Wasserhahn aufgedreht. Dann schaute mich meine Mutter an. Ihre Augen sprachen so viel und trotzdem verstand ich nichts. Ich wusste, dass sie verzweifelt versuchte mich zu erreichen, durch Worte und Gestik. «Ach Mamma. Wenn ich nur noch einmal deine Stimme hören könnte. Dein

livia_a@gmx.ch

Lachen, dein Gesang. Es tut mir so leid, dass ich so ignorant zu dir war. Ich wünschte ich könnte die Zeit zurückdrehen, nur um noch einmal dein Lachen hören zu können.» Mamma schaute mich noch immer an, Ihr Kopf schwankte unruhig hin und her. Eine Träne floss ihre Wange hinunter.

«Mamma, ich will, dass du weißt, du hast keine Schuld an all dem. Ich will nicht, dass du dir die Schuld gibst, okay?» Ich schaute erneut in den Himmel hinauf als ich eine Hand an meinem Arm spürte. Meine Mutter hatte meinen Arm gepackt. Dies war das erste Mal, dass ich ihr Berührung seit langem wieder spürte. Sie zog leicht aber mit festem Griff an meinem Arm und ich verstand. Ich hob mich von meinem Stuhl auf und nahm sie in den Arm. Sie konnte die Umarmung zwar nicht erwidern, doch wusste ich, dass sie meine Nähe genau so sehr brauchte wie ich die Ihre.

Kapitel 2

Mit meinem Bruder in eine gemeinsamen Wohnung zu ziehen, war so ziemlich die beste Entscheidung, die ich in meinen Zwanzigern getroffen hatte. Er war mein engster Vertrauter und in unseren vier Wänden fühlte ich mich am sichersten. Ausserhalb unserer Wohnung fühlte ich mich im Gegensatz fehl am Platz und vermied es, oft in die Öffentlichkeit zu gehen. Kontakte pflegte ich hauptsächlich mit meiner Familie und zwei meiner besten Freundinnen, welche mir in den ganzen letzten Jahren zur Seite standen. Sie wussten von meiner Krankheit, anderen hatte ich dies nie erzählt und hatte auch nicht das Bedürfnis dazu. Es waren auch sie, die mich an diesem Abend überredeten mal wieder auszugehen. Leicht zu überreden war ich nicht, doch sie blieben zum Glück stur und hatten schliesslich auch einen legitimen Punkt. «Du kannst gerne die ganze Zeit in deinem Zimmer verbringen, aber die Zeit rennt und wir haben nur das Hier und Jetzt. Also mach dich ready und

livia_a@gmx.ch

lass mal die Sau wieder raus lassen! Wir sind in unseren Zwanzigern!!» Als diese Nachricht auf meinem Handy aufleuchtete war ich gerade bei meinen Eltern zu Hause. Ich sass auf dem Sofa, meine Mutter neben mir in ihrem Sessel. Ich beobachtete Sie, wie sie versuchte die Fernbedienung für den Fernseher zu bedienen, doch sie schaffte es nicht. Ich nahm ihr die Fernbedienung ab und schaltete auf ihren Sender. Mit einem Lächeln bedankte sie sich. Mit Worten funktionierte dies leider schon lange nicht mehr. Sie hatten recht, ich konnte nicht zu Hause darauf warten, bis mich das Schicksal einholt. Also fuhr ich nach Hause, machte mich ready und traf meine Freundinnen im Zürcher Niederdorf in einer Bar. Es hat mir sehr gut getan wieder mit meinen Freunden durch die Stadt zu schlendern, in Bars zu sitzen und etwas zu trinken. Die Normalität hatte ich sehr vermisst. Wir sassen in einer Bar im Niederdorf, als eine Gruppe von jungen Männern auf uns zukam. Eine meiner Freundinnen kannte den einen aus der Uni

livia_a@gmx.ch

und lud ihn und seine Freunde ein bei uns Platz zu nehmen und mit uns anzustossen. Sonderlich erfreut war ich nicht, dass unser Mädels-Abend gestört wurde, aber ich wollte mal nicht so sein. Die Männer hatte ich nicht gross beachtet und gekannt hatte ich keinen davon. Es war bestimmt schon eine Stunde vorüber gegangen, als mich der Mann, der sich zuvor neben mich gesetzt hatte ansprach. «Du hast mich ja noch nicht einmal eines Blickes gewürdigt.» Ich sah ihn an und war sichtlich nicht erfreut über die männliche Gesellschaft. «Ich weiss ja nicht wer du denkst, dass du bist, aber Adonis bist du jedenfalls nicht.» «Naja, wenn du dich nur von Typen ansprechen lässt, welche wie Adonis aussehen, dann wirst du so schnell kein Glück finden.» Ich dachte ich hörte nicht richtig und wollte ihn anfauchen, als er sagte: «Ich kann vielleicht kein Adonis für deine Venus sein, aber ich kann Samuel sein für..?» So eine schlechte Anmache hatte ich lange nicht mehr gehört und musste laut lachen. Er lächelte mich an.

