

Ich glaube nicht, dass man es besonders leicht hat, wenn man ein so kleines Tier ist. Also – nicht, dass mein Tier etwas mit meiner Geschichte zu tun hätte... Nicht so wichtig. Was ich damit sagen wollte, ist... Ich glaube, ich wollte sagen, dass ich es nie leicht hatte. Das wollte ich sagen. Glaube ich.

Ich vergesse in letzter Zeit ständig Dinge. Ich habe Kinderdemenz. Oder, das Übel beim Namen genannt: Neuronale Ceroid-Lipofuszinose. Komisch, dass ich mir das merken kann und so viele andere, alltägliche Dinge nicht mehr, oder?

Aber... So wollte ich diese Geschichte nicht anfangen. Eigentlich habe ich überhaupt keine Ahnung, wie ich sie anfangen wollte. So nicht.

Nehmen wir der Einfachheit halber meine Geburt. Ich weiß den Tag nicht mehr – ist das nicht verrückt? – aber ich weiß, dass es im Januar vor zwölf Jahren war. Ich wurde in meiner Zweitgestalt geboren, als Igel. In einem kleinen Laubhaufen. Oder war es ein Komposthaufen mit Blättern drauf? Keine Ahnung.

Alles war gut. Ich war gesund. Zwar immer ein wenig kleiner als alle anderen, aber gesund. Zumindest scheinbar.

Behütet wuchs ich zwischen Tannen, Kiefern und kanadischen Eichen auf, lernte Krabbeln, Laufen und Sprechen. Alles ein wenig später und langsamer, als meine Eltern es von meinen Geschwistern gewohnt waren, aber ich lernte es. Sommer und Winter zogen vorbei, Geburtstage kamen und gingen, doch ich interessierte mich nicht besonders für all das. Ich interessierte mich für all die bunten Herbstblätter, Eicheln, Schneekristalle, Grashalme, die aberhundert Wassertropfen, die beim Regen auf den Waldboden tropften, Schmetterlinge, Blattknospen, Hagelschauer, Pilze, Moose, Sträucher, Felsen, Flüsse, Bäche, Wolken, Blitze, Käfer, Matsch... Die Liste wäre wohl Endlos. Aber so einfach blieb das Leben leider nicht. Als ich fünf war, schickten meine Eltern mich auf eine Woodwalkersschule in Kanada. Und ich glaube, dass ich sagen kann, dass das Übel eigentlich damit anfing.

In meiner Klasse waren überwiegend große Tiere; Wölfe, Grizzlybären, Elche, ein Luchs und Bisons. Da gerieten kleinere Tiere wie meine Freundin (ein Specht) und ich schnell in den Hintergrund. Wir wurden ausgeschlossen, für unsere Größe verspottet, verlacht, herumgeschubst und im Kampfunterricht regelmäßig zu Igel- beziehungsweise Spechtmatsche verarbeitet. Fast täglich hatte ich neue blaue Flecken oder Prellungen. Ich habe es gehasst, wenn man mich als dumm und schwach und blind bezeichnete. Es stimmte – ich stolperte viel, vergaß Dinge und konnte teilweise nicht scharf sehen, aber ich hielt das für normal. Alle Menschen hatten doch Macken, waren hin und wieder vergesslich oder wurden mit einer Sehschwäche geboren, oder etwa nicht?

Ich redete mir das ein. Immer und immer wieder. Immer wieder. Und wieder.

Selbst, als ich kaum noch erkennen konnte, ob auf der Tafel überhaupt noch etwas stand oder nicht. Selbst, als ich im Kampfunterricht nicht mehr erkannte, mit wem ich kämpfte, weil ich all die Wölfe nicht mehr auseinander halten konnte. Selbst, als ich im Flur immer öfter gegen die Wände lief, weil ich die Kurven und Gangbiegungen nicht mehr rechtzeitig sah.

Doch irgendwann konnte ich es mir nicht mehr weißmachen. Meine Sehfähigkeit schwand. Ich war auf dem Weg, blind zu werden.

Ich versuchte es zu verheimlichen. Aber spätestens, als ich anstatt auf Blätter auf den Tisch schrieb, nicht mehr merkte, wenn man mich ansah und nach dem Unterricht nicht mehr all meine Sachen finden konnte, bemerkten auch die Lehrer, dass etwas nicht mit mir stimmte.

