

Widmung

Jeder Mensch ist ein einmaliges Universum.

Ich widme diese Biografie all den Menschen, die mich auf meinem spannenden, ereignisreichen Lebensweg begleiten und die mich zu einem Teil ihres Universums machten. Euch verdanke ich meine Lebensfreude und ihr motiviert meinen »rettungslosen Optimismus«.

Vorrede

Es war Familientag, der zweite Weihnachtstag 2009. In meinem Wohnzimmer herrschte quirliges Gedränge. An zwei schön gedeckten Tischen saß mein Clan. Meine ältere Schwester Grittli managte die Tortenverteilung. In der Küche wuselte meine jüngere Schwester Gabi mit Manfred, ihrem Mann. Nichte Denise mit Ehemann Thorsten unterhielten sich ange-regt. Christian, mein Neffe, regelte die Sitzordnung für Ehefrau Heike und den Kindern Nils, Swantje und dem Nesthäkchen Märtha. Den internationalen Charakter steuerte Kelvin bei, der amerikanische Austauschschüler meines Neffens.

Die mitgebrachten köstlichen Torten waren gegessen. - Christian konnte »Torten Dieter« nochmals reaktivieren und der hatte sich mächtig ins Zeug gelegt und seine unübertreffliche »Schwarzwälder Kirschtorte« für uns gebacken. Kelvin kannte diese Spezialität nicht und wir taufte die Torte daher auf den Namen »Black-Forest-Cake«.

Die Stimmung schaukelte sich zu einem munteren Albern auf. Christian nahm Märtha auf den Arm. Er saß neben meinem Bett und hatte mir Torte und Kuchen angereicht. Nun befassten wir uns mit der 12 Monate jungen Märtha. Sie stand auf unsicheren Beinen und hielt sich am Holzrahmen meines Pflegebettes fest. Die Situation war nicht ungewohnt für Märtha. - Schon wenige Wochen nach der Geburt lag sie auf meinem Bauch und schlummerte selig. Die Pumpgeräusche meiner Beatmungsmaschine schienen nicht zu stören. In den nachfolgenden Monaten entwickelten sich Märthas entspannende Abstecher auf meinen Bauch zur Routine. Mit erwachendem Interesse schaute sie sich auf dem Bett um, wollte nach den Beatmungsschläuchen greifen oder meine Nase berühren. Der »Mann im Bett« war bekannter Programmpunkt jeden Besuchs. – An diesem zweiten Weihnachtstag war die sicherheitgebende Routine irgendwie gestört. Märtha rappelte am Holzrahmen und ich sprach sie von der Seite her an. Mit ihren großen dunklen Au-

gen schaute sie mich an, hob eine Hand und wollte mein Gesicht berühren, wie viele male vorher. Ich redete ihr weiter aufmunternd zu. Ohne Vorwarnung begann sie zu weinen und Tränen kullerten. Christian nahm Märtha tröstend auf den Arm; allgemeine Betroffenheit und Überraschung machten sich breit. Die knackig-knappe Erklärung für Märthas Weinen kam aus der hinteren Zimmerecke. Swantje, Christians 8 jährige Tochter, brachte es glasklar, ungeschminkt, kindlich-direkt und entwaffnend-offen auf den Punkt. »Ich weiß, warum Märtha weint. Sie hat Angst, weil sie nur einen sprechenden Kopf im Bett liegen sieht.« - Ins Schwarze getroffen. Präziser kann man nicht die Sichtweise von Märtha und Swantje umschreiben. – Wir Erwachsenen brachen in spontanes, befreiendes Lachen aus. Kindermund spricht Wahrheit, frei von erwachsenen Rücksichtnahmen und gesellschaftlichen Konventionen. Swantje hatte sich sehr intuitiv in die wahrscheinliche Sichtweise ihrer kleinen Schwester hineingedacht und besser und ehrlicher als jeder Erwachsene ausgedrückt, wie mich die Menschen seit 2006 wahrnehmen, »... als sprechender Kopf.«

Schönreden und gut gemeinte Umschreibungen vernebeln nur die Tatsachen. Und die nackten Tatsachen sind die: Seit meinem 16.Lebensjahr sitze ich im Rollstuhl. Eine progressive Muskeldystrophie bestimmt mein Leben. Ich bin seit 2006 dauerhaft bettlägerig. Bewegungsunfähig. Von einem Metallgalgen über mir hängen Beatmungsschläuche herab. In der Luftröhre steckt die Trachealkanüle, durch die ich beatmet werde. Am Kopfende des Pflegebettes stehen auf einem Beistelltischchen die Beatmungsmaschine, - leise aber stakkatohaft pumpend – und daneben eine Vakuumpumpe zum Absaugen des Bronchialsekretes. Die Bettdecke ist fast immer bis an den Hals hochgezogen. Beide Arme liegen unter dem Oberbett, da ich durch den Bewegungsmangel zum Auskühlen neige. Was man von mir wirklich sieht, ist etwas Hals und mein Kopf. Oder wie Swantje erkannte, » ... im Bett liegt nur ein sprechender Kopf! «

Schicksalsjahre

Ein kurzer Satz kann ein ganzes Leben beschreiben. »Ich liebe Dich!« zum Beispiel, oder: »Schuldig im Sinne der Anklage!« Bei mir lautet er: »Leben mit der progressiven Muskeldystrophie.« Da steht alles drin: Ich lebe immer noch; ich lebe mit vielen Handicaps; ich lebe gerne und ich bin stolz auf den zurückgelegten Weg.

