

lio adam sitzberger

die besten tage

heute ist ein guter tag. einer der besten in letzter zeit. es ist frühling und ich liege draußen in der sonne. auf dem bauch, der kapuzenpulli schützt mich vorm wind und den grellen sonnenstrahlen, die durch die blätter blitzen. ein paar meiner liebsten menschen sind im grünen um mich herum verteilt, arbeiten und entspannen. ich in meiner bauchliegeposition genieße das alles, habe aber auch nicht viele optionen. mittags habe ich für uns gekocht, dabei habe ich für ca. eine halbe stunde gestanden. ein leichtsinnfehler, der mich jetzt ins liegen zwingt. eigentlich weiß ich doch, dass ich mich auch an guten tagen hinsetzen sollte, wenn ich mich schon dafür entscheide, mehr als ein gemüse zu schneiden und mehr als einen topf zu benutzen. aber es ist egal. ich kann draußen liegen, und ich bin nicht allein. ich bin so glücklich! ich lerne noch, was es bedeutet, mit einer dynamischen behinderung zu leben.

heute ist ein guter tag, sage ich zu den anderen, schon der zweite tag, an dem meine app mir fünf von fünf stabilitätspunkten gegeben hat. meine tage bestehen mittlerweile mehr aus pausen als aus irgendetwas anderem und im liegen fühle ich mich an manchen tagen beinahe wieder normal. sage auf die frage, wie es mir geht, *gut*. fünf von fünf. die anderen vergleichen das mit einem gut von sich selbst, nicht mit einem gut vor dem hintergrund, dass alles gut ist, was sich nicht wie sterben anfühlt. was sich anfühlt, als wäre da noch zeit.

verschiedene chronische krankheiten, so auch me/cfs, werden gerne als unsichtbare behinderungen bezeichnet, aber das ist quatsch. sie sind sichtbar im fortbleiben von der arbeit, dem absagen von treffen mit freund*innen, dem nicht-da-sein und dem keine-energie-haben. dem verhältnis zu zeit, das abweicht von allem, was als norm gilt. sichtbar in der abwesenheit. und dennoch bleibt vieles im verborgenen, ungesagt.

ich möchte sagen, dass ein crash sich anfühlt, als würde der körper einfach abschalten, von jeglichem leben verlassen werden. ein quälend langsames dahinsiechen, meine muskeln so schwer, als wäre ich innerlich mit steinen gefüllt, während sich gleichzeitig alle gelenke und knochen brennend und entzündet

anfühlen. es ist, als wäre in mir ein schwarzes loch, in das all meine energie verschwindet, gemeinsam mit der verbleibenden zeit. als könnten meine organe nicht mehr arbeiten, alles wird langsamer. das ist bei dieser neuro-immunologischen erkrankung eine tatsache: die zellen bekommen nicht genügend sauerstoff, alle prozesse im körper werden verlangsamt, energie ist nicht einfach wieder herstellbar. ich will erzählen von dem gefühl, schon mal eine kostprobe vom sterben bekommen zu haben, während meine gedanken keine pause machen. ein wacher, wenn auch vernebelter und schmerzender kopf, in einem körper, der sich anfühlt, als würde er sich verabschieden. akuter krisenzustand und es gibt kein gegenmittel. will den schrecken beschreiben, mich so unlebendig zu fühlen, nur weil ich zwei tage zuvor zu lange gestanden oder ein paar schritte zu viel gegangen bin. und dann rein gar nichts dagegen tun zu können als zu warten, im liegen, alleine. warten auf eine verbesserung oder verschlechterung, das ist in dem moment nie klar. gefühl von ent-leben, verlangsamen, alles auf stopp, aber eben nicht ganz. wie kann ich erklären, wie es ist, so viel zeit alleine in meinem zimmer zu verbringen, pläne absagen und einladungen ablehnen zu müssen, nicht zu wissen, wie sich die krankheit weiterentwickelt, nicht arbeiten zu können, womöglich nie wieder arbeiten zu können, und wie ist das dann mit dem geld, essen, wohnen? ständig alleine in gedankenspiralen zu versinken, auf die dinge verzichten zu müssen, die mir (psyche) eigentlich so guttun, weil sie mir (körper) jetzt erheblichen schaden zufügen würden. wie es mir damit geht, alles und alle zu vermissen. die mimik anderer, das blödeln, schweißgeruch, der nicht mein eigener ist, aufeinander reagieren. reibung. mein leben. wie kann ich sagen, wie sich zeit für mich anfühlt, seit sich mein körper liegend zwischen der unendlichkeit des wartens und der endlichkeit des lebens streckt?

liegend lese ich und fühle mich aufgefangen zwischen den worten anderer,
in: *how to tell when we will die* von johanna hedva, *pusztagold* von clara
heinrich, *the cancer journals* von audre lorde, *the faggots and their friends*
between revolutions von larry mitchell und ned asta, *illness as metaphor* von
susan sontag, *braiding sweetgrass* von robin wall kimmerer, *care work* von
leah lakshmi piepzna-samarasinha, *disabled ecologies* von sunaura taylor.

