

LEEROY
MATATA

ZUHÖREN

ist die beste Antwort

Was ich aus meinen
Begegnungen gelernt habe



FISCHER

Leeroy Matata

Zuhören ist die beste Antwort

Was ich aus meinen Begegnungen gelernt
habe

⊠ | E-BOOKS

Über dieses Buch

Was zählt wirklich im Leben? Leeroy Matata eröffnet uns neue Perspektiven.

Wie entsteht Verständnis, Anteilnahme, Verbundenheit? Indem wir innehalten. Uns anschauen. Reden. Klingt simpel, oder? Glaubt mir, es ist verdammt schwer. Man könnte denken, dass ich ein Freund der superpersönlichen Überraschungsfrage bin, mit der man andere Menschen binnen Sekunden geschickt aus der Reserve lockt. Stimmt nicht. Aufrichtiges Interesse beginnt anders. Und es kann uns so viel geben, wenn wir die Kunst des Zuhörens meistern. Wie das geht und welche Schlüsse ich daraus für mein eigenes Leben gezogen habe, davon erzähle ich in diesem Buch. Schön, dass ihr da seid, lasst uns loslegen!

Weitere Informationen finden Sie auf www.fischerverlage.de

Biografie

Leeroy Matata, geb. 1996, ist Moderator, Journalist und Youtube-Star. Auf seinem YouTube-Kanal »Leeroy will's wissen« und in Formaten wie der SWR-Reihe »Leeroy's Momente« hat er über 250 Gespräche mit Menschen geführt, die einschneidende und besondere Erfahrungen gemacht haben. Bei ihm selbst wurde im Alter von vier Jahren juvenile Osteoporose diagnostiziert. Vor seiner Medienkarriere spielte er in der Rollstuhlbasketball-Nationalmannschaft. 2020 und 2021 gehörte er zu den erfolgreichsten YouTubern in Deutschland und wurde vom Forbes-Magazin unter die einflussreichsten Menschen unter 30 gewählt.

Weitere Informationen finden Sie auf www.fischerverlage.de

Inhalt

1 Magst du dich kurz vorstellen ...?

2 Nicht jeder, der fällt, steht gleich wieder auf

3 Mitleid bringt uns nicht weiter

4 Nicht am Spielfeldrand stehenbleiben

5 Mach den Anfang

6 Schule für alle = Schule des Lebens

7 Behutsam sein, ohne sprachlos zu werden

8 Nicht weggucken, auch wenn's schmerzt

9 Immer wieder aufraffen

10 Smalltalk ist Zeitverschwendung

11 Ball is Life

12 Niemand sucht sich seine (Sucht-)Erkrankung
aus

13 Manchmal hilft nur ein Richtungswechsel

14 Mach was Anständiges

15 Wir sind füreinander da

16 Toleranz kann man trainieren

17 Zahlen bedeuten gar nichts

18 Zusammenhalt entsteht nicht durch Trennung

19 Alles ist endlich, das macht es so schön

20 Auf eigenen Beinen stehen?

21 Rote Linien ziehen, aber sparsam

22 Geschäftsmodell Social Media – Teil I

23 Geschäftsmodell Social Media – Teil II

24 »Wir sehen uns im Sommer wieder ...«

25 Worte können heilen

26 Und zum Schluss: Mehr Magie!

Quellen

Magst du dich kurz vorstellen ...?

Hallo, hallo, hallo.

Wie fangen wir an?

Vielleicht am besten ganz vorne?

Wenn ich Menschen interviewe, steige ich gerne mit einer Frage nach der Kindheit ein. Wo hast du die erlebt, wie bist du aufgewachsen, was ist dir in Erinnerung geblieben? Ich finde diese Fragen spannend. Schließlich geht alles im Leben mit unserer Kindheit los: erste einschneidende Ereignisse, erste prägende Begegnungen. Was wir aus diesen Jahren mitnehmen, bestimmt oft noch lange unseren Weg. Außerdem rufen Kindheitsgeschichten bei den meisten Menschen eigene Erinnerungen wach. Vielleicht haben sie Ähnliches erlebt, vielleicht etwas ganz anderes. Das Schöne ist: Wir müssen nicht die gleichen Erlebnisse teilen, um Verständnis füreinander zu entwickeln. Wir alle haben einzigartige Geschichten in uns, die es wert sind, gehört zu werden. In diesem Buch möchte ich mit euch teilen, was ich bislang aus meinen Begegnungen und meinem Leben gelernt habe.