livia_a@gmx.ch

Samuel hatte pechschwarze Haare, welche ihm gelockt in die Stirn fielen. Er hatte sehr voluminöse und verwuschelte Augenbrauen, unter denen seine strahlenden braunen Augen zur Geltung kamen. Bart trug er damals keinen, aber dafür war sein Gesicht geprägt von seinen sehr dicken Lippen. Er sah wunderschön aus und ein Kichern konnte ich mir nicht verkneifen, als er seine Hand ausstreckte und mich mit seinem dummen Lächeln ansah. Mit einem dummen, aber sehr süssen Lächeln. «Also, mysteriöse Venus, darf ich ihren Namen erfahren?» Meinen Namen erfuhr er an dem Abend tatsächlich, aber als er mich nach meiner Nummer fragte sagte ich nur: «Ich kann mich nicht erinnern, dass es in der griechischen Mythologie bereits Handys gab, da muss ich dich leider enttäuschen.» Zum Glück hatte Samuel nicht aufgegeben und konnte meine Nummern eine Woche später ergattern und was alles danach geschah, kann man sich zusammenreimen. Jedenfalls bin ich Monate später mit Samuel zusammen gekommen. Er studierte an der Uni Zürich

livia_a@gmx.ch

Psychologie und war ein sehr guter und aufmerksamer Freund. Er verstand sich sehr gut mit meinem Bruder und meine Freunde waren sichtlich begeistert von ihm. Als wir einmal zusammen an der Limmat spazieren waren sprach mich Samuel darauf an, wann es soweit wäre, meine Familie kennenzulernen. «Ich fände es schön bald deine Eltern kennenzulernen Schatz. Es wird Zeit, ich will nicht, dass dein Vater einen schlechten Eindruck von mir hat.» Ich stimmte ihm zu und versicherte ihm, wir würden bald einen Abend finden, an dem er bei uns zu Besuch kommen könnte. Doch eigentlich wollte ich dies nicht. Ich wollte ihn nicht mit nach Hause nehmen. Die Zeiten, in denen ich mich für meine Mutter geschämt hatte, waren vorbei. Aber ich hatte trotzdem Angst, Angst davor, was Samuel davon halten würde. Und Angst davor, ihm zu erzählen, wie es mit mir in Zukunft aussehen wird. Ich liebte ihn, sogar sehr und wünschte mir nichts sehnlicher, als mit ihm meine Zukunft zu verbringen. Aber wie konnte ich ihm das

livia_a@gmx.ch

zumuten? Seine Zukunft mit jemanden zu verbringen, der irgendwann nicht mehr die Frau sein wird, die er heute liebt? Trotzdem wusste ich, dass ich ihm meine Eltern vorstellen musste. Ich suchte Rat bei meinem Bruder, welcher mir versicherte, dass es das Richtige sei, Samuel mit nach Hause zu nehmen und ihm zu zeigen, wie unsere Familie wirklich ist. Es wäre nur fair ihm gegenüber. «Er liebt dich Ivana. Und keiner von uns kann wissen, wie er damit umgehen wird. Aber er hat das Recht dies selbst zu entscheiden. Es ist schwierig und ich weiss das auch. Aber wenn er dich liebt, dann werdet ihr gemeinsam eine Lösung finden, Krankheit hin oder her. Erst dann, wenn er alles gesehen hat, kennt er dich wirklich.» Die Worte meines Bruders konnten mich zwar ein wenig beruhigen, Angst hatte ich jedoch noch immer. Dann war es endlich soweit und ich lud Samuel zu uns nach Hause ein. Ich wartete bereits im Wohnzimmer, als ich den Motor seines Wagens hörte. Ich sprang auf und öffnete die Haustür. Er sah