ich will auch sagen, dass es mir, verhältnismäßig, für diese krankheit, ja gut geht. den umständen entsprechend sagt man da, oder? *umstände*: eine ansammlung von gegebenheiten, die eine situation beeinflussen, nicht trennbar von zeit. sind es noch umstände, wenn sie sich nicht mehr ändern, sondern zur norm, zur basis werden? ist eine chronische, unheilbare erkrankung immer noch ein umstand? ich denke schon, zumindest lässt der rahmen eines umstands noch platz für veränderung, also für hoffnung. unheilbar ist die krankheit dennoch. die gefahr, dass es wieder und noch viel schlimmer wird, bleibt, selbst an den besten tagen. das *gut* existiert nur im vergleich in eine richtung, ich weiß, wie viel schlechter es sehr vielen menschen mit dieser krankheit geht. meine realität hat sich verschoben. vergleiche ich mich in die andere richtung, mit gesunden menschen mit normalen alltagen, dann gibt es kein *gut*. dann bin da ich, zeitlos, in meinem bett, in meinem unfreiwilligen rückzug aus allen kontexten, in meinem völlig veränderten leben, während draußen alles irgendwie weitergeht. das hier ist nicht temporär, es gibt kein *danach*, aber ich warte trotzdem. ein coping-mechanismus, eine illusion, um es besser auszuhalten. mich an den umstand klammern. die zeit hat das steuer übernommen, die dauer der krankheit behindert mich. die zeit vergeht so langsam, alles bleibt irgendwie gleich, und dann erschrecke ich wieder, weil plötzlich schon der sommer kommt, und gerade war es doch noch kalt. mein gefühl für abfolgen und verläufe ist verwirbelt, mein zimmer sieht immer irgendwie gleich aus, egal welche uhr- oder jahreszeit, die hauswände von gegenüber auch. langsam und schnell sind keine gegensätze mehr, eine sich auflösende dichotomie.

liegend schau ich an die zimmerdecke.

dazwischen aufs handy, decke handy decke handy, vom bett aufs sofa und wieder
bett, decke handy, bis wieder ein tag vergeht.

noch bevor ich die diagnose bekommen habe, habe ich geschrieben: *ich will nicht langsam verschwinden*.

meine größte sorge ist, vergessen zu werden, aber es passiert nicht.

wie geht's dir gerade? kann ich dir was vorbeibringen? geht's dir heute besser?, fragen die anderen, um einzuschätzen, ob und wie viel ich kommunizieren oder machen kann. wie sie für mich sorgen können. ob gerade ein guter zeitpunkt ist, um mir von einem date, dem neuen job, der beziehungskrise, der party zu erzählen. dem leben, das einfach weitergeht. heraushören, wann wir wieder pläne machen können, wann ich wieder dabei bin. ich rede mir irgendwann ein, die richtige antwort wäre, dass es mir wieder besser geht, dass ich mich fast wieder ganz gut fühle, dass bald sicher alles wieder normal ist. dass das alles irgendwie ein missverständnis und die chronische krankheit doch nur temporär war. dass das warten, die geduld, die fürsorge sich ausgezahlt haben. fühle mich irgendwie schuldig, immer die gleichen, sich wiederholenden, langweiligen antworten zu geben, als könnte ich auch nur irgendwas daran ändern. als wären meine antworten nicht für mich selbst die größte enttäuschung.

mein alltag ist geprägt von meiner krankheit. bin ich jetzt nur noch das? keine identität mehr außer liegen, absagen, nicht-da-sein, nicht-können? ich will kein *nicht* sein.

noch bevor es so schlimm wurde, habe ich regelmäßig geträumt, dass ich einen hügel oder eine treppe nicht mehr hochgehen kann, dass ich hin falle und nicht mehr aufstehe, alle laufen mir davon und ich bleibe zurück, meine beine funktionieren nicht mehr, ich will nach etwas greifen, aber alleine meine arme zu heben ist so anstrengend, als hingen an jedem arm 100 kilo gewicht. nur langsam und voller anstrengung schaffe ich es, während alle augen an mir haften, verständnislos und erwartungsvoll. mein körper zu schwer, um ihn alleine zu tragen und zu bewegen.

noch bevor es so schlimm wurde, hab ich geschrieben: *die träume sind so häufig, dass ich sie schon wie alte bekannte begrüße, in dem wissen, dass unser treffen nicht von langer dauer ist. zumindest noch nicht.*

seit ich den großteil meiner zeit liegend verbringe, kommen die träume nicht mehr. ich habe jetzt einen rollstuhl.