Ich wurde befragt. Was los sei. Danach folgte, wie man sich vermutlich denken kann, ein riesiges Getue. Meine Eltern wurden verständigt. Ich weiß noch, dass sie ziemlich weit weg waren und unglaublich viel Geld in Flüge gesteckt haben, um schnell bei mir zu sein. Ich weiß nicht mehr genau, was dann passierte. Wahrscheinlich wurde ich fast sofort von der Schule befreit und in ein Krankenhaus gebracht. Ein steriles, weißes Krankenhaus, ohne jegliche Blätter, Gräser, Erde oder andere Tiere. Von morgens bis abends sahen meine fast blinden Augen nur noch verschiedene Schattierungen von weiß. Auch das Vergessen wurde schlimmer und schlimmer. Ich wusste damals teilweise schon nicht mehr, was ich am Tag gegessen hatte oder mit welchen Ärzten ich geredet hatte. Die Gesichter der Schwestern vergaß ich so schnell, wie die von Passanten, an denen man einmal in seinem Leben vorbeiläuft. Damals war ich neun. Ist es nicht grausam, was das Leben manchen schon in jungen Jahren antut?

Wenn man mich heute fragen würde, was ich gegessen habe, könnte ich es auch nicht sagen. Oft vergesse ich es schon direkt nachdem der Geschmack von meiner Zunge gerutscht ist.

Dass ich mich dort, im Krankenhaus, nicht verwandeln konnte, war besonders schlimm für mich. Bisher war meine Zweitgestalt mein Ausweg. Wenn ich das Gefühl hatte, gar nichts mehr sehen zu können, hatte ich mich verwandelt, zu einer Kugel zusammengerollt und war so lange so liegen geblieben, bis meine Panik verschwunden war. Da das dort nicht möglich war, wurde ich sehr traurig. Meine Eltern waren zwar rund um die Uhr bei mir, aber auch ihre Anwesenheit konnte mich nicht trösten. Ich weinte viel und lange und lag stundenlang einfach nur da und starrte an die weiße Decke.

Ich wollte wieder sein wie vorher. Wollte mit meinen kurzen Beinen hinter Schmetterlingen und Hummeln herlaufen, mich erinnern können, was ich gegessen hatte, mich erinnern können, was ich zwei Minuten vorher gesagt hatte und vor allem wollte ich eins: dass meine Augen besser statt schlechter werden würden. Aber meine Wünsche wurden nicht erhört. Es schien, als ob meine Sehfähigkeit wirklich fast Täglich schlechter wurde und ich mehr vergaß. Meine Eltern hofften auf eine Diagnose, damit sie wenigstens wussten, womit sie es zu tun hatten. Doch die Ärzte ließe uns lange im Dunkeln tappen – mich im wahrsten Sinne des Wortes. Dann, völlig unerwartet, bekamen wir die Nachricht übermittelt.

Neuronale Ceroid-Lipofuszinose, sagten sie. Kinderdemenz, sagten sie. Es sei nicht heilbar, sagten sie. Ich würde zuerst meine Sehkraft, dann Mein Gedächtnis und dann meine motorischen Fähigkeiten verlieren. Außerdem sei es sehr wahrscheinlich, dass ich auch an Epilepsie erkranken würde. Ich konnte mit all dem nichts anfangen.

Sobald die Ärzte fort waren, fingen alle an, zu weinen und auf mich einzureden. Sie hätten ja nie gedacht, dass Woodwalker auch solche Krankheiten bekommen würden, Ich sei doch immer so gesund gewesen und vieles mehr. Meine Mutter weinte am Schlimmsten und schluchzte die ganze Zeit, dass ich aber wieder gesund werden *müsse*.

Aber ich hörte nicht hin. Ich lag in diesem sauberen Bett, starrte ohne zu sehen an die Decke und wünschte von ganzem Herzen, dass ich wieder ein kleiner Igel sein könnte. Furchtlos und unwissend, immerzu spielend. Aber ich begriff zu diesem Zeitpunkt auch, dass man die Zeit nicht zurückdrehen konnte. Und das ich es so schaffen musste, egal was ich mir wünschte. Dass ich um jede Erinnerung kämpfen werden müsse, als wäre sie mein Leben. Was ja genau genommen auch stimmte. Dass ich würde Verluste verzeichnen müssen. Und nicht aufgeben dürfe. Diese Beschlüsse habe ich damals gefasst und ich behalte sie immer noch bei – auch wenn es schwer ist.