Der »sprechende Kopf« ist keine Fiktion, keine klug erfundene Geschichte, ist kein Drehbuch für einen Film, kein Märchen.

Dies ist mein Schicksal.

Mein Leben.

Ich wurde am 13. September 1951 geboren, eine Hausgeburt. Vater erzählte mir später recht oft, wie heiß es um die Mittagszeit an diesem Tag war.

Meine Eltern freuten sich mächtig über mein Ankommen im Nachkriegsdeutschland. Das erste Kind, privates Glück und Vertrauen in eine bessere Zukunft.

»Hans-Joachim« steht in meiner Geburtsurkunde, das ist mein Name und so riefen mich meine Eltern, wenn ich mal Mist verbockt hatte. Ansonsten hörte ich auf »Jochen«, so nannten mich alle und das ist bis heute so geblieben.

2006 war mein Schicksalsjahr. Seither bin ich dauerhaft bettlägerig, habe einen künstlichen Darmausgang und werde permanent künstlich beatmet.

Andere Jahre gaben meinem Leben ebenfalls eine schicksalhafte Wendung:

1964 drückte mir und meinen Eltern die niederschmetternde Diagnose »erblich bedingte progressive Muskeldystrophie« ins Stammbuch; nach Aussagen der Ärzte sollte die Rollstuhlpflichtigkeit wahrscheinlich zwischen dem 14 - 16 Lebensjahr beginnen, Lebenserwartung ca. 21 - 23 Jahre.

1967 war schicksalhaft, aber anders. Ich verlor meine Gehfähigkeit, war fortan auf den Rollstuhl angewiesen und musste meine Ausbildung zum Goldschmied aufgeben.

1977 plagten mich wachsende Perspektivlosigkeit und Zweifel über meinen weiteren Lebensweg. Ich lebte noch immer; mir ging es recht gut; ich hatte keinen Beruf, kein eigenes Einkommen und wohnte noch immer bei den Eltern; und ich sehnte mich nach dem ersten Sex.

1984 erhielt ich als Dreiunddreißigjähriger die »Verdienstmedaille zum Bundesverdienstorden« verliehen, mit der Bundespräsident Karl Carstens mein umfassendes gesellschaftliches Engagement würdigte. Die Verleihung schmeichelte und war gleichzeitig ein Ansporn, den eingeschlagenen Weg weiter zu gehen.

1985 zog ich in meine eigene Mietwohnung und schuf mir die Basis für mein erfülltes und spannendes Leben, das ich so sehr liebe. Mit diesem Schritt nabelte ich mich endgültig vom Elternhaus ab und übernahm die volle Verantwortung für mein Leben.

1994 begann mit der Direktwahl in den Rat der Stadt Marl die aktivste Zeit meines Lebens, die mir großes, gesellschaftliches Ansehen und private Zufriedenheit schenkte.

2005 starb mein 11 Jahre jüngerer Bruder Thomas. Er saß auch im Rollstuhl, Diagnose wie bei mir: »progressive Muskeldystrophie«. Wir lebten mit der gleichen Erberkrankung und dennoch waren unsere Lebenswege sehr verschieden.

2006 toppte alle bisherigen Schicksalsjahre.

2006 konfrontierte mich mit dem Tod, mit der Zerbrechlichkeit meines Lebensarrangements, presste massive Zukunftsängste in mein wohlorganisiertes gutes Leben.

2006 wurde zu meinem »Anno Horribile¹«. Der Albtraum war in mein Leben geschwappt.

2006 warf mich substanziell aus meiner Lebensbahn und konfrontierte mich mit unbekanntem Herausforderungen.

¹ Lateinisch für »ein schreckliches Jahr«, »ein Horrorjahr«.

2006 entwickelte sich zur Nagelprobe für meine Persönlichkeit, für meine Lebenseinstellungen und für meinen »rettungslosen Optimismus«.

2006 markiert den vorläufigen Endpunkt meines Lebenswegs, ein Weg, der mich zu dem formte, der ich heute bin, der mich zum »sprechenden Kopf« werden ließ.

Teil eins - GEHEN

1951 - 1967

Erinnerungssplitter

Meine Kindheit verlief in den ersten sechs Jahren normal. Es gab keinen Anlass für elterliche Sorgen. Ich entwickelte mich wie all die Anfang der Fünfzigerjahre geborenen Nachkriegskinder, in einer Zeit mit wenig Geld, mit Aufbruchstimmung und in spartanischen Verhältnissen. Mein Vater kam als Kriegsgefangener nach Marl. Er hatte sich für die von den Alliierten angeordnete Demontage des Chemiewerkes entschieden, anstatt im tiefsten Bayern 18 Monate lang in Kriegsgefangenschaft verbringen zu müssen. Mutter kam aus einer Bergarbeiterfamilie; fast alle Verwandte mütterlicherseits schufteten in Zechen. Über viele Jahre lebten meine Eltern das schlichte Leben einer Arbeiterfamilie.