wie können wir über abschied, übers verschwinden, über enden sprechen und uns dabei wirklich verstehen? ich, und so viele andere mit mir, haben nicht gelernt, über den tod nachzudenken, geschweige denn zu sprechen. bei anhaltenden schrecklichen zuständen schauen wir kollektiv weg. haben keine werkzeuge, um trauer zu halten und zu begleiten, wenn sie die zeitlichen grenzen eines gesprächs oder einer woche zum verarbeiten überschreiten. schmerz erscheint uns oft zu groß, als dass wir uns ihm widmen könnten, wenn wir nicht durch umstände dazu gezwungen werden. wir lenken uns lieber ab von der tatsache, dass die zeit, die wir miteinander haben, begrenzt ist. umso erschütternder ist es, wenn es plötzlich unübersehbar wird, nicht mehr zu ignorieren. ich versuche es mit schreiben, um das unsagbare greifen zu können. seit ich schreiben gelernt habe, fülle ich notizbücher, um die realität einordnen zu können und mich darin zu platzieren. übe, das unausgesprochene in zeichen zu packen, und merke, dass ich eigentlich nur scheitern kann. wie soll ich schreiben, dass die zeit sich in sich selbst auflöst?

ich bin krank geworden und habe das gefühl, unsere sprachen reichen nicht mehr aus, um uns zu verstehen.

liegend schreibe ich:

auf papier, am handy, am computer.

tagebuch / nachrichten, um ein treffen abzusagen / e-mails an ärzt*innen für termine und rezepte / symptom-tagebuch / e-mails an die krankenversicherung / geburtstagskarten / nachrichten, in denen ich schreibe, wie es mir geht (körperlich), manchmal auch, wie es mir geht (psychisch), selten nur, wie das alles wirklich ist / e-mails an ämter und hausverwaltungen / tagebuch über medikamente und nahrungsergänzungsmittel, dosierungen, wirkungen, nebenwirkungen, und andere angeblich wirksame behandlungen, über körperliche, emotionale, mentale anstrengungen. duschen zum beispiel, oder sex / essays und gedichte und formlose gedanken, in immer wieder neue hefte und bücher, auf lose zettel, in meine notizapp / nachrichten, um andere zu fragen, wie es ihnen geht, was sie so erleben / nur noch selten einträge in meinen taschenkalender, den ich früher jeden tag genutzt habe. hin und wieder ein paar wenige dinge, die ich mir vornehme, oder einladungen, vor allem aber termine. jedes mal, wenn ich den

kalender in die hand nehme, um etwas zu notieren, streiche ich mindestens genauso viele einträge wieder durch, pläne, für die ich doch nicht genug energie hatte. weil ich liegen musste.

liegend versuche ich also, der endlichkeit von dingen einen sinn zu geben, suche zufluchtsorte für trauer, trotz der zeit. denke nach über rituale und recherchiere zum umgang mit sterblichkeit. baue mir gedanklich einen container für tränen, die doch nicht kommen, in meinem zimmer ein altar aus fotos, patches, stickern, texten, kerzen. heilig, but make it punk und ohne gott.

erträume mir eine alternative zu unserer kolonialen strukturierung von zeit. eine, in der tod, trauer und abschied eigene kapitel bekommen dürfen. mehr sind als das ende eines kapitels, ein letzter satz, vielleicht ein absatz, wenn wir großzügig sind. mehr sind als ein ungebetener gast, der die schuhe lieber gar nicht erst ausziehen soll, es sich nicht zu gemütlich machen, auf dem sprung bleiben. wir sagen „das leben geht weiter“ und meinen damit, dass der tod nicht zum leben gehört. dass trauer nicht zu viel raum einnehmen, uns nicht vom leben abhalten soll. lieber: aktiv sein, fröhlich, produktiv, schnell. daraus kann wert gezogen werden. lieber: verdrängen, dass abschiede und endlichkeit nicht nur unterbrechungen und hindernisse sind, sondern genauso ein teil des weitergehenden lebens. vielleicht können wir endlichkeit und lebendigkeit erst dann zusammendenken, wenn wir aufhören, unseren leben nur chronologisch einen sinn zu geben. und wenn wir verstehen, dass niemand unverwundbar ist.

es gibt einen begriff für die zeitlichen normierungen, mit denen behinderte leben brechen: *chrononormativity*. und einen begriff für den bruch: *crip time*. langsam, flexibel, später, eine strukturierung von zeit jenseits von uhren und chronologisch aufeinander aufbauenden lebensentwürfen.

liegend bin ich im grünen.
das sind die besten tage. ich sammle fotos von blättern und blüten und davon, wie die sonnenstrahlen durch die bäume blitzen, sodass selbst meine handykamera geblendet wird, um sie später zwischen sofa und bett, liegend, weiter anschauen

zu können. lerne, vogelstimmen und pflanzen zu erkennen, beobachte insekten, wie sie grashalme hinaufklettern, und versuche mich in der langsamkeit um mich herum zu spiegeln. wie lange es wohl gebraucht hat, bis die bäume aus hellgrünen keimlingen so groß wurden, dass ich in ihrem schatten liegen kann? für den baum ist es vermutlich irrelevant, dass wir sein wachstum in konstruierte zeitsysteme zwingen, um es zu messen, er wächst unabhängig davon. das beruhigt mich für einen moment.

ich will glauben, dass ein paar der besten tage noch vor mir liegen, auch wenn sie nur zwei stunden lang sind.