Ich hatte zu dem Zeitpunkt noch keine Vorstellung, was Demenz eigentlich bedeutete. Ja klar, ich wusste, dass ich viel vergessen würde, aber sonst hatte ich mir noch keine Gedanken gemacht. Ich hatte nicht gewusst, dass mir bald auch einfache Wörter teilweise nicht mehr einfallen würden. Heute ist es so, dass ich oft lange nach einem Wort suchen muss, darum schreibe ich diesen Text auch jetzt und nicht erst in einem halben Jahr – weil es sein kann, dass ich mich dann nicht mehr an die allereinfachsten Wörter erinnern kann.

Auch wusste ich nicht, dass ich bald nicht mehr laufen können würde. Der Begriff „Motorische Fähigkeiten“ sagte mir nichts. Ebenso wenig wie „Epilepsie“.

Also versuchte ich mir einzureden, dass Vergessen doch gar nicht so schlimm sein könne. Ich würde ja bloß vergessen. Und meine Blindheit fiel auch nicht so stark ins Gewicht, daran habe ich mich ja schon gewöhnt.

Nein. Hatte ich nicht. Ich war verzweifelt, traurig und hoffnungslos, versuchte aber mir einzureden, dass alles gut werden würde. Auch wenn ich im tiefsten Grunde meines Herzens wusste, dass es nicht so war. Ich wusste, dass nichts so sein würde, wie vorher. Und ich vermutlich niemals wieder so ausgelassen wie früher über die große Obstwiese neben unserem Haus würde laufen können. Nie wieder so wie früher die überreifen Birnen vom Boden aufheben und stolz meiner Mutter schenken würde können. Und auch nie wieder mit meinen Brüdern und Schwestern auf die Pflaumenbäume klettern und einen Kernweitspuckwettbewerb veranstalten können. All das machte mich traurig, sehr traurig. Aber ich musste es annehmen. So viel begriff ich auch mit meinen neun Jahren schon. Bald darauf wurde ich entlassen, da es eh keinen Behandlungsweg gab. Mir wurden Medikamente gegen die ominöse Epilepsie verschrieben und ich durfte gehen. An der warmen, weichen Hand meiner Mutter stolperte ich die langen, für mich unsichtbaren Flure hinunter bis zu unserem Auto. Ich glaube, dass meine Mutter geweint hat, als sie sah, wie schlecht ich laufen konnte. Auch ich habe geweint, denn ich wusste nicht, was mir geschieht. Zuhause angekommen, verkroch ich mich in meinem Bett. Es roch vertraut und einfach nach Sicherheit und Zuhause. Aber besser ging es mir trotzdem nicht. Meine Eltern rieten mir, mich zu verwandeln – sie hofften, die Krankheit dadurch aufhalten zu können. Aber es half nichts. Als Igel war ich ebenso blind, vergesslich und schlecht auf den Beinen, wie in meinem Mädchenkörper. Aber ich fühlte mich ein wenig besser, sicherer, geschützter... Meine Mutter streichelte mir meine graubraunen Stacheln, sang mir meine Lieblingslieder vor (von keinem wusste ich noch den Text), las mir vor und flüsterte mir immer wieder mit bebender Stimme zu, dass alles gut werden würde. Dass es mir besser gehen würde. Dass ich irgendwann wieder sein würde wie früher. Wir wussten beide, dass es Lügen waren. Wunderschöne, grausame Lügen. Ich blieb in meiner Igelgestalt. Eine ganze Woche lang. Rollte mich zu einem stacheligen, kleinen Ball zusammen, ließ mich von meiner Mutter streicheln und herumtragen, schlief den halben Tag und aß, selbst für einen Igel, sehr wenig.

Dann war ich das Igelsein leid. Mein kleiner Körper wurde mir zu klein, und ich hatte das Gefühl, mir mit meinem kleinen Igelgehirn weniger als wenig merken zu können.

Kurz nach meiner Verwandlung kam der erste Epilepsieanfall. Es war furchtbar. Wie schon gesagt, ich hatte keine Ahnung, was Epilepsie bedeutet. Hatte in keinsten Weise mit so etwas gerechnet.