Wann meinen Eltern und mir zum ersten mal wirklich bewusst war, dass etwas mit meiner körperlichen Entwicklung nicht stimmte, ist an kein konkretes Datum oder Ereignis festzumachen. Der Krankheitsbeginn war unauffällig, schleichend und die kleinen körperlichen Veränderungen zu Beginn fielen wirklich nicht ins Auge. Kinder entwickeln sich halt unterschiedlich schnell; Entwicklungsverzögerungen können oft in einem Vierteljahr aufgeholt sein.

Noch bevor sich bei mir die ersten wirklich augenfälligen körperlichen Veränderungen sichtbar ausprägten und gezielte Beobachtungen veranlassten, schienen meine Eltern und meine Oma ab und an mit einer nicht wirklich festzumachenden Vorahnung mein Heranwachsen zu verfolgen. Wahrscheinlich war es so etwas wie eine leichte Irritation, die sie nicht richtig einordnen und bewerten konnten.

Von ihren sicherlich kritischen Blicken auf mein Laufen, Spielen, Toben, Klettern und die vielen anderen Bewegungsabläufe bekam ich nichts mit. Und sicherlich verglichen sie auch den Stand meiner Entwicklung mit dem Entwicklungsstand der

gleichaltrigen Nachbarskinder, so, wie Eltern das halt tun. All das blieb mir vorerst verborgen.

Vermutlich sprachen meine Eltern auch über ihre frühen Beobachtungen, wenn ihre Beobachtungen den Erkenntnishorizont überschritten hatten und aus einem flüchtigen Blick auf eine ungeschickte Bewegung von mir Erkennen und fragender Zweifel wuchs.

Von all dem bekam ich in dieser Zeit nichts mit. Mit 6, 7 Jahren achtet man noch nicht so differenziert auf die Zwischentöne des Gesprochenen, versteht noch nicht wirklich, dass sich hinter den gehörten Wörtern auch ein zweiter, tieferer Sinn verbergen kann. Und es mangelt auch noch am richtigen interpretieren von kritischen Blicken und vielsagender Gesichtsmimik. - Ich lebte das unbeschwerte Leben eines kleinen Jungen, der sich auf seine Einschulung freute und mit neugierigen Augen in die Welt schaute. An allem interessiert und mit viel Spaß und Lebensfreude gemeinsam mit den Nachbarskindern die Welt eroberte.

Meine früheste Erinnerung an mögliche Zweifel bei meiner körperlichen Entwicklung schlich sich damals durch eine Hintertür in mein Bewusstsein ein. Mir blieb nicht verborgen, dass sich meine Eltern und besonders meine Oma besorgt über meinen schwächtigen Körperbau unterhielten. Ich war ein »Schmalhans«, knochig und dünn. Besonders die Muskulatur meiner Oberarme und der Schulterbereich schienen unterentwickelt zu sein. Darüber wurde zunehmend gesprochen und das bekam ich mit. Die vorsichtig ausgesprochenen Sorgen meiner Eltern und meiner Oma teilte ich, rückblickend, nicht. Leicht irritierte mich aber ihr behutsam formulierter Argwohn an meiner Entwicklung. Ich empfand mich als »völlig in Ordnung«, warum dann der elterliche Zweifel?

Damals schlief ich oft bei meiner Oma in ihrem Bett, sie wohnte bei meinen Eltern in einem eigenen Zimmer. Bei einer dieser urgemütlichen Übernachtungen, Oma konnte so herrlich

über Tiere, den Himmel und die Sterne, den Wald, Hexen, Prinzen und Drachen fabulieren, hielt sie mich in ihrem Arm und wir unterhielten uns. Ihre Hand lag auf meinem rechten Oberarm. Ohne ersichtlichen Anlass fragte ich sie, ob nach ihrer Einschätzung meine Oberarme in der letzten Zeit kräftiger und dicker geworden wären. Mit trauriger Bestimmtheit verneinte sie meine Frage. Mich irritierte das. Ich war mir recht sicher, dass Oma meinen Oberarm falsch ertastet hatte, und bat sie, etwas höher, im Bereich des Schultergelenkes, nochmals zu fühlen. Sie tat mir den Gefallen, blieb aber bei ihrer ersten Aussage. Erneut überraschte mich die Bestimmtheit, mit der sie ihre Aussage wiederholte. Oma ließ sich nicht täuschen und mit sich handeln, erkannte ich schlagartig. Das war ungewohnt, das klang ernst. Tief erschüttert und mit zitternder Stimme fragte ich, ob sie den nicht doch der Meinung wäre, dass in wenigen Monaten oder in einem Jahr meine »Muckis« ganz toll zu fühlen wären. Mit einem bis dahin nicht gehörten resignierenden Unterton in ihrer Stimme sagte sie, dass sie nicht an eine Kräftigung meiner Muskulatur glaube und meine Oberarme immer recht dünn bleiben würden. Die Art, wie Oma das aussprach, zeigte mir aber auch, dass sie nicht weiter über dieses anscheinend belastende Thema reden wollte. Wir versanken beide in nachdenkliches Schweigen.

