



was
von
mich
bleibt

Lara Avery

CARLSEN

HALBWEGS FIT, ODER: WIE MAN VERMEIDET, IN QUIETSCHBUNTEM T-SHIRT IM INTERNET ZU LANDEN

Hi.

Wir fahren gerade zur Kirche und Mom sagt kein Wort.

Dr. Clarkington hat erst meine Vitalparameter gemessen und dann den Spezialisten aus Minnesota auf Lautsprecher gestellt, während wir darüber geredet haben, wie es weitergeht. Der Spezialist ist Genetiker. Ein mittelalter Mann aus Minnesota, so neutral und überflüssig wie Mayonnaise. Vielleicht rede ich mir das aber auch nur ein, weil ich gern hätte, dass er überflüssig ist. Über den Lautsprecher klang seine Stimme wie eine dieser Sicherheitsdurchsagen am Flughafen.

Wir schauten uns alle zusammen eine Website für Familien an, die von Niemann-Pick Typ C betroffen sind. Es gibt so Angebote für kleine Kinder mit NPC, wo sie zusammen was Lustiges unternehmen. Ich sah Fotos von ihren fröhlichen, vom Zucken verkrampften Gesichtern bei einem Treffen in Pennsylvania, wo alle quietschbunte T-Shirts mit Palmen drauf an hatten und tropische Drinks schlürften. Manche von den Kids saßen im Rollstuhl.

Ich führte mich auf wie der letzte Arsch, weil ich sagte, das sehe doch total peinlich aus und ich würde lieber das Debattierturnier gewinnen, danke sehr. Danach nahmen sie mich ins Kreuzverhör, um herauszufinden, ob ich überhaupt weiter zur Schule gehen darf.

*Und wenn Ihre Aussprache zu undeutlich ist, um sich im Unterricht zu melden?
Sprachbeeinträchtigungen gehören zu den neurologischen Risiken von NPC.*

Dann schreibe ich eben. Hast du gewusst, dass der Dichter Tomas Tranströmer seine Nobelpreisrede in Form einer Klavierdarbietung halten wollte, weil er nach einem Schlaganfall seinen frontalen Cortex nicht mehr benutzen konnte?

Und wenn Sie den Nachhauseweg von der Schule vergessen?

Schon Zweijährige können Google Maps aufrufen.

Und wenn Sie Krampfanfälle bekommen?

Kein Kommentar. Doch, Moment, ich beiße auf einen Holzlöffel.

Epilepsie?

Sehe ich aus wie jemand, der sich unter Stroboskopen rumtreibt?

Symptome von Leberversagen?

Also bitte, das kann doch jedem passieren. Dann ruf ich den Notarzt.

Und wenn es beim Turnier passiert?

Gibt es in Boston etwa keine Ärzte?

und so weiter

und so weiter

Sie ließen sich dann auf einen Kompromiss ein. Überall, wo ich hingeh, also auch in der Schule und bei dem Turnier, müsse ein Ersthelfer vor Ort sein. Die meisten Symptome, wie Muskelzucken und Beinschmerzen (und, einem Video auf dieser Website nach zu urteilen, die Unfähigkeit, die Entfernung eines Wasserglases richtig einzuschätzen, sodass ich es umstoßen werde wie eine schlechte Schauspielerin in einer Schulaufführung, der man gesagt hat: »Stoß dieses Glas um, als würde dir das aus Versehen passieren«) – das alles jedenfalls werde im Lauf des Schuljahrs nur allmählich zunehmen. Hingegen könnte ich jederzeit »krampfen« oder »zucken« (als wäre mein Standing in der Highschool-Gesellschaft nicht schon schwierig genug) und bräuchte dann sofort medizinische Hilfe. In der Schule sei das kein Thema, weil jede Schulkrankenschwester in Erster Hilfe ausgebildet ist. Anderswo, dozierte der Spezialist ungerührt, »gehen Sie ein Risiko ein.«

»So ein Rettungssanitäter mit Leuchtweste? Rund um die Uhr?«, fragte ich lachend. Ich stellte mir vor, wie sie mir mit ihren Defibrillator-Klebepflastern einen Platz in der Bibliothek reservieren oder mich mit dem Krankenwagen an dem Urlaubsstau vorbeischleusen, den die New Yorker zu Beginn der Sommerferien immer verursachen.

»Nein, nur jemanden, der Wiederbelebung gelernt hat«, sagte der Spezialist.

