

Vorwort

Bevor die Reise nach Venedig beginnt, möchte ich erzählen, weshalb ich zeitweise auf einen Rollstuhl angewiesen bin: Vor ein paar Jahren wurde bei mir «MS» diagnostiziert. Die beiden Buchstaben «M» und «S» stehen in meinem Falle nicht für MicroSoft oder so, nein, die beiden Buchstaben bedeuten Multiple Sklerose, eine Nervenkrankheit, die in der Schulmedizin als unheilbar gilt und deren Ursache man nicht kennt. Mittels Medikamenten kann das Fortschreiten der Erkrankung zwar verlangsamt werden – aber aufzuhalten sei sie nicht.

MS ist, vereinfacht ausgedrückt, nichts anderes als ein «Wackelkontakt»: Die körpereigenen Nervenzellen werden irrtümlicherweise vom eigenen Immunsystem angegriffen, beschädigt und teilweise zerstört. Die Steuerung und die Kommunikation mit den betroffenen Körperteilen fällt teilweise aus, ist verlangsamt, gestört oder ganz unterbrochen. Dieser Prozess kann unaufhaltsam weitergehen.

Die Folgen sind sehr unterschiedlich: Von keinen bis zu grossen Einschränkungen, die zum Beispiel das Sehen oder Gehen betreffen, ist alles möglich.

Es können auch starke Muskelschmerzen auftreten. Bei vielen ist die Müdigkeit ein grosses Problem. Einige sterben daran, was aber selten vorkommt.

Es gibt verschiedene Verlaufsformen: Viele haben Schübe. Nach einem Schub können die Beeinträchtigungen zu einem grossen Teil wieder zurückgebildet werden. Seltener ist der Verlauf kontinuierlich, will heissen: Mit schöner Regelmässigkeit nehmen die Einschränkungen der betroffenen Körperteile zu, und es können laufend neue Beeinträchtigungen dazu kommen. Dann gibt es auch Mischformen.

Liest man über MS, dann heisst es häufig: «MS hat tausend Gesichter.» Ja: Bei jeder betroffenen Person wirkt sie sich anders aus, je nachdem welche Nerven «angeknabbert» oder beschädigt sind.

Ich gehöre zu den eher seltenen Exemplaren, deren Verlauf mehrheitlich kontinuierlich oder progredient ist. Bei mir sind vor allem die Beine betroffen. Konnte ich vor rund zehn Jahren noch ganz normal zu Fuss gehen, geht das heute ohne die Hilfe meiner Wanderstöcke nicht mehr.

Ein Dreikäsehoch, der mich vor kurzem sah, brachte mein Gehverhalten auf den Punkt. Er schaute lange zu, wie ich mich die paar wenigen Meter in meinem schleppenden Tempo von meinem Auto zum Hauseingang quälte. Er sass auf seinem

Dreirad, musterte mich immer wieder von Kopf bis Fuss und sagte dann ganz unverblümt: «Was bist du für eine lahme Ente!» Genau.

Im Alltag komme ich – im Moment zumindest – ohne Rollstuhl aus. Ich brauche den rollenden Untersatz nur für längere Strecken, wenn ich zum Beispiel ins Kino gehe oder mit der Bahn unterwegs bin. Auf den Rollstuhl greife ich also eher in Ausnahmefällen zurück.

...

Zu allerletzt noch das: Eine Leserin schrieb mir nach der Lektüre dieses Buches: «Es wird ein Wegweiser für viele Menschen sein, auch für diejenigen ohne Einschränkungen.»

Besser kann man nicht formulieren, was ich mir mit diesem Buch wünsche.

Viel Freude beim Lesen ...

Markus Oppliger, im Sommer 2017

Montag

Schlaftrunken sass ich auf der WC-Schüssel und dachte daran, was es alles noch zu tun gibt, bis mein Bruder Mike uns wie abgemacht um Viertel vor sieben abholen würde.

Meine beiden Kinder Sarah und Finn – dreizehn und fünfzehn Jahre alt – hatten schon alles gepackt und freuten sich auf die bevorstehende Reise.

Meine Gedanken kreisten um die Reisevorbereitungen: Das Essen für die lange Zugreise war noch einzupacken, mein Koffer war auch noch nicht ganz fertig gepackt. Zum Glück stand ich früh genug auf und hatte so genügend Zeit, die notwendigen Dinge zu erledigen.

Die Türklingel läutete, eines der Kinder öffnete die Türe und Mike kam zur Türe rein: «Nun, seid ihr alle parat?»

