

*Eveleen Valadon*  
*Jacqueline Remy*

MEINE GEDANKEN  
FLIEGEN WIE  
SCHMETTERLINGE



*Eveleen Valadon*  
*Jacqueline Remy*

MEINE GEDANKEN  
FLIEGEN WIE  
SCHMETTERLINGE

*Wie ich mit Alzheimer lebe*

Mit einem Nachwort  
von Dr. Lisette Volpe-Gillot

Aus dem Französischen  
von Doris Heinemann

**DIANA**

Sollte diese Publikation Links auf Webseiten Dritter enthalten,  
so übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese  
nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand  
zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.



Verlagsgruppe Random House FSC® N001967

Copyright © Kero, 2017

Die Originalausgabe erschien 2017 unter dem Titel *Mes pensées sont des papillons* bei Kero, Paris

Copyright © der deutschsprachigen Ausgabe 2018 by Diana Verlag,  
München, in der Verlagsgruppe Random House GmbH,  
Neumarkter Straße 28, 81673 München

Redaktion: Antje Steinhäuser

Umschlaggestaltung: Geviert, München, Andrea Hollerieth,  
unter Verwendung eines Motivs von © plainpicture

Satz: Leingärtner, Nabburg

Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck

Alle Rechte vorbehalten

Printed in Germany

ISBN 978-3-453-28547-7

[www.diana-verlag.de](http://www.diana-verlag.de)

Besuchen Sie uns auch auf [www.herzenszeilen.de](http://www.herzenszeilen.de)



Dieses Buch ist auch als E-Book lieferbar.

*»Das ist just der Geist des Aufbruchs,  
hier im Leben Glück zu fordern.«*

HENRIK IBSEN



## Vorwort

*Dieses Buch ist das Ergebnis einer doppelten Herausforderung, die eine nahm Eveleen Valadon an, als sie einwilligte, ihre Erfahrung mit einer Krankheit zu schildern, die dem Normalsterblichen immer noch ein Rätsel ist, die andere ich, als mir die Aufgabe anvertraut wurde, ihr zuzuhören und einen Text zu verfassen, der ihr gerecht wird und die Zufälligkeiten ihres oft sprunghaften Denkens respektiert.*

*Der Gedanke, ein Buch zu schreiben, begeisterte diese kämpferische Frau, eine Lehrerin und Malerin, die nie vor einem Abenteuer zurückgeschreckt ist. Eveleen Valadon, bei der vier Jahre zuvor Alzheimer diagnostiziert worden war und die, von einer Hilfe zwei Stunden am Tag unterstützt, allein lebt, stürzte sich voller Leidenschaft in diese in Wellen aus ihrem ganzen Leben auftauchenden Erinnerungen, obwohl ihr Kurzzeitgedächtnis manchmal aussetzt und sie sich lange ins Leugnen geflüchtet hat.*

*Sie hüllte sich in eine mit Schmetterlingen bedruckte Stola, als wollte sie auf diese Weise ihre schmetterlingsgleich umher-*

*flatternden Gedanken zähmen, und begann zu erzählen. Wir hatten beide nicht ermessen können, welche Mühe und welche Entschlossenheit ihr diese Arbeit abverlangen würde.*

*Zu einem bestimmten Zeitpunkt war es zu viel. Im Grunde war Eveleen zwar bereit, über sich selbst zu sprechen, nicht aber über ihre Krankheit. Sie brach zusammen, wollte das ganze Vorhaben aufgeben. »Es vervielfacht den Schmerz, wenn man von ihm spricht«, erklärte sie mir.*

*Doch trotz der Ängste waren unsere Gespräche für sie auch beglückend gewesen. Zudem kam dieses Buchprojekt ihrem Wunsch entgegen, die Krankheit in Schach zu halten. Also rief sie mich noch einmal an. Und dann setzten wir die Gespräche fort, sie mit ihrer Schmetterlingsstola, ich mit meinem Tonbandgerät. Ein »Kampf im Nebel«, sagt sie, was viel aussagt über eine trotz aller über sie kursierenden Klischees wenig bekannte Krankheit. Das ist die Geschichte, die Eveleen Valadon uns hier erzählt.*

JACQUELINE REMY



# 1

## Bei Alois

*»Sie haben ein Gedächtnis wie ein Elefant.«*

Ich hätte mir nie vorstellen können, eines Tages Gedächtnisprobleme zu bekommen. Nie, dass ich hinter meinen Gedanken herrennen müsste, die kommen und gehen und wie Schmetterlinge davonflattern.