Meine kindlich-naive Frage und Omas klare, nicht verhandelbare Antwort, die sie mit großer Ernsthaftigkeit und spürbarer Betroffenheit aussprach, sensibilisierte mich. Auch wenn ich in der Folgezeit noch keine gezielten Fragen nach möglichen körperlichen Defiziten stellte oder mich kritisch beobachtete, hatte mich doch zum ersten mal bewusst eine Vorahnung berührt: Oma und die Eltern sorgten sich um mich; anscheinend stimmt irgendetwas bei meiner körperlichen Entwicklung nicht. Das war noch alles anonym, nicht zu greifen, kaum zu erkennen. Aber es gab doch Anlass zur elterlichen Sorge und war anscheinend der Grund für Omas überraschende Reaktion auf meine Frage und die Traurigkeit in ihrer Stimme.

In der Zeit der ersten beiden Grundschuljahre manifestierten sich dann sichtbare körperliche Mängel, die nicht mehr mit »Entwicklungsverzögerungen« zu verharmlosen waren. Der Vergleich mit den Nachbarskindern und den Schulkameraden viel zunehmend deutlicher zu meinem Nachteil aus. Diese Entwicklung blieb auch unseren Verwandten nicht verborgen, mein Körper wurde zum Gesprächsthema.

Nach wie vor empfand ich mich als »völlig in Ordnung«. Die sorgenvollen Gespräche der Eltern handelten zwar von mir, ich schnappte sie immer häufiger auf, berührten mich aber nicht wirklich. Noch schien sich alles in geordneten Bahnen zu entwickeln. Erst mit meinen täglichen Schulerfahrungen und den vermehrten ärztlichen Konsultationen änderte sich meine Selbstreflexion. »Entwicklungsverzögerung« entlarvte sich als Selbstlüge. Ich war irgendwie anders, das war nicht mehr zu verleugnen.

Schulzeit

In meine Grund- und Hauptschulzeit fielen die größten und dramatischsten körperlichen Veränderungen. Es war eine »Übergangszeit«, von »Unauffällig« über »Anders« und »Auffällig« hin zum »Behinderten«. In meiner Schulzeit veränderte sich mein Leben substanziell und nachhaltig. Die Jahre zwischen meinem 6. und 14. Lebensjahr, ein an sich schon unruhiger Lebensabschnitt, geprägt durch Pubertät, durch körperliche und seelische Veränderungen und dem unsicheren Herausformen einer reifen Persönlichkeit, drückte mir einen zusätzlichen Lernprozess auf, dem ich mich nicht entziehen konnte und der mich unerbittlich forderte. Neben dem Aneignen von Schulwissen musste ich gleichzeitig für ein »neues Leben« lernen. Es war mein Weg von einer unbeschwerten Kindheit hin zum Leben in Abhängigkeiten, unter dem Diktat einer progressiven Muskeldystrophie. Es war ein Weg mit wachsenden Verlusten, seelischen und körperlichen Schmerzen und dem unsicheren Herantasten an ein »unbekanntes, anderes Leben«, auf das mich niemand vorbereitet hatte.

8 Jahre Schulkarriere vermittelten mir nicht nur den üblichen Lernstoff, sie komprimierte täglich aufs Neue die vielschichtigen Erfahrungen mit meinem schwächer werdenden Körper und legten täglich aufs Neue die unerbittliche Messlatte zwischen ihnen - den Gesunden - und mir, dem »irgendwie Anderen« an. Ich lernte mehr als meine Klassenkameraden. Ich lernte mehr, als nur den puren Lernstoff. Ich lernte zusätzlich für ein »anderes« Leben und das war eine harte Schule.

Das Wettrennen ging um den neu gebauten Toilettentrakt an unserer katholischen Grund- und Hauptschule. Knapp 40 Meter war solch eine Runde lang. Die Idee zu diesem Rennen stammte von unserem neuen Klassenlehrer Wilhelm Bannenbergl,

frisch von der Uni und voller neuer Ideen. Wir waren seine erste Klasse, die i-Männchen vom Einschulungsjahrgang 1958. In kleinen Gruppen zu je 4 oder 5 Schülern schickte er uns los. Schon nach der Hälfte der Strecke lag ich mit mehreren Metern Abstand weit zurück. Als Letzter meiner Gruppe erreichte ich die Ziellinie. Mich wurmte das. Irgendwie hatte ich gehofft, etwas weiter vorne ankommen zu können. Gewinnen musste nicht sein; wie bei jedem Wettstreit gab es Gewinner und Verlierer. Ich ahnte aber schon vor dem Startschuss, dass ich eher unterdurchschnittlich beim Wettrennen abschneiden würde, aber dass die Niederlage so deutlich ausfiel, traf mich dann schon. Letzter zu sein ist keine tolle Erfahrung für einen Jungen von sechseinhalb Jahren!