livia_a@gmx.ch

wunderschön aus, wie er aus seinem Auto stieg. Den Wind in den Haaren und ein Lächeln: wie das, eines Engels. Oh Samuel, bitte verlass mich nie. Er gab mir einen Kuss und ich nahm all meinen Mut zusammen und sagte ihm: «Bevor wir rein gehen muss ich dir noch etwas Wichtiges sagen. Meine Mutter ist schwer krank. Der Anblick wird dir wahrscheinlich unwohl sein, aber ich weiss, dass du alles gesehen haben musst, bevor du mich wirklich kennst.» Wir betraten das Haus und Papa begrüßte ihn. Ich wusste, dass es Zeit war und führte meinen Geliebten in Richtung Wohnzimmer. Meine Mutter sass in ihrem Sessel und blickte geradeaus, ihre Hände zitterten. Ich hatte Angst davor, den Ausdruck meines Freundes zu sehen. Jedoch geschah, was ich im Leben nicht erwartet hätte. Samuel ging auf meine Mutter zu und kniete vor sie hin. «Guten Tag Vanessa. Es freut mich sehr sie endlich kennenzulernen.» Er nahm ihre Hand und drückte sie. Mein Vater muss genauso verwundert gewesen sein wie ich, denn er sagte auch nichts. Samuel stand

livia_a@gmx.ch

wieder auf und kam zu uns rüber. Den Rest des Abends verbrachten wir gemeinsam mit meinem Vater und später stiess auch noch mein Bruder dazu. Samuel unterhielt sich stundenlang mit Papa über Gott und die Welt und die Angst, welche ich davor gespürt hatte, war nicht mehr zu spüren. Als der Abend sein Ende fand, verabschiedeten wir uns und begaben uns in Richtung nach Hause. Fabio war noch mit Freunden verabredet und Samuel beschloss noch mit mir einen Abstecher zu machen und am See spazieren zu gehen. Hand in Hand gingen wir dem Zürichsee entlang und betrachteten die Lichter der Strasse, welche sich auf dem See spiegelten. «Danke, dass ich deine Eltern kennenlernen durfte.» Er drückte meine Hand und lächelte mich an. Wir setzten uns auf eine Bank in der Nähe des Sees und betrachteten das Wasser, welches in gleichmässigen Wellen und still gegen das Ufer stiess. Samuel schien in Gedanken und fragte schliesslich: «Kann ich dich fragen, warum du mir das mit deiner Mutter nicht bereits

livia_a@gmx.ch

viel früher gesagt hast? Hast du gedacht, ich würde sie nicht akzeptieren?» Seinen Augen konnte ich ablesen, dass er sich fürchtete, dies sei die Wahrheit. Er wollte nicht einer derjenigen sein, welche davonrennen würden, sobald Situationen komplizierter werden. Ich nahm seine Hand und gab ihm einen Kuss auf die Wange. «Natürlich nicht Samuel. Ich vertraue dir zu 100% und habe auch nie daran gezweifelt, dass du ein guter Mensch bist. Aber ich wollte dich nicht verlieren und hatte Angst, dass es dich womöglich abschrecken oder überfordern würde.» «So etwas würde mich niemals abschrecken. Ich liebe dich und ich bin deinen Eltern dankbar, dass ich dich an meiner Seite haben darf.» Er akzeptierte und respektierte sie. Doch würde er auch mich akzeptieren können? Würde er akzeptieren können, dass ich eines Tages nicht mehr erkennbar sein werde?

Kapitel 3

Ich hätte mir keinen besseren Mann an meiner Seite wünschen können wie Samuel. Lange nach dem Abend konnte ich noch immer nicht begreifen, wie gut er mit der Situation umgegangen ist. Am Morgen danach, sass ich mit Papa am Tisch und wir unterhielten uns. Er war begeistert von Samuel und versicherte mir, ich hätte einen «guten Burschen» mit nach Hause genommen und er sei stolz auf mich. Nach einer kurzen Pause sagte er: «Ivana mein Schatz, du weißt, dass du es ihm erzählen musst. Und ich sage dies auch nicht, um dir Leiden zu bereiten, sondern um diesen Jungen davor zu bewahren, was auf ihn zukommen wird.» Ich seufzte. «Ich weiss Papa. Und das werde ich auch tun müssen. Und wenn er sich dafür entscheiden würde, dass er nicht damit umgehen kann, werde ich dies akzeptieren. Ich weiss, dass es in meiner Situation schwierig ist jemanden zu finden, der das alles packen kann.» Papa blickte auf den Tisch und spielte mit seinen Händen. «Papa», er schaute mich an.