Irgendwie würgen sie mir bei jedem Arztbesuch was Neues rein. Ich frage mich, ob diese schlaffgesichtigen Kids da auch durchmussten oder ob die Ärzte erst auf den Plan traten, als sie schon nichts mehr mitkriegt. Es war anstrengend, als müsste ich mich dafür rechtfertigen, dass ich verdammt noch mal am Leben bin.

Zu allem Überflus hat er auch noch mal betont: *NPC führt immer zum Tod*. Die Mehrzahl der Kinder mit NPC sterben, bevor sie zwanzig werden (viele sterben, bevor sie zehn sind).

(Legen wir hier eine Pause ein, um uns vor Augen zu führen, wie restlos und abgrundtief tragisch das alles ist.)

Okay, supi. Und was sollen Leute, die so eine Arschkarte gezogen haben, jetzt machen? Verloren aus dem Fenster schauen? Gefühlsduselei liegt mir nicht so. Weiter im Text.

Also. Hier wird es interessant. Der Spezialist sagte: Das späte Auftreten von Symptomen könne zu einer höheren Lebenserwartung führen. Dass jemand in meinem Alter daran erkrankt, sei extrem selten. Zumindest hätte er noch keinen solchen Fall in Behandlung gehabt. Das bedeutet, weil ich älter bin, kann mein Körper besser dagegen ankämpfen. Die in diesem Bereich weniger erfahrenen Ärzte sähen das genauso. Jackpot. Das mit der höheren Lebenserwartung hatte er mir und Mom ja schon in der Mayo Clinic in Minnesota erzählt. Ich wollte nur, dass Dr. Clarkington es direkt von ihm hört.

Bevor wir zu den Kleinen ins Wartezimmer zurückgingen, nahmen Mom und ich uns auf dem Flur in den Arm. Ich drückte sie, so fest ich konnte. Und dann musste ich mich absurderweise übergeben. Nicht wegen NPC, glaube ich, sondern wahrscheinlich, weil ich so nervös gewesen war.

Jedenfalls bekamen wir grünes Licht. Wir haben das Attest. Wir sind wieder im Rennen. Hey, höhere Lebenserwartung, Baby! Na, was sagt ihr jetzt? Was habt ihr noch auf Lager? NUR HER DAMIT.

Ich muss das jetzt durchziehen, bis ich auf dem College bin. Wenn ich die Einzige in meinem engsten Umfeld bin, die glaubt, dass ich wieder gesund werden kann, dann muss ich weg von dieser negativen Einstellung. Meine Eltern denken zu kurz, Zukünftige Sam. Mom fragt die Ärztin nach »häuslicher Pflege« und der Erstattung von Medikamenten. Sie stellen sich auf das Schlimmste ein. Wie Mr Chomsky sagt: Optimismus schafft Verantwortung. Ich mache mir nichts vor: Ich weiß, dass ich krank bin. Aber ich bereite mich nicht darauf vor, dass ich scheitere.

Ich werde alles mit Bravour bestehen, das Turnier gewinnen, nach New York gehen, und dann sehen wir weiter.

Und du musst mir dabei helfen.

COOPER LINDS RACHE

Unsere Liebe Frau von der immerwährenden Hilfe steht in Bradford, nur eine halbe Fahrstunde von Hanover entfernt, in einem der flacheren Landstriche des Upper Valley. Die Kirche ist kantig und schön und weiß, wie die meisten ihrer Gemeindemitglieder. Dort hat Harry sich heute Abend für den Rest seines Lebens zum Streiter Christi erklärt, was für einen Dreizehnjährigen eine *total sinnvolle* Entscheidung ist (»Entscheidung«).

Vor allem für einen Dreizehnjährigen, der sich Jakobus den Älteren (alias Santiago) als Schutzpatron ausgesucht hat, weil Santiago die Hauptfigur im Taktik-Shooter Rainbow Six ist. So viel zur christlichen Nächstenliebe.

Bei der Erteilung des Sakraments kniete die kleine Taylor Lind neben ihm auf dem Samtbänkchen, ein flachsblonder, zarter Pferdeschwanz neben Harrisons Lockenschopf, genau wie ihr Bruder Cooper und ich vor fünf Jahren. Als Pfarrer Frank die feierlich dargebotenen Wangen der vielen jugendlichen heiligen Cäcilias und Patricks berührte und damit ihren katholischen Glauben bekräftigte, nahm Mom meine Hand und drückte sie fest.

Ich musste an meine eigene Firmung denken ...