Also, los geht's:

Ich bin am 31. Dezember 1996 in Bonn geboren. Ein Silvesterkind. Coole Sache. Als ich klein war, war das Geburtsdatum allerdings ein bisschen nervig, weil bei den Erwachsenen in der Familie und im Freundeskreis nicht ich, sondern der Jahreswechsel im Vordergrund stand. Als Teenager änderte sich meine Sicht. Ich merkte: Überall sind an diesem Tag Partys – und ich, das Geburtskind, kann mir eine aussuchen! Ich bin nicht so der Typ, der selbst gerne Partys veranstaltet, das stresst mich voll. Als Gastgeber hat man meistens nicht viel vom eigenen Fest. Ich genieße es mehr, bei anderen zu feiern. Und um Mitternacht stellte ich mir als Kind vor, dass die ganzen Böller und Feuerwerke nur zu meinen Ehren gezündet wurden.

Zur Welt gekommen bin ich im Bonner St. Elisabeth Krankenhaus. Die Geburt verlief reibungslos, ich war ein ganz normales, gesundes Baby. Der erstgeborene Sohn meiner Mutter. Knapp drei Jahre später kam mein »kleiner« Bruder David (heute 1,97 Meter groß) zur Welt. Meine Eltern trennten sich kurze Zeit später. Ich bin bei meiner Mutter aufgewachsen, aber ich habe durchaus Verbindungen zur afrikanischen Seite meiner Familie.

Trotzdem würde ich sagen, dass die Familie meiner Mutter in meiner Kindheit prägender und identitätsstiftender war. Väterlicherseits habe ich keine Großeltern, mütterlicherseits schon. Für meine Großeltern waren mein Bruder und ich ein riesen Glück: endlich Enkel! Meine Großeltern kommen aus Oberfranken, mein Opa war sein Leben lang Landwirt, meine

Oma ganz klassisch zuständig für Haus, Garten, Familie. Und dafür, die Finanzen zusammenzuhalten. Mein Bruder und ich verbrachten oft die Ferien auf dem Dorf, ganz idyllisch, mit Stall nebenan, Pferdekoppel, Ziegenbock. Mein Opa hatte es so gut raus mit seiner Kaninchenzucht, dass die Jungen immer genau dann zur Welt kamen, wenn wir zu Besuch waren. David und ich bekamen jeder unser eigenes Baby-Kaninchen. Manchmal schliefen wir sogar bei denen im Stall. Erst mit Beginn der Pubertät wurden wir zu cool dafür.

Wir zwei kleinen schwarzen Jungs fielen in dem bayerischen Dorf mit seinen rund 300 Einwohnern natürlich auf. Das war eine andere Neugier als im multikulturellen Bonn, das spürte ich schon als Kind. Ich weiß aus Erzählungen meiner Großeltern, dass sie auch angesprochen wurden. Ihre entspannte Antwort lautete: »Ja, da ist jetzt halt ein bisschen Farbe in die Familie gekommen.« Meine Großeltern waren absolut glücklich, dass es uns Enkel gab. Nur wohnten wir leider so weit weg. Es gab wohl mal kurz die Überlegung, zurück aufs Land zu gehen, aber meine Mutter entschied sich schlussendlich doch für Bonn – auch weil sie nicht abschätzen konnte, wie es uns als einzigen schwarzen Kindern auf dem Land ergehen würde. Sie ging davon aus, dass uns die Menschen im multikulturellen Bonn weniger mit Vorurteilen begegnen würden, und hoffte, dass wir von Ausgrenzung verschont werden würden.

Ich bin also ein nordrhein-westfälisches Stadtkind geblieben.

In Bonn waren mein Bruder und ich wahrlich nichts Besonderes. Schätzungsweise leben in Deutschland übrigens rund eine Million Menschen afrikanischer Herkunft. Viele davon sind hier geboren und aufgewachsen. Statistisch erfasst werden Hautfarben natürlich nicht, daher gibt es keine wirklich genauen Zahlen. Man weiß lediglich, wie viele Menschen in Deutschland einen »Migrationshintergrund« haben: nämlich mehr als ein Viertel der gesamten Bevölkerung – 22 Millionen! Auf diese Zahl kommt man, wenn man die Definition des Statistischen Bundesamtes zugrunde legt. Dort werden alle mitgezählt, die »entweder selbst nicht mit deutscher Staatsangehörigkeit geboren sind oder bei denen mindestens ein Elternteil nicht mit deutscher Staatsangehörigkeit geboren ist«. Weil mein Vater aus Kamerun kommt, gelte ich somit als Mensch mit Migrationshintergrund – obwohl ich hier geboren bin, Deutsch als Muttersprache spreche und nur die deutsche Staatsbürgerschaft besitze. Bisschen absurd, oder?