Mir stockte der Atem und das Blut in meinen Adern gefror. Verwirrt dachte ich: «Mike ist doch noch viel zu früh! Das ist sicher wieder einer seiner Spässe!» Verärgert fragte ich ihn: «Bist du nicht viel zu früh? Haben wir nicht Viertel vor sieben abgemacht? Warum bist du schon da?»

Mike grinste und streckte mir entspannt seine Armbanduhr entgegen. Ich sah auf die Uhr und wurde kreidebleich: Tatsächlich, es war bereits Viertel vor sieben! Das war kein schlechter Scherz. Das war echt. Das durfte doch nicht wahr sein. Ich dachte mir: «Wenn das mit der Venedigreise so weitergeht, kann das ja noch heiter werden ...»

Hektisch, entnervt und gehetzt suchte ich – so schnell es irgendwie ging – die restlichen Dinge zusammen und packte sie in den Koffer und den Rucksack. Die anderen gingen schon zum Auto und verstaute das Gepäck. Ungeduldig warteten sie auf mich.

Zum Glück erwischten wir den Zug noch rechtzeitig: Mike half das Gepäck auszuladen, wünschte uns eine gute Reise und brauste davon.

In Bern wollten wir den Zug nach Brig nehmen. Ein paar Tage vor der Reise hatte ich mit dem «SBB Call Center Handicap» telefoniert, damit mir jemand von der SBB beim Einsteigen behilflich sein konnte. Doch niemand kam. Verloren standen wir auf dem Perron herum. Ein Kondukteur huschte vorbei und sagte beiläufig: «Sie können in der 1. Klasse im Wagen dort einsteigen. Das ist der Platz für Leute wie Sie.»

«1. Klasse? Das kann nicht sein. Ich habe ein Billett für die 2. Klasse gelöst!»

«Das macht nichts. Sie fahren mit dem Rollstuhl in diesem Zug in der 1. Klasse, auch wenn Sie 2. Klasse gelöst haben. Das spielt keine Rolle. Das Rollstuhl-WC ist nämlich dort.»

«Danke!»

Die Kinder halfen mir mit dem Rollstuhl und dem Gepäck in den Zug. Erstaunt nahmen wir in der 1. Klasse Platz. Ich wähnte mich im falschen Film: Ich zahlte 2. Klasse und konnte nun mit den Kindern 1. Klasse fahren!

In Brig klappte die Ausladehilfe bestens: Auf dem Perron wartete schon ein Bahnangestellter mit dem mobilen Rollstuhllift – dem gelben «Mobilift» – und half mir heraus.

Nach einer Stunde Aufenthalt kam der gleiche Angestellte noch einmal. Ich rollte auf den Mobilift, und so warteten wir auf den Zug. Er schwärmte von Venedig, als wir ins Gespräch kamen:

«Oh, Venedig! Ich war im März mit meiner Frau dort – das war wunderschön. Ich beneide Sie!»

Als der Zug ziemlich genau vor unserer Nase hielt, pumpte er mich mit kräftigem Einsatz seines Fusses hoch, bis ich auf der Höhe des Einstiegs war. Er öffnete die Klappe, und ich rollte in den Zug. Zum Abschied lachte er: «Na dann, gute Reise!»

Bald und ohne weiteren Hindernisse fanden wir unser 1. Klasse-Abteil. Der Zug fuhr an.

Mühsam klaubte ich meine Sitzplatzreservation hervor und sah, dass wir im falschen Wagen sassen. Ich sagte den Kindern: «Wisst ihr was? Dieser Typ von der SBB hat uns in den falschen Wagen gesteckt. Wir müssen in den Wagen 6, das hier ist der Wagen 3.»

Genervt packten wir unsere Sachen zusammen. Die Kinder gingen mit dem Gepäck voraus, ich mit dem Rollstuhl hinten nach. Es ging nicht lange und da kam uns ein Kondukteur entgegen und sagte auf Französisch: «Sie müssen wieder zurück. Ihr Platz ist im Wagen 3.»

«Aber hier, sehen Sie doch selbst, was auf der Reservation steht: Wagen Nummer 6 und nicht Wagen Nummer 3!» sagte ich konsterniert.

«Tut mir leid für die Verwirrung. Wenn Sie das Billett am Schalter lösen, erhalten Sie eine Standardreservation. Wenn Sie aber im Rollstuhl unterwegs sind, dann kommen Sie automatisch in die 1. Klasse. Denn nur dort gibt es ein Rollstuhl-WC. Am Schalter kann man Ihnen gar keinen Rollstuhlplatz reservieren. Ihr Platz ist im Wagen 3.»