Damals hatte ich eins von Moms alten Kleidern aus ihrer Jugendzeit in den Neunzigern an, ein zitrusgrünes, kurzes Kragenkleidchen mit Gänseblümchen drauf. Meine Haare standen zwischen einigen wahllos verteilten Spangen in die Höhe. Meine alte Brille, die mit den viereckigen Gläsern, die für mein rundes Gesicht zu klein waren und mir Glubschaugen machten, saß tief auf meiner Nase.

Cooper hatte sich den heiligen Antonius von Padua ausgesucht, weil der auf einer Liste vorgeschlagener Firmnamen ganz oben stand.

Ich hatte Johanna von Orléans genommen, weil, ist ja klar.

Gerade überlegte ich, welchen Schutzpatron sich Bette und Davy wohl aussuchen, wenn sie gefirmt werden, da erscholl plötzlich die Choralversion von »Segne uns, o Herr« von der gewaltigen Orgel, und ich sah meinen Dad zwischen all den anderen Firmpaten in der ersten Reihe stehen, mit seinem Arbeitshemd von der Stadtverwaltung von Lebanon unter dem Sakko, und die ganzen Was-wenn-Fragen der Ärzte begannen mir durch den

Kopf zu schwirren, so was wie *Was, wenn etwas schiefgeht, bevor Bette und Davy überhaupt alt genug für die Firmung sind*, und in meinem Hals löste sich ein Kloß, von dem ich gar nichts gemerkt hatte, und hinter meiner Brille staute sich wieder das Salzwasser. Ich musste den Kopf senken, um das Schluchzen zu unterdrücken, aber die Tränen flossen trotzdem weiter. Also flüchtete ich mich auf die Toilette, und wen treffe ich im Vorraum? Wenn man vom Teufel und dem heiligen Antonius spricht – Coop.

Cooper Lind (Subst., Eigename): war früher quasi mein Bruder, ist jetzt aber eher wie ein entfremdeter Bruder – nein, eher wie ein ganz normaler Nachbar. Adonis mit einem Dauer-Windbrand. Du findest ihn auf der anderen Seite unseres Bergs, in einer Haschwolke oder mit irgendeinem weiblichen Wesen zwischen fünfzehn und neunzehn im Bett. Coop ist der einzige andere Strafforder, der durchs System geschlüpft ist und auf die Hanover High geht, aber nur, weil sie ihn im Baseballteam haben wollten.

Ich nickte ihm knapp zu, stürmte an ihm vorbei in die Toilette, heulte mir die letzten Hickser aus dem Leib und wusch mir das Gesicht.

Als wir an die Hanover High wechselten, fuhren Coop und ich immer zusammen hin, saßen sauber und gründlich vorbereitet und tierisch nervös nebeneinander im Auto seiner Mom, und dann – dann weiß ich auch nicht. Irgendwas ist passiert, allmählich und ganz plötzlich. Vielleicht hatten wir abgesehen von den Fantasiespielen und magischen Welten, die wir uns gern ausgedacht haben, einfach nichts gemeinsam. Vielleicht haben wir uns auseinandergelebt, weil Coop dort, wo früher seine knubbeligen, mit Pflaster zugeklebten Knie waren, lange, muskulöse Beine wuchsen und breite Schultern aus seinem Batman-T-Shirt sprossen und Wangenknochen aus seinen Wangen hervorstachen, während bei mir rein gar nichts wuchs. Ich war zu schräg und zu hässlich, um noch zu ihm zu passen, ein kleines Gestrüpp neben einer mächtigen Eiche. Coop wurde Starpitcher und freundete sich mit den beliebten Leuten an; ich wurde Debattantin und freundete mich mit niemandem an. Wahrscheinlich hatte es einfach nicht sein sollen. Wenn er Baseballspiele hatte, las ich Fantasybücher.

In seinem ersten Highschooljahr schaffte er es ins All-State-Team, nachdem er vier No-Hitter geworfen hatte. Kurz vor der Landesmeisterschaft flog er aus unserer Schulmannschaft, weil er gekifft hatte. Ich bin ziemlich sicher, dass ich die Einzige bin, die das weiß. An dem Tag, als es passierte, fand ich ihn oben auf dem Berg, wo unsere beiden Grundstücke aneinander angrenzen. Er trug das Cap mit unserem Schullogo und spielte ein Videospiel auf seinem kleinen Nintendo. Ich sah ihm an, dass er geweint hatte.

»Was ist passiert?«, fragte ich.

Er zog den Verweis aus der Tasche.

»Tja«, sagte ich. »Das kommt davon.« Das Gleiche hatte ich ihm gesagt, als er mit sieben von einem hohen Baum gesprungen war und sich das Bein gebrochen hatte. Ich lachte, als