livia_a@gmx.ch

«Ja, Liebling?» «Als du von Mamas Krankheit erfahren hast. Warum bist du bei ihr geblieben? Du wusstest, dass deine Zukunft mit ihr kein schönes Ende nehmen würde und du wusstest, dass du Leiden erfahren würdest. Trotzdem bist du bei ihr geblieben. Wieso?» Er lächelte und legte seinen Arm um mich. «Deine Mutter hat mir mein Herz geklaut in dem Moment, in dem ich sie zum ersten Mal lächeln sah. Sie hat mich zum glücklichsten Mann auf dieser Welt gemacht und hat mir die zwei wundervollsten Kindern geschenkt. Als wir erfahren haben, dass deine Mamma erkranken wird, war mir klar, dass sich vieles ändern würde. Aber egal wie sehr sich Vanessa verändern würde, mir ist nicht für eine Sekunde der Gedanke gekommen sie zu verlassen. Damals bis heute, ist und bleibt sie die Vanessa, in die ich mich damals so unsterblich verliebt habe. Und Liebe ist das mächtigste Gefühl, welches man spüren kann. Ich habe ihr geschworen, bis das der Tod uns scheidet. Und daran habe ich nicht ein einziges Mal

livia_a@gmx.ch

gezweifelt.» Ich glaubte meinem Vater jedes Wort. Und ich wollte auch daran glauben, dass ich eine ähnliche Liebe gefunden hatte wie meine Eltern. Doch liess mich die Angst einfach nicht los. Jahre zog ich mich zurück und habe mich bewusst dagegen gewehrt, jemanden an mich heran zu lassen. Ist es nicht egoistisch jemanden mich lieben zu lassen und ihm diese Liebe irgendwann entreissen zu müssen? Ich liebte Samuel, doch liess mich der Gedanke nicht los, dass ich in dieser Geschichte nicht gewinnen könnte.

...

Meine Hände waren verschwitzt und mein Puls schnellte hoch, als ich Samuels Auto in die Auffahrt fahren hörte. Ich winkte ihm von meinem Fenster aus zu und schmunzelte, als seine schwarzen Haare vom Wind verweht wurden. Fabio war nicht zu Hause, er ging zum Sport. Er versicherte mir jedoch, dass er auf der Stelle kommen würde, wenn etwas schief laufen würde. An diesem Tag würde ich Samuel von meinem Schicksal erzählen und war gefasst auf

livia_a@gmx.ch

alles, was kommen würde. Ich öffnete Samuel die Tür und begrüßte ihn mit ihm einen Kuss auf die Lippen. Ich führte ihn in mein Zimmer und wusste, entweder wäre das das letzte Mal, oder wir werden diese Wohnung in ein paar Stunden wieder zusammen verlassen. Wir setzten uns auf mein Bett. «So, was wolltest du mir also so dringendst sagen Schatz?» Am Morgen hatte ich ihm eine Nachricht zukommen lassen, dass ich mit ihm reden müsse. Ich brauchte einen Moment, um meine Gedanken und Worte zu sammeln, auch wenn ich dieses Gespräch bereits tausend Mal in meinem Kopf durchgegangen bin. Samuel legte seinen Arm um mich und küsste mich auf den Kopf. Ich schaute ihm in die Augen und nahm meinen ganzen Mut zusammen. «Du weißt ja, dass meine Mutter krank ist.» «Ja? Braucht ihr Hilfe?», er sah besorgt aus und ich spürte bereits, wie sich meine Augen mit Tränen füllten. Ich wollte ihn nicht verlieren. Nicht ihn. «Nein Schatz, zu Hause ist alles in Ordnung.» Ich legte meine Hand auf seine Wange. «Das ist aber

livia_a@gmx.ch

nicht die ganze Wahrheit.» Samuel wich erstaunt ein Stück zurück und ich zog in sofort wieder an mich. Wenn ich ihn verlieren würde, wollte ich ihn nur noch einmal nahe bei mir haben. «Als mein Bruder und ich 18 wurden erfuhren wir von der Krankheit. Und wir erfuhren auch, dass es sich um eine Erbkrankheit handeln würde. Die Chance, dass einer von uns die Krankheit erben würde war 50:50.» Ich hörte Samuels Atem stocken und sein Arm fiel von meiner Schulter. Er wusste was kommen würde. Er beugte sich nach vorne, stütze seine Ellbogen auf seinem Bein ab und hörte mir weiter zu. «Fabio war negativ. Ich war positiv. Ich werde das Gleiche erleiden, was meine Mutter erleiden musste.» Samuel verbarg nun sein Gesicht in seinen Händen. Er sagte nichts also nahm ich das Wort erneut in die Hand. Panik stieg in mir hoch. Würde ich ihn nun verlieren? «Ich will keine Kinder in die Welt setzen unter der Bedingung, dass sie womöglich erkranken werden und sie mich so sehen müssen, wie ich meine Mutter sehen