Nachdem alle Läufe absolviert waren, nahm sich unser Klassenlehrer die kleine Gruppe der »Nachzügler« vor und gab Tipps zum schnelleren Laufen. Dieses Spezialtraining weckte in mir die leise Hoffnung, bei genügend hartem Training einen Zugang zur »Gewinnerstraße« zu finden. Wilhelm Bannenberg schickte uns also auf 2 - 3 Trainingsrunden um den Toiletten-trakt, genau beobachtet und ab und an belächelt durch die anderen Klassenkameraden. Das aufregende Kribbeln zu Beginn des Wettrennens schlug schnell um. Frust stellte sich ein. Ich fühlte mich zunehmend schlapper und müde. Beine und die Oberschenkelmuskulatur schmerzten. Aus dem Training für die »Nachzügler« entwickelte sich ein Spezialtraining für Jochen. Mit etwas mehr Nachdruck versuchte unser Klassenlehrer mich zu einem besseren Laufstil zu motivieren. Das war gut gemeint von ihm, verfehlte aber seine Wirkung voll, zum allgemeinen Amüsement der anderen Mitschüler. Mein Frustpegel stieg und ein Gefühl von Demütigung und Quälerei breitete sich aus. Auf eine recht intensive, emotionale Weise erfuhr ich zum ersten mal sehr nachdrücklich, dass ich Gleichaltrigen körperlich unterlegen war. Ich hatte nicht nur beim Wettrennen deutlich verloren, sondern auch beim Training versagt. Schuld daran war mein Körper, der nicht so funktionierte, wie ich es wollte.

In den nachfolgenden Wochen und Monaten setzte Wilhelm Bannenberg noch mehrmals solche Wettrennen für alle rund um den Toilettentrakt an, mit Spezialtraining für die Verlierer. Für mich blieben Erfolgserlebnisse aus, trotz Training. Der Spaß am Sportunterricht wich langsam aber kontinuierlich. Mit gemischten Gefühlen erwartete ich jede neue Sportstunde. Die dabei gemachten bedrückenden Erlebnisse verdichteten sich. Zunehmend stellten sich schmerzende Niederlagen ein, nicht nur mein Körper litt unter ihnen, sondern auch meine Seele.

Über lange Zeit schaffte ich es, mir eine gewisse Grundfreude und positive Erwartungshaltung zu Beginn jeder weiteren Sportstunde zu erhalten. Unser Klassenlehrer überraschte uns immer wieder mit neuen Übungen und weckte damit auch meine Neugierde. - Vielleicht lagen meine bisherigen Niederlagen ja nur an den falschen Übungen, an der falschen Sportart. Vielleicht konnte ich ja beim Weitspringen, beim Hochspringen, beim Geräteturnen, beim Klettern an der Sprossenwand oder beim Völkerball mal positiv auffallen. - Zu viele Vielleicht! - Zu viele trügerische Hoffnungen! - Zu viele neue Niederlagen und Enttäuschungen! - Den Sportunterricht verband ich immer häufiger mit einem bedrückenden Angstraum. Meine Mitschüler turnten vorne weg, ich hinkte hinterher und unser Klassenlehrer versuchte bei mir Leistung hervor zu kitzeln, die nicht vorhanden war. Die Mitschüler tuschelten zunehmend offener und lauter, lachten. Und wenn es ganz dicke kam, erhielten Klaus Breuer, an Polio erkrankt und gehbehindert, und ich mal wieder ein »Spezialtraining«. Im Mittelpunkt stehen und beachtet werden stellte ich mir schon damals anders vor!

Zum Ende der Grundschulzeit verstärkten sich die Anzeichen und Hinweise auf eine Muskelschwäche. Der Leistungsunterschied zu den Klassenkameraden sprang immer deutlicher ins Auge. Der Sportunterricht entwickelte sich parallel und analog

zu meiner schwindenden Körperkraft zum schonungslosen Leistungsspiegel und Konfrontationsort meiner wachsenden Hinfälligkeit. Was ich an körperlichen Schwächen beim Spielen auf dem Schulhof noch geschickt kaschieren oder »Schönreden« konnte, funktionierte im Sportunterricht nicht. Das »Konzept des Handelns und Interpretierens von Leistungen« managte Wilhelm Bannenberg, seine Messlatte war unbestechlich. Und der Beobachtungsfokus meiner Mitschüler war messerscharf fixiert, nur echte Leistung zählte beim direkten Vergleich.