Der Igelkörper hatte mir wertvolle Zeit gestohlen. Ich war schneller gealtert als normal und auch die Krankheit war schneller vorangeschritten. Die Verwandlung hatte mir keine Besserung oder Heilung verschafft, nein, sie hatte mich ein ganzes Stück weiter an das Ende

gebracht. Denn schon damals wusste ich, dass es ein Ende geben würde. Aber keins der guten Sorte. Seit dem habe ich mich nur dreimal verwandelt. Für mich, die ihre Zweitgestalt so geliebt hat, ist es furchtbar. Ich fühle mich gefangen. Gefangen in meinem kranken Menschenkörper.

Meinen zehnten Geburtstag feierte ich im Bett, aufrecht sitzend, gestützt von ein paar Kissen. Daran kann ich mich noch erinnern. Aber ich weiß nicht, ob es Kuchen gab oder was ich geschenkt bekommen habe. Das finde ich schrecklich. Es wäre mir egal wenn ich mich nicht mehr daran erinnern könnte, wie ich gefeiert hatte oder ob ich überhaupt gefeiert hatte. Es wäre mir viel wichtiger zu wissen, was ich von diesem Tag noch besitze. Oder welchen Kuchen ich gegessen habe. Oder wer alles neben meinem Bett gesessen hat. So etwas möchte ich in meinem Kopf behalten, keine Kissen. Aber mein Kopf hört leider nicht auf meine Wünsche.

Ab diesem Geburtstag ging es weiter bergab. Ich wurde noch müder als sowieso schon, vergaß noch mehr Dinge und konnte kaum drei Schritte alleine gehen. Dann kam ein Zeitpunkt des Stillstands. Wir begannen zu hoffen. Die Epilepsieanfälle ließen nach, ich verlor nicht mehr so viele Erinnerungen und schlief nicht so viel wie sonst. Ich war in dieser Zeit glücklich, denn ich dachte, dass meine Mutter vielleicht doch recht gehabt hatte und alles gut werden würde. Ich aß wieder mehr, hatte einen gesunden Appetit und wurde wieder fröhlicher.

Dann der Absturz. Innerhalb einer Woche verlernte ich das Laufen vollends. Auch musste ich mich immer wieder daran erinnern, wie man kaut und schluckt. Ich weinte viel. Sehr sehr viel. Mein Vater brachte fast täglich irgendeine Kleinigkeit mit, um mich aufzuheitern. Doch nichts half.

Dann erinnerte ich mich wieder daran, was ich mir geschworen hatte, als ich die Diagnose erhalten hatte. Nicht aufzugeben. Weiterzuleben. Zu hoffen. Und das tat ich. Ich fand mich damit ab. Es war nunmal so. Ich konnte es nicht ändern. Ich konnte zwar versuchen zu kämpfen, würde mir aber an der harten Fassade der Krankheit alle Knochen brechen und doch nichts ändern können. So lebte ich weiter.

Ich weiß nicht, ob wir meinen elften Geburtstag gefeiert haben. Keine Ahnung. Keine Erinnerung. Auf jeden Fall ließen meine Fähigkeiten in jeder Hinsicht immer weiter nach. Meine verzweifelten Eltern taten alles, damit ich glücklich war. Sie fuhren mich in meinem neuen Rollstuhl in den Wald, wo ich stundenlang einfach nur im Moss lag und versuchte, meine Kindheitserinnerungen nicht zu verlieren. Ich atmete den Duft von Farn, Holz und Pilzen ein, bis mir schwindelig vor Glück war. Aber dieser Zustand hielt nicht lange an. Spätestes, als ich die Gerüche nicht mehr zuordnen konnte, wurden die Waldbesuche immer trauriger.

Dann beschafften mir meine Eltern Farbe, Pinsel, Papier und Leinwände. Ich malte und malte, ohne sehen zu können, was eigentlich entstand. Sie hängten die Ergebnisse überall im Haus auf, auch wenn ich glaube, dass sie schrecklich aussahen. Doch mit dem Voranschreiten meiner Krankheit hatte ich immer mehr Schwierigkeiten damit, den Pinsel zu halten.