livia_a@gmx.ch

musste. Und ich will dir nicht zumuten, keinem will ich zumuten, mich eines Tages so sehen zu müssen. Und ich will, dass du weißt, ich verstehe es, wenn du das nicht ertragen kannst und dich trennen willst. Du hast mir eine unglaublich schöne Zeit geschenkt und ich will nicht, dass du mit mir bleibst, wenn du es nicht ertragen kannst. Ich lasse dich gehen wenn du-» Ich sprach sehr schnell und die Worte schossen nur so aus mir heraus. «Spinnst du?» Samuel unterbrach mich und ich erschrak. «Spinnst du Ivana?» Ich hatte Angst, fürchtete mich davor, dass er im nächsten Moment aus dem Zimmer stürmen würde und sich nie wieder bei mir melden würde. Sein Gesicht färbte sich hellrot und er stand von dem Bett auf. «Du musst mich nicht gehen lassen Ivana. Und ich werde dich auch nicht einfach so gehen lassen.» Er brauchte eine Pause um seine Gedanken in Worte zu fassen. «Ich weiss nicht was ich sagen soll Ivana. Ich will nicht, dass dir dasselbe passiert wie deiner Mutter. Aber in welcher Position bin ich, um dich darum

livia_a@gmx.ch

wegzustossen? Ich liebe dich verdammt. Und zu lieben bedeutet an deiner Seite zu stehen, egal was kommen wird.» Ich konnte immer noch nicht deuten, wie ich seine Reaktion einschätzen sollte. Er sagte nichts, also ergriff ich das Wort. «Samuel ich weiss, wie sehr du dir eine Familie wünschst. Aber ich kann dir diesen Wunsch nicht erfüllen! Ich weiss wie sehr du eigene Kinder--» «Ivana, ich wusste Bescheid.» Ich schreckte auf und Samuel setzte sich wieder neben mich und starrte mir tief in die Augen. «Als du mir von deiner Familie erzählt hattest und ich deine Mutter kennenlernen durfte, wurde mir schnell bewusst, dass etwas nicht stimmte und es dir nicht gut ging. Ich habe noch nie von dieser Krankheit gehört, also habe ich mich darüber informiert.» Ich wusste nicht ob ich sauer sein sollte, dass er nicht schon früher mit mir gesprochen hatte oder ob ich ihm vor Erleichterung in die Arme fallen sollte. «Es tut mir so leid, dass dir das wiederfahren ist Schatz.» Ich legte ihm

livia_a@gmx.ch

meine Hand auf den Oberschenkel. «Aber Samuel, ich will dir nicht zumuten, mit so einer Last zu leben. Ich werde eines Tages nicht mehr dieselbe sein. Eines Tages wirst du mit einer Frau leben müssen, die nichts mehr alleine kann und ihre Aggressionen und Impulse nicht im Griff hat.» Er nahm mein Gesicht in seine Hände. «Ich liebe dich, Ivana. Du bist alles, was ich mir in meinem Leben erträumt habe und ich werde dich nicht gehen lassen. Eine Krankheit kann meine Liebe für dich nicht brechen Ivana, du bist alles für mich!» Tränen flossen mir die Wangen herunter und Samuel nahm mich in den Arm und küsste mich. «Ich bleibe an deiner Seite Schatz. Komme, was wolle. Wir stehen das gemeinsam durch. Und ja, ich wünsche mir eine Familie. Aber mit dir an meiner Seite habe ich bereits eine. Ob wir diese irgendwann erweitern wollen, durch Adoption oder weiss ich was, dann werden wir eine Lösung finden, okay?» Ich kuschelte mich ganz fest in seine Arme und er drückte mich. Ich konnte es nicht glauben, was ein

livia_a@gmx.ch

grosses Glück ich mit ihm hatte. Alle Last viel mir von den Schultern und ich wusste, egal was kommen würde, ich werde nicht alleine sein. Denn ich habe einen Mann an meiner Seite, der mir für immer zur Seite stehen würde.

Ich sah zum ersten Mal seit langem eine klare Zukunft vor mir. Ich sah, wie ich mit Samuel die Welt bereisen würde, wie er vor mir auf die Knie gehen würde und wie ich an den Altar schreiten würde. Ich sah uns zusammen in einer kleinen Wohnung, unsere eigene Oase. Und womöglich sah ich sogar eine kleine Ivana oder einen kleinen Samuel. Und ich sehe diese beiden ohne Schuldgefühle, ohne das Gefühl ich hätte ihnen Leiden zugeführt, da ich ihnen diese Krankheit nicht geerbt habe. Lange habe ich gedacht, meine Zukunft sei aussichtslos und ich müsste mir keine grosse Hoffnungen machen. Zu heiraten konnte ich mir lange nicht vorstellen und Kinder erst recht nicht. Doch endlich hatte ich das Gefühl, angekommen zu sein. Die Zukunft war nie greifbar gewesen, das

livia_a@gmx.ch

Glück war nie greifbar für mich. Doch in diesem Moment, im Bett neben meinem Mann, konnte ich das Glück ergreifen und ich wusste, mein Leben ist noch lange nicht vorbei.