Und dennoch ist dies um die Jahrtausendwende herum zu einer ganz verbreiteten Sorge geworden, fast schon zu einer Redewendung. Ich bin sicher, das ist auch Ihnen schon passiert: Sie gehen vom Schlafzimmer in die Küche und wissen nicht mehr, was Sie dort holen wollten ... Ihnen fällt der Titel eines Films oder der Vorname der Nachbarin nicht mehr ein ... »Wer weiß, vielleicht habe ich Alzheimer!«

Dieser Krankheit werden Budgets, Artikel, Fernsehsendungen und weltweite Gedenktage gewidmet. Unsere Hilflosigkeit wird wissenschaftlich gemessen. Es werden reihenweise bedrückende Statistiken veröffentlicht. Jeder kennt einen, der ... Oder einen, dessen Mutter oder Vater ... »Vielleicht habe ich schon morgen ...«

Nun, was mich betrifft, dieser Gedanke hat mich nie

gestreift. Keine Sekunde lang habe ich vorausgesehen, dass ich eines Tages den Faden meiner Erinnerungen, besonders der allerjüngsten, verlieren würde. Niemals habe ich auf das Internet oder ein Lexikon zurückgreifen müssen, um mein Gedächtnis aufzufrischen. Als ich nach mehreren Berufen und drei Kindern mit dreißig Jahren wieder studierte, sagte einer meiner Professoren, dem ich regelmäßig bei Gedächtnislücken beisprang: »Eveleen, Sie haben das Gedächtnis eines Elefanten!«

Inzwischen weiß ich, dass auch Elefanten Gedächtnislücken haben ... Das erfuhr ich vor vier Jahren aus dem Mund der Ärztin, die mir sagte, dass ich von dieser Krankheit betroffen war. Oh! Dr. T. blieb ein bisschen vage. Sie verwendete eine Metapher, um den Namen der Krankheit nicht zu bald aussprechen zu müssen. Aber ich habe sie verstanden. Und mir ist der Himmel auf den Kopf gefallen.

Nein, darauf war ich nicht gefasst. Vor fünf Jahren musste ich mich an der Hüfte operieren lassen, ich bekam eine Prothese, und es ist nicht besonders gut gelaufen. Die Reha war nicht erfolgreich. Ich musste in ein anderes Rehazentrum wechseln. Doch dort verirrte ich mich andauernd, wenn ich von einer Abteilung in die andere musste, vom Sprechzimmer des Arztes zu dem der Physiotherapeutin oder ins Sekretariat. Obwohl ich immer einen guten Orientierungssinn gehabt hatte, geriet ich ständig ins falsche Stockwerk oder an die falsche Tür. Das war seltsam, aber es bereitete mir zunächst keine besonderen Sorgen.

Dem Leiter der Abteilung hingegen schon. Er schrieb einen Brief an ein benachbartes Krankenhaus, und ich bekam einen Termin bei einer Neurologin. Ich bin keine sonderlich gefügige Patientin, aber ich ging hin, weil ich auch ein tapferer kleiner Soldat bin, wenn es um meine Gesundheit geht. Man

untersuchte mein Gehirn, machte Röntgenaufnahmen und ein MRT. Und dann auch noch eine Lumbalpunktion. Ich kann mich nicht mehr so gut erinnern, was noch alles geschah. Die Ärztin bat mich, ein paar Schritte zu gehen. Ich glaube, ich musste auch rückwärtszählen. Als sie hinausging, um meine Unterlagen zu holen, versuchten meine Tochter Christine und mein Sohn Gilles, die bei mir waren, zu scherzen: »Selbst wir können nicht so ohne Weiteres rückwärtszählen!«

Es war ein spannender Augenblick. Endlich kam Dr. T. mit den Ergebnissen zurück.

»Die Untersuchungsergebnisse scheinen auf eine degenerative Erkrankung hinzuweisen«, sagte sie.

Ja, wenn ich jetzt daran zurückdenke, fällt mir auf, dass sie den Namen der Erkrankung nicht nannte.

Danach kamen meine Kinder und ich wieder im Wartezimmer zusammen. Und ich brach in Tränen aus. Normalerweise weine ich innerlich. Die Tränen hebe ich mir für die Momente auf, in denen ich allein bin.

Doch da weinte ich sichtbar. Ich hatte begriffen, dass ich nie wieder so sein würde wie vorher. Diese Bedrohung durch das Alter war für mich sichtbar geworden, mir war, als würde ich in einen Abgrund des Ungewissen fallen. Ich rief meine beste Freundin an, Aileen, deren Mann an dieser Krankheit leidet. Sie reagierte in gereiztem Ton, so, als wollte ich mich nur interessant machen: »Es kann gar nicht sein, dass du das hast, mein Mann hätte niemals zum Telefon gegriffen, um irgendetwas anzurufen.«

Diese Reaktion hat mir sehr wehgetan, ich hatte ein wenig Empathie erwartet. Das war vor vier Jahren. Ich glaube, sogar heute noch will sie es nicht glauben. Wir treffen uns nicht mehr. *Sie* müsste mich jetzt anrufen. Ich habe dazu keine Lust.