Der Schulsport sollte der körperlichen Ertüchtigung dienen, nach dem Motto: »In einem gesunden Körper wohnt ein gesunder Geist«. Dieser Lernaspekt schlug bei mir recht schnell seltsame Kapriolen. Schon während der Grundschulzeit bewegte ich mich nicht so geschmeidig und dynamisch, wie meine Klassenkameraden. Mein Gang war etwas steif, mit einem beginnenden Hohlkreuz. Außerdem rollte ich beim Gehen den Fuß nicht optimal ab. Alles noch keine wirklichen Behinderungen, nur dem bewusst Sehenden mag das damals schon aufgefallen sein. Trainieren zeigte keinen Erfolg, das wurde mir und anderen schnell klar. Also, was blieb mir von dem Satz »in einem gesunden Körper wohnt ein gesunder Geist« an Lernerfolgen übrig? Die zunehmend deprimierende Erfahrung, meinen Körper nicht so benutzen zu können, wie meine gleichaltrigen Mitschüler. Und eine frühe Erkenntnis: Geist und Körper beeinflussen sich gegenseitig. Negative Erfahrungen auf der physischen Persönlichkeitsseite verändern die psychische Persönlichkeitsseite und umgekehrt.

Das sehr komplexe Zusammenspiel dieser sich gegenseitig manipulierenden Mechanismen erkannte ich recht schnell beim Völkerballspiel, einem Mannschaftsspiel, bei dem es galt, die gegnerischen Teammitglieder durch gezielte Ballwürfe aus dem Spiel »abzuschießen«.

Unser Klassenlehrer bestimmte zu Beginn die beiden Mannschaftskapitäne, die dann ihrerseits abwechselnd Teammitglie-

der benannten. Zuerst wählten sie natürlich immer die Besten, das waren diejenigen, die sehr gut den Ball werfen konnten, flink und geschickt waren, hochsprangen und sich blitzschnell auf den Boden warfen, wenn der Ball kam und genauso schnell wieder aufstanden. Die »Luschen«, ich gehörte immer zu diesem »elitären Kreis« der Übersehenen, teilten die Mannschaftskapitäne eher lustlos zum Schluss untereinander auf, ... irgendeine Mannschaft hatte am Ende immer den »Schwarzen Peter«.

Mit einer nachvollziehbaren Logik lief dann das Völkerballspiel. Zuerst bemühten sich die Mannschaften, die besten gegnerischen Spieler möglichst schnell »abzuschießen«. Mein Platz befand sich meistens im hintersten Spielfeld. Das hatte eine gewisse Logik: Die besten Spieler sollten vorne die gegnerischen Bälle abfangen und sie möglichst schnell und gezielt zurückwerfen. Dabei störte ich nur. Ich erkannte aber auch, dass ich mich in den hintersten Reihen »gut verstecken konnte«. Der Vorteil für mich: erst wenn meine eigene Mannschaft fast komplett »abgeworfen« war, konzentrierte sich die gegnerische Mannschaft auf mich. Ich empfand das durchaus als erstrebenswertes Ziel, als Letzter meiner Mannschaft übrig geblieben zu sein. Dann prasselte natürlich ein heftiges Ballgewitter auf mich ein. Ich zog mich konsequent an den äußersten Spielfeldrand zurück, denn dort konnte ich den Wurfgeschossen ab und an ganz gut ausweichen.

Obwohl ich alles in allem schlecht mitspielte und zu den »Luschen« zählte, wandelte ich diese Erfahrung für mich ins Positive um: Ich war als Letzter meiner Mannschaft übrig geblieben, die Besten waren zuerst aus dem Spiel. Ich empfand das durchaus als persönlichen Erfolg. Ein Lernaspekt! Im Negativen liegt immer auch ein Hauch vom Positiven. Wenn ich meine eingeschränkten Möglichkeiten zielorientiert einsetzte, stellten sich auch Erfolge ein. Ich musste meinem Versagen, oder meinem Handicap, oder dem »anders-sein« nur einen positiven Anstrich geben, um das als eine vorzeigenswerte Leistung für mich und für die anderen darzustellen. Mit diesem

Trick erleichterte ich mir den Umgang mit Niederlagen und stabilisierte gleichzeitig mein angeschlagenes Selbstbewusstsein.

Ein gesunder Geist kann auch mit einem kranken Körper vortrefflich leben. Der vom römischen Dichter Juvenal² vor fast 2000 Jahren vermutlich ironisch gemeinte Spruch »Mens sana in corpore sano« – (»in einem gesunden Körper wohnt ein gesunder Geist«) - trifft daher wohl nur bedingt zu.

Manchmal schlug der Frust vor dem Sportunterricht in Angst, Bauchschmerzen, einer seltsamen, unbekanntem Art von Übelkeit, Tränen und psychischer und physischer Mattheit um. Diese Stresszustände nahmen immer dann zu, wenn die vorherige Sportstunde sehr deprimierend gewesen war und mich an, oder über meine Belastungsgrenzen hinausgezwungen hatte. Da war dann nicht nur mein Körper schlapp, verbraucht, ausgelaugt und k. o., auch meine Seele litt in gleicher Weise. Es fiel mir schwerer, mich zu einer Teilnahme am Sportunterricht zu motivieren.