Überhaupt irgendetwas zu halten. All das stimmte mich traurig und trauriger. Aber ich konnte es nicht ändern. Ich hatte schon versucht gegen alles anzurennen, aber es funktioniert nicht. Heute bin ich zwölf. Ich weiß nicht, welches Datum wir haben – falls ich schon einmal gefragt habe, hab ich es wieder vergessen. 17. Mai, sagt meine ältere Schwester, die hier neben mir sitzt und alles aufschreibt, was ich ihr undeutlich und nuschelnd diktiere. Selbst

schreiben habe ich schon lange verlernt. Ihren Namen weiß ich nicht mehr. Und ich hasse mich dafür. Ich liege im Bett und sie sitzt daneben und schreibt. Wir weinen beide, während wir meine Geschichte in Worten festhalten, denn wir wissen, warum wir es tun. Weil mein Gehirn bald so schlecht arbeiten wird, dass ich all das vergessen werde. Alles. Ich werde nicht mehr wissen, wie die Stimmen meiner Eltern klingen, dass ich Eltern habe oder sogar, was Eltern überhaupt sind. Dann werde ich nichts mehr haben. Und nun doch. Diese Blätter, gefüllt mit meinem kurzen Leben. Diese Blätter, gefüllt mit allem, was ich bin. Oder woran ich mich noch von mir selbst erinnern kann. Meine Schwester hilft mir mit Wörtern, die mir nicht mehr einfallen, oder die ich nicht mehr aussprechen kann. Ich höre wie sie weint, wie wir beide weinen. Weil diese Geschichte so kurz ist. Weil sie *zu* kurz ist. Und vermutlich nicht mehr viel länger wird. Weil ich nicht mehr ich bin. Weil ich auch nie mehr ich sein werde. Und weil ich nicht mehr das kleine, naive, neunjährige Mädchen mit den rostbraunen Haaren bin. Weil ich inzwischen begriffen habe, verstanden habe, genau *weiß*, dass ich sterben werde.

Ich werde sterben.

Ich weiß es. Sie weiß es. Meine anderen Geschwister und Eltern wissen es.

Ich werde sterben. Wahrscheinlich ist es gar nicht mal so weit bis dorthin.

Auch deshalb habe ich all dies festgehalten.

Und, weil es nicht nur mir so geht. Sondern vielen Kindern – Menschen so wie Woodwalkern – dort draußen. Ich möchte euch sagen, dass ihr an euch glauben sollt, auch wenn der Tod unausweichlich ist. Dass ihr Dinge manchmal hinnehmen müsst, auch wenn sie furchtbar sind. Dass das nicht heißt, dass man nicht gegen sie kämpfen soll, man aber nicht daran verzweifeln und sich nicht das Genick daran brechen soll. An alle da draußen, die ein ähnliches Schicksal haben, wie ich, der kleine Igel; gebt die Hoffnung nicht auf, auch wenn es hoffnungslos ist.

Ich habe nicht mehr viel Lebenszeit übrig, meine Uhr tickt. Ich habe meinen Eltern gesagt, dass ich so sterben möchte, wie ich geboren wurde: als Igel. Auch wenn ich als Mensch vermutlich noch länger leben würde.

Das ist meine Geschichte. Die Geschichte, einer zwölfjährigen Woodwalkerin, die es bald nicht mehr geben wird. Von der es bald nur noch ein paar Leinwände und farbbekleckte Blätter geben wird. Und diese Zeilen. Auch wenn die eigentlich nicht von ihr, sondern ihrer Schwester sind und nur ihr Leben enthalten.

Wie schon gesagt, werde ich mich bald nicht einmal mehr daran erinnern können, wer meine Eltern sind, wer meine Geschwister sind und wie ihre Stimmen klingen. Und schon gar nicht daran, dass meine Schwester und ich das alles aufgeschrieben haben.

Ich hoffe, dass ich bald sterbe. Das klingt komisch, aber mein Leben ist nicht mehr mein Leben. Es ist das Leben einer Person, welches nur von ihrer Krankheit bestimmt wird.

Das Leben, was hoffentlich bald ein Ende findet. Am liebsten wäre es mir, wenn ich einfach als Igel einschlafen und als Geist, Luft oder was auch immer aufwachen würde. Schmerzlos und sanft.

Nun wisst ihr, wer ich bin. Was ich bin. Was mir geschehen ist.

Lebt wohl

Das Mädchen, das seinen Geburtstag vergessen hat.