Von dieser Freundin und meiner Familie abgesehen, wollte ich mit niemandem darüber sprechen. Vielleicht aus Eitelkeit oder Stolz. Aber wissen Sie, man verbindet so viel Abwertendes mit dieser Krankheit. Die Leute, die sie haben, gelten als ein bisschen plemplem. Ich mochte ihren Namen nicht in den Mund nehmen. Ich nannte sie beim Vornamen, dem Vornamen des Mannes, der sie entdeckt hat. Alois, genau. Ich bin bei Alois.

Nein, ich weigerte mich keineswegs, zu dieser Krankheit zu stehen. Ich hatte Angst, ich habe immer noch Angst. Um mich zu beruhigen, sage ich mir, dass jeder Fall einzigartig ist. Ich vergleiche mich mit den anderen Patienten, denen ich in der Kunsttherapie-Werkstatt im Krankenhaus begegne. Diese Menschen sind alle normal, und das tröstet mich. Man merkt nicht, dass sie manchmal nach Wörtern suchen oder sie verwechseln. Sie drücken sich völlig richtig aus, jedenfalls meistens.

Es gab nämlich in dem Wohnhaus, in dem ich lebe, eine Frau, die an dieser Krankheit litt. Ich war eng mit ihr befreundet. Sie war Mexikanerin. Als ich neu eingezogen war, kam sie als Erste und hieß mich herzlich willkommen. Doch mit der Krankheit wurde sie schwierig. Sie drängte sich auf, die Arme, belästigte mich, klingelte dreimal am Tag bei mir und rief dauernd an. Ich kam nicht mit ihr zurecht, vor allem, nachdem ich wusste, dass ich dasselbe Problem hatte. Ich war verwundbar.

Vor zehn Tagen, kurz nach Neujahr, erfuhr ich, dass sie im letzten Sommer verstorben ist, das hatte mir niemand gesagt. Es verstörte mich doppelt. Ihr Tod traf mich, und ich fühlte mich ein bisschen schuldig, weil ich mich nicht mehr um sie gekümmert hatte. Angeblich hatte sie, um nicht allein zu sein, einen jungen Mann in ihre Wohnung aufgenommen, der dann mit ihrer gesamten Habe getürmt ist. Er hat es ausgenutzt, dass sie schwach und nicht ganz sie selbst war. Das hat mich schockiert.

Anfangs bekam ich eine Behandlung verschrieben, Wirkstoffpflaster. Nach einiger Zeit jedoch wurde ich allergisch dagegen. Die Geriaterin sagte mir, ich solle sie nicht mehr verwenden. Ich bestellte dann Medikamente, die von einer Berühmtheit empfohlen worden waren; als ich Dr. T. davon erzählte, schien sie nicht viel davon zu halten. Sie verordnete mir ein anderes Medikament, das ich relativ gut vertrage, wenn ich es nur jeden zweiten Tag nehme. Aber ich bin nicht sicher, ob es funktioniert.

Die Krankheit ist in mich eingedrungen, ich bin ein bisschen durcheinander. Aber eigentlich war ich immer so, ich rede und rede und rede. Und jetzt wiederhole ich mich. Wenn ich an die Nachbarin zurückdenke, die mich so belagert hat, sage ich mir, dass es für die anderen ziemlich nervig sein muss.

Ich lebe allein. Sandrine kommt unter der Woche zwei Stunden am Tag, und Madame Mekki übernimmt das Wochenende. Ja, ich brauche ein wenig Hilfe. Ich bekomme mein Essen gekocht, weil ich Angst habe, etwas falsch zu machen. Alles, was mir nicht als Automatismus in Fleisch und Blut übergegangen ist, verlangt mir ungeheure Mühe ab. Es ist die Erinnerung an den Augenblick, die mir fehlt. Wo habe ich meine Armbanduhr hingelegt? Wo ist mein Telefon? Ich erinnere mich an alle Alltagsgegenstände, doch manchmal frage ich mich: »Und wo bin ich hier?«

Gestern bin ich in die Apotheke gegangen, und als ich ankam, wusste ich nicht mehr, was ich dort holen wollte. Alle Telefonnummern, die ich brauche, sind in meinem Telefon gespeichert, aber manchmal habe ich Mühe, sie zu finden.

An dem Tag, als Dr. T. mir sagte, dass ich jetzt bei Alois bin, wurde mir klar, dass mein Leben kippen würde. Ich war daran gewöhnt, darüber zu bestimmen, ich war diejenige, die das Kommando hatte. Von nun an würde die Krankheit versuchen,

die Kontrolle zu übernehmen. Ich war fest entschlossen, mir nichts gefallen zu lassen. Zunächst habe ich die Diagnose wütend abgelehnt. Inzwischen habe ich sie akzeptiert, aber es ist mir wichtig zu kämpfen.