Besonders hart waren die Sportstunden für mich in der Zeit, als unsere Klasse für ein halbes Schuljahr einem anderen Sportlehrer »ausgeliefert« war. Er bestätigte sämtliche Vorurteile, die man sich von einem fiesem Sportlehrer damals vorstellen konnte. Ihm machte es sichtlich Spaß, alle Schüler, die nicht seinem Leistungsanspruch gerecht werden konnten, zu triezen. Meistens saß er, nachdem er uns die Übungen erklärt

² Decimus Iunius Iuvenalis war ein römischer Satirendichter des 1. und 2. Jahrhunderts. Seine genauen Lebensdaten sind nicht bekannt. Er stammte wahrscheinlich aus Aquinum. Man vermutet ein Geburtsjahr um 60 (58?) und ein Todesjahr einige Jahre nach 127 (138?). - Die Redewendung ist ein verkürztes Zitat aus den Satiren des römischen Dichters Juvenal.

hatte, auf der Holzbank und tat so, als ob er die Zeitung lesen würde. Zur Observierung hatte er ein kleines Loch mit seiner Zigarette in die Zeitung gebrannt und beobachtete uns durch diesen Spion. Jeder kleine Übungsfehler fiel ihm sofort auf, genau so wie das Einlegen von kleinen Verschnaufpausen. Dann ließ er die ertappten Sünder erbarmungslos antanzen, stauchte sie zusammen und verpasste ihnen Spezialübungen. Immer genau die Übungsvariante, mit der sie sich garantiert erneut blamieren und lächerlich machen würden. Mich traf diese Demütigung, dieses vorgeführt werden, recht oft. Zum Glück durchschauten meine Mitschüler dieses Spiel sehr schnell, und sicherlich auch, da eine ganze Reihe von ihnen gleichfalls betroffen war. - Die Proteste häuften sich; nach einem halben Jahr schalteten sich einige Eltern ein und machten dem Spuk ein Ende. Danach übernahm wieder unser Klassenlehrer Wilhelm Bannenberg den Sportunterricht, mein Frust blieb dennoch.

Ab dem fünften Schuljahr gehörte die Teilnahme an den jährlichen Bundesjugendspielen zum schulischen Pflichtprogramm. Mit viel Elan kniete sich unser Klassenlehrer in die Vorbereitungen auf dieses sportliche Ereignis hinein. Er macht uns die Teilnahme wirklich schmackhaft und motivierte uns prächtig. Ich konnte mich diesem Sog nicht entziehen. Einige vorbereitende Übungen absolvierten wir in der Turnhalle. Zu den anderen Übungen gingen wir zum 3 km entfernten Sportgelände eines großen Fußballvereins. Dort trainierten wir das Weitspringen, liefen die vorgegebenen 50 Meter, übten den Schlagballweitwurf. Schon der Fußweg zu diesem Sportplatz strengte mich an, das Training »schaffte mich«. Mehrmals wurde mir schwarz vor Augen und mein Kreislauf tanzte aus der Reihe. Da summierte sich mehr, als ich verkraften konnte: schlechte Übungsergebnisse, Verliererstatus, Sticheleien der Mitschüler, Tränen, körperlicher Ausnahmezustand kurz vor

einem Kollaps. Mehrfach schickte mich unser Klassenlehrer, nachdem er mir eine kurze Erholungspause gegönnt hatte, direkt nach Hause. Für diesen Tag war für mich der weitere Schulbesuch auf dramatische Weise beendet. - Meine Eltern waren dann immer sehr besorgt und befragten mich genau nach den Ursachen und nach meinem Befinden. Ihre spürbare Sorge und die verzweifelte Suche nach möglichen Erklärungen verunsicherten mich zusehends und verfestigte meine gewachsene Selbsteinschätzung, dass ich nicht »normal«, dass ich »irgendwie krank« bin. Mehrfach konsultierten sie außerhalb der Schulsprechstunden meinen Klassenlehrer und versuchten ihn zu mehr Rücksichtnahme, Toleranz und Verständnis zu bewegen. Wirklich trösten konnten sie mich aber nicht. Der Grund für meine Schwäche war noch nicht bekannt. Nur eine ärztliche Diagnose, ein Attest, konnte diesen Gordischen Knoten durchschlagen, das ahnten meine Eltern und ich.

An zwei Bundesjugendspielen nahm ich erfolglos teil, mit dem bekannten Frustpotenzial. Nach wie vor drangen die negativen Erlebnisse unter die Haut und hinterließen Spuren auf der Seele. Das tat nach wie vor weh! Mein diesbezügliches Repertoire an Stressbewältigungsstrategien befand sich noch im Aufbau. Ich stellte aber mit einer gewissen Erleichterung fest, dass mich die erlittenen Niederlagen nicht mehr unvorbereitet überraschten. Ich hatte die erste Lektion gelernt: Sport war nicht »mein Ding« und mit Versagen und Niederlagen verbunden. Verantwortlich dafür war mein muskelschwacher Körper, nicht ich, oder mangelnde Einsatzbereitschaft oder Faulheit, sondern etwas Unbekanntes. So sahen das mittlerweile auch meine Eltern, mein Klassenlehrer und unser Hausarzt.