Kapitel 4

Als wir den Anruf erhielten, waren mein Bruder und ich am Frühstück. Es war ein Sonntag und ich war bereits mit einem ungunen Gefühl aufgewacht. Dieses Gefühl wurde schlussendlich bestätigt. Meine Mutter ist im Alter von 57 Jahren verstorben. Mein Vater stand stets an ihrer Seite und nachdem er ihr einen letzten Kuss auf die Stirn gab, nahm sie ihren letzten Atemzug und schlief ein. Später wurde uns erläutert, wie Mamma in ihren letzten Momenten in das Licht der Lampe über ihrem Bett blickte und lächelte. Es schien, als hätte sie ein allerletztes Mal ihre schönsten Momente vor Augen gehabt. Sie ging friedlich von dieser Erde und sie ging ruhig. Chorea liess sie in ihren letzten Momenten in Ruhe gehen. Fabio und ich fuhren sofort zu unserem alten Zuhause und konnten Abschied nehmen und unserem Vater zur Seite stehen. Als wir die Wohnung betraten, überkam mich ein eisiger Schauer. Vor mir sah ich Fabio und mich als kleine Kinder, wie wir hin

livia_a@gmx.ch

und her rannten und wie Mamma uns auf die Schultern hob. Ich hörte ihr Lachen in meinen Ohren und wie sie zu uns sprach: «Wisst ihr eigentlich, wie sehr ich euch beiden liebe?» Zu wissen, dass ich ihre Stimme nie wieder hören würde, erfüllte mich mit einem schweren und tiefen Schmerz. Er überrannte mich und ich fühlte mich wie von tausenden Messern gestochen. Mamma war in ihrem Schlafzimmer auf ihrem Ehebett eingeschlafen. Ich hatte Angst davor, das Zimmer zu betreten. Papa stand vor der Tür im Flur. Er weinte und wir nahmen ihn in die Arme. Die Tür war nun vor uns und wir wussten, dass es Zeit war. Ich wollte das Zimmer nicht betreten. Denn ich wusste, wenn ich das Zimmer verlassen würde, bedeutete dies der endgültige Abschied und es gab kein Zurück mehr. Und ich fühlte mich nicht bereit dazu Abschied von meiner geliebten Mamma zu nehmen. Fabio ging schliesslich voraus und öffnete die Tür. Vanessa lag friedlich in ihrem Bett. Sie sah wunderschön aus, zufrieden. Ich stellte mich auf die eine Seite des

livia_a@gmx.ch

Betts und Fabio stellte sich auf die andere. Ich nahm ihre Hand in die Meine. Das Weinen überkam mich und ich küsste meine Mutter auf die Wange. Ich sah wie Fabio versuchte seine Tränen zurückzuhalten, er wollte stark sein, für Papa und für mich. Ich wusste nicht, was ich sagen sollte. Was sagt man zu einem geliebten Menschen, wissend, dass es die letzten Worte sein werden? «Danke Mamma.» Fabio erfasste als erster das Wort. Er lächelte mich an und auch ich kam endlich zu dem, was ich sagen wollte. «Danke für alles, was du uns ermöglicht hast Mamma. Danke für all die Male, in denen du meine Tränen weggewischt hast und gesagt hast, dass alles gut wird. Danke, dass du unsere Mamma warst. Ich weiss nicht, wie ich das ohne dich schaffen werde. Aber ich verspreche dir, ich werde versuchen dich stolz zu machen. Und ich werde dich, wir werden dich, für immer vermissen.» Fabio wischte mir eine Träne von der Wange. «Wir lieben dich Mamma. Und du wirst für immer an unserer Seite bleiben.» Wir gaben ihr

livia_a@gmx.ch

noch einen letzten Kuss auf die Stirn und Fabio stellte sich neben mich. Wir umarmten uns und gingen Arm in Arm in Richtung Zimmertür. Bevor ich das Zimmer verliess, blickte ich noch ein letztes Mal zurück. Und ich weiss nicht, ob es nur eine Illusion war, aber ich sah meine Mamma lächeln. Meine Mamma und ihr wunderschönes Lächeln.