Ich kämpfe und kämpfe. Eine innere Stimme sagt mir, bis wohin und nicht weiter. Denn dieser Kampf ist sehr aufreibend.

*Sie hat ihren Vater und ihre Mutter auf das Sofa gestellt. Gerahmte Fotos. Sie sind schön. Er spielt Geige, das fein geschnittene Profil unter dem romantischen Haarschopf zur Seite geneigt. Sie ist hinreißend, gleicht einer Leinwandgöttin aus den Zwanzigern, eine verschwommene Gestalt in Sepiatönen. Ihre großen Brüder sind da, umrahmen sie als Kind, und auch ihre eigenen Kinder, als müsse sie sich alle vergegenwärtigen, die wichtig sind oder waren.*

*Sie freut sich, ist eine gute Gastgeberin. Keinen Augenblick lang vermittelt Eveleen den Eindruck, sie sei krank. Da ist nur diese subtile Art, abzuschweifen oder eine Volte zu schlagen, um einer Frage auszuweichen, die sie nicht mehr beantworten kann.*

*Wenn ihr ein Datum oder ein Name nicht einfällt, wendet sie sich oft mit fragendem Blick an ihren Sohn oder ihre Tochter, wenn diese da sind. Doch oft wissen auch sie nicht weiter. Denn niemand erinnert sich an alles. Vergessen ist normal, das Gedächtnis muss eine Auswahl treffen. Und man fragt sich, wo die Krankheit anfängt.*

*Doch mit dieser Frage belastet Eveleen sich nicht unnötig. Sie beklagt sich keinen Moment lang. Geht schnell zu etwas anderem über. Die Krankheit verschwindet aus dem Themenbereich des Gesprächs.*

*Sie ist ganz einfach eine charmante, lebhaft alte Dame, die von den großen Augenblicken und kleinen Dingen erzählt, die ihre Lebensfreude speisen. Ihr Lehrerinnenberuf, ihre Leidenschaft für die Malerei, ihre Familie, ihre Begegnungen mit anderen Menschen, ihre intellektuellen Freundschaften, ihr Engagement.*

*Doch wenn wir uns für das nächste Interview verabreden, fragt sie mich plötzlich zum x-ten Mal: »Würden Sie mir noch einmal Ihren Vornamen sagen?«*



## Eine Lebenskunst

*»Ich tue so als ob ...«*

Ich war sehr avantgardistisch, und jetzt fühle ich mich sehr zurückgeblieben. Ich sage einfach mal, was mir dazu einfällt. Zum Beispiel bin ich hilflos bei allem, was mit Informatik zu tun hat. Doch seit dem Ausbruch der Krankheit hat sich die Hilflosigkeit auf tausend Einzelheiten meines täglichen Lebens ausgedehnt. Ich habe eine wunderbare Zugehfrau, die für mich alles wieder in Ordnung bringt.

Es ist nicht schön, das zugeben zu müssen. Diese Krankheit macht mir Komplexe. Ich denke an meinen Vater, der mir, von einem Hirntumor befallen, kindliche Briefe voller Rechtschreibfehler schickte.

Ich empfinde eine ständige Müdigkeit, und es gibt ein Problem bei der Medikation. Die Behandlung ist noch nicht ideal. Alles macht mich schläfrig. Vor meinen Augen wallen Nebel. Und zu dieser enormen Müdigkeit kommt der große seelische Schmerz, nicht mehr zu sein wie vorher. Wie soll ich das verständlich machen? Ich weiß, dass ich nichts weiß, könnte man sagen. Ja, das ist mir bewusst.



Eveleen Valadon, Jacqueline Remy

## **Meine Gedanken fliegen wie Schmetterlinge**

Wie ich mit Alzheimer lebe

DEUTSCHE ERSTAUSGABE

Paperback, Klappenbroschur, 176 Seiten, 13,5 x 20,6 cm  
ISBN: 978-3-453-28547-7

Diana

Erscheinungstermin: September 2018

Eveleen Valadon erinnert sich sehr gut an die Vergangenheit, doch ihr Kurzzeitgedächtnis lässt sie immer öfter im Stich. Vor vier Jahren bekam sie die Diagnose Alzheimer. Aus Scham hielt sie ihre Krankheit anfangs selbst vor ihrem engsten Umfeld geheim. Doch dann beschloss sie zu erzählen. Davon, wie es sich anfühlt, wenn die Gedanken wie Schmetterlinge im Kopf herumflattern. Mit bewundernswertem Mut ringt Eveleen Valadon ihrem inneren Feind ein autonomes Leben ab und beweist auf berührende Weise, dass sie noch immer sie selbst ist.



**Der Titel im Katalog**