Bis zum Ende meiner Schulzeit blieb der Sportunterricht ein Ort mit ständig wachsenden Enttäuschungen, mit schmerzenden Niederlagen und mit unangenehmem Auffallen.

Verständnis und Rücksichtnahme von meinem Klassenlehrer, der mit Ausnahme einer kurzzeitigen Lehrplanänderung bis zum Entlassjahr unser Sportlehrer blieb, hielten sich in Gren-

zen. Eine leichte Entkrampfung meines Verhältnisses zum belastenden Sportunterricht stellte sich ab der 6. Klasse ein. Nach dem viele Monate langen Untersuchungsmarathon in der Uniklinik Münster, bei dem der Muskelschwund endlich zweifelsfrei diagnostiziert wurde, konnten meine Eltern meinem Klassenlehrer und dem Schulleiter eine schriftliche Diagnose vorlegen, die für etwas Verständnis und Rücksichtnahme und zeitweiser Befreiung vom Sportunterricht sorgte.

Auch meinen Eltern fiel recht bald nach meiner Einschulung ein undefinierbarer, leichter körperlicher Leistungsunterschied zwischen mir, den gleichaltrigen Kindern aus der Nachbarschaft und meinen Mitschülern auf. Sie schoben das auf vertretbare Entwicklungsverzögerungen zurück, da ich schon als kleines Kind recht schwächlich, etwas rachitisch und knochig war. Unser Hausarzt bestärkte sie in ihrer Einschätzung, da er bei entsprechenden Untersuchungen keine besorgniserregenden Entwicklungsverzögerungen bei mir feststellte, »... alles im normalen Rahmen, das gibt sich.« Ich solle halt viel Obst und Gemüse essen und recht oft an der frischen Luft spielen. Ein plausibel klingender Ratschlag, der von einer Autoritätsperson kam, von unserem Hausarzt, dem konnten wir vertrauen. Wir vertrauten ihm!

Ich besuchte die Aloysius-Schule, eine katholische Grund- und Hauptschule, aus den dreißiger Jahren. Ein typisches Schulgebäude: anderthalb Stockwerke, auf denen die Klassenzimmer verteilt lagen. Eine großzügig ausgebaute Hausmeisterwohnung unter dem Dach. Und tief in der Erde liegende, bombensichere Kellergewölbe. Zwei Treppen, eine vom großen Schulhof, die andere vom Hintereingang, führten zur ersten Halbetage, hier roch es immer etwas säuerlich nach Schulmilch und Kakao. Über dem breiten, nach oben offenen Treppenflur ging es in die obere Etage, wo für viele Jahre mein Klassen-

zimmer lag. - Anfang, Mitte der Fünfzigerjahre, die Stadt Marl schüttelte sichtbar die Kriegsschäden von sich ab, Bergbau und Chemie wuchsen rasant und die Einwohnerzahl stieg, baute die katholische Kirche St.Josef auf dem Gelände der alten Aloysius-Schule einen neuen, länglichen Klassentrakt, inklusive Turnhalle, Büroteil und einem frei stehenden Toilettenrakt.

Mein Schulweg dorthin war etwas über 2 km lang. Am liebsten nahm ich den Weg am Erzschacht³ vorbei. Hier gab es viel zu sehen, ein kurzweiliger Schulweg: Die große Einfahrt zum Zentralgebäude, links neben der Freitreppe der kleine Kiosk, in dem wir ab und an unvergleichlich leckere grüne Rollmöpfe kauften. Ganz links außen und etwas tiefer gelegen, der Eingang zur Kaue und Werkstatt. Hier gab es kostenlos Druckluft, mit der wir die platten Roller- oder Fahrradreifen aufpumpten. Alles überragte aber der von Grünspan überzogene, riesengroße Förderturm, mit den sich gegenläufig drehenden großen Rädern. Bis zur Schule führte der Schulweg durch eine typische Bergarbeitersiedlung. Ein kleines Stück links herunter die »Breddenkampstraße« entlang, dann »In den Kämpfen« weiter, »Karl-Liebknecht-Straße«, Aloysius-Schule. Das war der normale Schulweg, auf dem fast alle Kinder zur Schule gingen. Ab und an schlugen wir aber auch den Weg rechts die »Breddenkampstraße« herauf, dann in die »Saarlandstraße«, »Immenkampstraße«, »Wiesenstraße« ein. Dort standen schmuckere Häuschen und der Schulweg führte an einem kleinen Buchenhain und an Schrebergärten vorbei. Überall gab es immer viel zu sehen. Manchmal warfen wir im Winter Schneebälle durch die offenen Schlafzimmerfenster oder ärgerten einen riesengroßen Truthahn, der sich auf der Wiese eines kleinen Kottens tummelte. Meistens ging ich diesen Weg mit

³ Hier wurden von 1926 bis 1962 Roherz, Zink und Silber gefördert. Der denkmalgeschützte Förderturm und das Maschinenhaus sind als Industriedenkmal erhalten. Der Erzschacht gehörte zur Marler Bergwerksgesellschaft „Auguste-Victoria“.