Heute bin ich 27 Jahre alt. Es hat lange gedauert, bis sich unsere Leben wieder einigermaßen normalisiert hatten. Und dennoch wird sich das Leben nie vollständig normalisieren nach einem Verlust eines geliebten Menschen. Papa ist oft unterwegs, er reist viel und holt die Zeit nach, welche er zuvor Zuhause verbracht hatte. Zeit für sich und Zeit um die Dinge zu tun, welche er sich schon immer erträumt hatte. Wir haben ihn bereits gefragt, ob er jemanden kennengelernt hat, dies verneint er jedoch immer. Seinem Grinsen kann er aber nicht entkommen, ich habe da so ein Gefühl, dass da eine andere Person involviert sein

livia_a@gmx.ch

könnte. Glücklicherweise bin ich auf jeden Fall für ihn. Und ich weiss ganz genau, dass Mamma genauso glücklich für ihn ist und uns von Oben zuschaut und uns beschützt. Fabio und ich haben unsere Studiengänge abgeschlossen und Fabio ist zurzeit in der Ausbildung zum Fussballtrainer. Ich habe eine Stelle als Journalistin in einer kleinen Agentur angenommen. Mit Samuel bin ich noch immer zusammen und wir sind erst vor kurzem in unsere erste gemeinsame Wohnung eingezogen. Der Anblick meiner Mutter im Sterbebett war für mich eine Erinnerung, das Leben geniessen zu müssen. Seit ihrem Tod verbringe ich viel Zeit draussen, gehe gerne auf Abenteuer und tue Dinge, für die ich mich zuvor nie getraut hatte.

Der Verlust meiner Mutter hat ein grosses Loch und eine Leere in unseren Herzen zurückgelassen. Sie war unsere beste Freundin und ich kann nicht dankbarer sein für die Zeit, welche ich mit ihr auf dieser Welt verbringen durfte. Sie war mein Vorbild und wird dieses für immer

livia_a@gmx.ch

bleiben. Nach Mamas Tod, ungefähr einen Monat später, haben Fabio und ich meinem Vater geholfen den Keller aufzuräumen und auszumisten. Davor hatte er kaum Zeit für diese Dinge, da er sich rund um die Uhr um Mamma kümmern musste. Wir haben uns prächtig amüsiert, haben alte Bilder gefunden und alte Spielsachen von uns Kindern. Eine Kiste stand versteckt im Ecken des Kellers und wir holten sie hervor. Sie war sehr staubig also wischte ich sie zuerst ab. Ich öffnete sie und zum Vorschein kamen dutzende von Briefen. Papa lachte und konnte seinen Augen nicht trauen. «Wurde Zeit, dass ich hier mal ausmiste! Diese habe ich ja seit Ewigkeiten nicht mehr gesehen!» Er nahm mir die Kiste ab und wühlte darin herum. «Diese hier, meine Lieblinge, sind alles Briefe, welche eure Mutter und ich über die Jahre ausgetauscht haben. Diese gehen weit zurück, der erste müsste auch noch hier irgendwo zu finden sein.» Jeder nahm einen Brief nach dem anderen und las die wunderschönen Worte, welche sich zwei

livia_a@gmx.ch

junge verliebte gegenseitig gestanden hatten. Dann entdeckte ich ein kleines Kästchen, nicht grösser als meine Handinnenfläche. Ich nahm es zur Hand und die Initialen meiner Mutter waren darauf zu erkennen. Papa schaute erstaunt: «Kann das sein? Gib mal her Ivana.» Ich überreichte ihm das kleine Kästchen und Fabio blickte ihm über die Schulter, als Papa das Kästchen sorgfältig öffnete. Zum Vorschein kam ein Ring. Der Ring war aus Silber und ein einzelner Kristalledelstein schmückte ihn. Papa konnte es nicht fassen. «Dies hier, ist der Ring, den ich eurer Mutter geschenkt habe als wir uns verlobt hatten. Vanessa glaubte, sie hätte ihn verloren.» Papa lächelte und eine Träne rollte seine Wangen herunter.

...

Als ich letztens mit Samuel auf unserem Balkon sass und wir den Sonnenuntergang betrachteten, äusserte er folgendes: «Ivana, denkst du dein Leben ist erfüllt?» Ich war verwirrt und sagte: «Erfüllt ist ein grosses Wort. Es gibt noch vieles, was

livia_a@gmx.ch

ich in diesem Leben erleben und erreichen will. Und ich denke, dass das Leben bis zum Schluss nicht ganz erfüllt sein wird. Aber wenn du mich fragst, ob ich glücklich bin, dann ja.» Er lächelte und blickte auf seine Füße. Dann fragte ich: «Und du?» Er schaute mich an: «Ja, ich bin glücklich. Aber erfüllt ist mein Leben nicht. Mein Leben wird nicht erfüllt sein solange du nicht meine Frau wirst.» Ich blickte ihn erschrocken an und ein Schwarm von Glücksgefühlen schnellten in mir hoch. Samuel zog eine kleine Box aus seiner Hosentasche und öffnete sie. Ich erkannte ihn sofort: Es war der Ring meiner Mutter. «Dieser hier hat dein Vater mir gegeben. Und mit diesem Ring frage ich dich folgendes.» Ich wollte nicht eine dieser Frauen sein, welche bei Liebeserklärungen sofort zu weinen anfängt, doch konnte ich meine Tränen nicht zurückhalten. Samuel stand von seinem Stuhl auf und kniete sich vor mich auf den Boden. «Ivana Russo, Ich bin auch heute kein Adonis für deine Venus, aber willst du mir die Ehre

livia_a@gmx.ch

erweisen und meine Frau werden?» Ich hätte nicht glücklicher sein können, wie in diesem Moment. «JA!»
Möglicherweise ist mein Leben doch erfüllt.