«Ja so ist das. Danke für die Infos!»

Kopfschüttelnd kehrten wir um und quälten uns mit all dem Gepäck wieder durch die engen Gänge, bis wir wieder dort waren, wo wir schon einmal waren. Die Kinder setzten sich auf ihre Plätze, ich blieb im Rollstuhl.

Als wir Domodossola, den ersten italienischen Bahnhof passierten, lachte uns der deutlich wärmere Süden mit Palmen entgegen.

Wir hatten noch eine lange, mehrstündige Zugfahrt vor uns. Ich hörte Musik, und die Kinder kramten ihre Hausaufgaben hervor, die sie extra für die lange Zugreise mitgenommen hatten. Mässig begeistert gingen sie an die Arbeit.

«Echt? Ihr habt eure Aufgaben nach Venedig mitgenommen?» Ich staunte nicht schlecht. «Ihr habt doch jetzt Ferien!»

«Weisst du, Daddy», sagten beide einhellig. «Wir haben noch wichtige Prüfungen gleich nach den Ferien. Deshalb haben wir die mitgenommen. Sicher nicht zum Vergnügen.»

«Ah, so ist das.»

Nach einer Weile blickte Sarah gelangweilt von ihren Büchern auf und wandte sich an mich: «Sag mal Daddy, ist das für dich nicht etwas Besonderes, jetzt mit dem Zug nach Venedig zu reisen?»

«Oh ja», entgegnete ich einsilbig.

«Aber», insistierte Sarah, «willst du nicht erzählen, wie das mit dem Rollstuhl war? Von Anfang an? Das würde mich echt interessieren! Ich habe die Geschichte mit dem Rollstuhl nur am Rande mitbekommen, da wir ja nicht mehr zusammen wohnen. Dass du jetzt mit uns diese Reise mit dem Rollstuhl machst, ist für mich schon etwas Besonderes. Weisst du: Eigentlich kenne ich dich gar nicht mit so einem Ding. Wir haben doch ein paar Jahre ganz tolle Veloferien gemacht. Manchmal waren wir sogar mit dem Zelt und eigenem Kochgeschirr unterwegs! Das war einfach cool. Und jetzt geht das nicht mehr. Mir tut es weh, dich so eingeschränkt zu sehen – du als Bewegungsmensch! Für dich muss die Umstellung auf einen Rollstuhl doch recht schwierig gewesen sein – oder etwa nicht? Du, der so gerne zu Fuss unterwegs warst, du als begeisterter Velofahrer. Erzähl doch mal! Ich mag diese doofen Aufgaben jetzt nicht machen. Ich klemme mich später dahinter.»

«Das interessiert dich?» fragte ich erstaunt. «Ich kann mir kaum vorstellen, dass das für dich interessant sein soll. Es ist eine lange Geschichte.»

«Bitte erzähl doch davon, mir ist langweilig, und wir haben noch viel Zeit, bis wir in Venedig sind.»

«Wirklich? Und du Finn – interessiert dich das auch?» wollte ich wissen.

«Oh ja, klar!» Finn schaute von seinen Büchern auf.

«Hm, wenn ihr meint», sagte ich. «Von Anfang an?»

Sarah und Finn: «Mach es nicht so spannend, Daddy! Von Anfang an!»

«Okay, wir haben ja Zeit, also gut:

Vermutlich fing es vor rund einem Jahr an. Damals waren wir zusammen mit meinem Bruder Mike und seiner Frau Caroline für eine Woche in einem Kinderhotel in Österreich in den Ferien. Eure beiden jüngeren Geschwister – Joy und Charley – waren auch dabei. Wisst ihr noch? Einmal gingt ihr Zwei mit Mike und Caroline auf einen Ausflug. Ihr fuhr mit der Gondelbahn auf eine Bergspitze und von dort aus machtet ihr eine mehrstündige Wanderung. Wie gerne wäre ich mitgekommen und mit dabei gewesen! Mir hätte es schon genügt, mit euch mit der Gondelbahn bis zur Bergstation zu fahren. Dort wäre ich dann geblieben, und ihr hättet weiterziehen können. Da ich aber nur meine Wanderstöcke dabei hatte und mich jeder Schritt viel Kraft kostete, so dass und ich schon nach einer kurzen Strecke erschöpft war, konnte ich nicht mit euch kommen. Ich konnte vom Hotel aus bloss zum Abschied winken – das war alles. Damals zerriss es mir fast das Herz.