Epilog

«Sie hat gelebt. Bis zur allerletzten Sekunde hat sie nicht aufgehört zu leben, zu lieben. Wäre es nicht die Liebe in den Augen meines Vaters gewesen, als er uns von ihren letzten Momenten erzählte, hätte ich den Sinn des Lebens nicht mehr gesehen.» Ein Sonnenstrahl drückt durch die Fensterscheibe und erfüllt das Zimmer mit warmem Licht. So dunkel ist das Zimmer doch nicht. Und die Tapeten könnte man zwar austauschen, aber so schlimm sind sie auch wieder nicht.

«Ich habe sie gehasst. Ich habe Chorea gehasst. Sie hat mir genommen, was mein ganzes Leben erfüllte und sie hat mir meine beste Freundin genommen, meine engste Vertraute. Aber wir haben gelernt mit ihr zu leben. Bald wurde uns bewusst, dass es nicht der richtige Weg war, mit Hass die bereits schweren Jahre zu überstehen. Wir mussten sie als Begleiterin akzeptieren. Wir mussten lernen mit ihr umzugehen. Und vor allem mussten wir aufhören uns zu fragen, warum

livia_a@gmx.ch

die Dinge so sind, wie sie sind und warum sie nicht anders abgelaufen sind.» Ich nehme einen tiefen Atemzug und nimm die frische Luft auf, welche durch das gekippte Fenster herein strömt. Ich fühle mich befreit. Frei von Angst und frei von Kummer. «Wir fragen uns zu oft, warum die Dinge so sind, wie sie sind. Und diese Frage kann man nicht beantworten und wird man auch nie beantworten können. Man muss sie hinnehmen und lernen damit umzugehen. Ich habe das Leben neu lieben gelernt. Nebst all den negativen Seiten habe ich gelernt mich an den positiven festzuhalten. Und mein Leben ist noch längst nicht vorbei.» Ich kann ihm nun ins Gesicht blicken ohne mich davor zu fürchten, mich meinem Schicksal zu stellen. Ich blicke aus dem Fenster und schliesse die Augen. Die frische Luft umhüllt mich und ich fühle mich endlich frei.

...

Ich werde an Chorea Huntington erkranken. Mein Schicksal habe ich heute endlich

livia_a@gmx.ch

akzeptiert. Chorea wird mich den Rest meines Lebens begleiten und daran werde ich nichts ändern können. Heute bin ich an einem Punkt angelangt, an dem ich in Ordnung damit bin. Ich habe nur dieses eine Leben und dieses eine Leben werde ich so gestalten, wie ich es will und wie ich es mir schon immer erträumt habe. Wer hat gesagt, dass man Träume nur dann leben kann, wenn man genug Zeit dazu hat? Ich bin mir im Klaren darüber, dass meine Zeit kürzer sein wird als die eure. Aber wir alle haben nur eine begrenzte Zeit. Und ich werde mein Leben so leben, wie ich es auch leben würde, hätte ich noch hunderte Jahre mehr zu leben. Ich akzeptiere dich, Chorea, und ich werde dich ab heute nicht als eine Last und ein Leiden an meiner Seite sehen, sondern als eine Begleiterin. Eine Begleiterin, die mir zeigt, dass ich dieses eine Leben geniessen und schätzen muss. Denn dich werde ich nicht los. Du bist und bleibst Chorea, meine ewige Begleiterin.

livia_a@gmx.ch

Danksagung

Hiermit möchte ich mich bedanken bei Herrn Marc Schmassmann, welcher mich durch diese Arbeit begleitet und unterstützt hat.

Ebenfalls bedanke ich mich bei meiner langjährigen Freundin Julia Bünzli, die mit ihren kreativen Ideen das Cover für diesen Roman erstellt hat.

Ich danke ebenfalls der Familie S., welche mir einen Einblick gegeben hat in ihren Alltag und mir so eine Möglichkeit gab, die Geschichte der Familie Russo auf Papier zu bringen.

Ein grosses Dankeschön gilt euch allen, die mich und Ivana Russo auf ihrem Weg begleitet haben.

Cover: photo by Zulmaury Saavedra