Das Lustige ist: Wenn man wie ich mehrere auffällige äußerliche Merkmale hat, merkt man, wie sich der Fokus der Umwelt je nach Kontext verändert. Ich erkenne die Blicke aus Hunderten Metern Entfernung, selbst aus den Augenwinkeln. Von Jüngeren werde ich meistens gemustert, weil sie mich aus dem Internet kennen. Hey, ist das nicht der Typ mit den Videos? An der Bushaltestelle oder in der Fußgängerzone in Bonn werde ich eher gemustert, weil ich ein Rollstuhlfahrer bin. Na, mal schauen, ob der es über die nächste

Bordsteinkante schafft. Auf dem Land, mit seiner alternden Bevölkerung, sind Gehhilfen allgegenwärtig. Da wiederum werde ich eher wegen meiner Hautfarbe angeguckt. Der ist aber nicht von hier, oder? Für den Rollstuhl kriege ich höchstens einen mitleidigen Seufzer ab: »Ach, der arme Bub, sitzt viel zu früh schon in so einem Ding drin.«

Heute lebe ich in Köln und das Thema Herkünfte und Hautfarben beschäftigt mich im großstädtischen Alltag kaum. Es ist mir auch ziemlich egal, wie Leute mich bezeichnen – schwarz, dunkelhäutig, person of color –, ich bin überhaupt nicht auf bestimmte Begriffe festgelegt. Hauptsache, es entsteht keine sprachliche Unsicherheit, die uns davon abhält, miteinander zu reden. Ich spüre es sofort, wenn Menschen verunsichert sind, was sie wie sagen oder ausdrücken sollen. Gerade in Bezug auf Hautfarben. Oft ist es gar nicht so einfach, nach so einem Zögern wieder zu einer lockeren Stimmung zurückzufinden.

Und natürlich kriege ich auch oft die Frage zu hören, die jeder nicht-weiße Mensch in Deutschland kennt: »Woher kommst du?« Ich habe mir dazu eine Standardantwort zurechtgelegt: Ich sage immer, dass »meine Mutter aus Deutschland kommt«, mein Vater »aus Kamerun« und dass ich »hier« geboren bin.

Ich hoffe aber, dass wir die »Woher«-Frage eines Tages gar nicht mehr brauchen. Weil durch Menschen wie mich oder Millionen andere die ethnische und kulturelle Vielfalt in Deutschland normal geworden ist. Ich versuche, meinen Teil

dazu beizutragen – zum Beispiel, indem ich als Journalist und Moderator vor die Kamera trete und öffentlich sichtbar bin.

Wie gut es tut dazuzugehören, das habe ich persönlich im Profisport erlebt. In meiner Zeit als Nationalspieler der Deutschen Rollstuhlbasketballmannschaft durfte ich Deutschland einige Male auf internationalen Turnieren vertreten, unter anderem in Dubai und Toronto. (Das waren übrigens die ersten Flugreisen meines Lebens!) Ich habe zwar nicht viel von den jeweiligen Austragungsländern gesehen, die meiste Zeit verbringt man nun mal in Sporthallen, aber es waren trotzdem unglaublich tolle Erlebnisse. Auch wenn Rollstuhlbasketball eine Randsportart ist, hat es mir viel bedeutet, mit dem Adler auf der Brust zu spielen und als schwarzer Mensch mein Land zu repräsentieren. Ganz selbstverständlich.

Nicht jeder, der fällt, steht gleich wieder auf

In meinem Kindergarten in Bonn in den späten Neunzigern hat sich niemand für die Herkünfte unserer Eltern oder Großeltern interessiert, weder wir Kinder noch die Erwachsenen. Eher beschäftigte uns im Sandkasten die Jungs-Mädchen-Frage. Wer spielt mit wem – und wer mit wem nicht? Dass ich irgendwie anders, special, war, bekamen alle mit, aber das hatte nichts mit meinem Aussehen, sondern nur mit diesem Gefährt zu tun, das ich als Vorschüler auf einmal hatte: meinem Rollstuhl. Anfangs war das natürlich mega aufregend, alle wollten eine Runde damit fahren. Dann ließ die Aufmerksamkeit schnell nach. Die anderen Kinder wussten, dass ich mich damit fortbewege, und nahmen es völlig selbstverständlich hin.

An dieser Haltung, die kleine Kinder uns oft vorleben, können wir uns wirklich ein Beispiel nehmen: Ist mir doch egal, ob du läufst, rollst, hüpfst oder robbst. Ich mache es so, du machst es anders, trotzdem spielen wir zusammen. Ich könnte nicht mal sagen, ob das offiziell ein integrativer Kindergarten war, den ich besucht habe. In solchen Kategorien habe ich nie

gedacht. Wir waren Kinder, wir erlebten erste Freundschaften, wir verbrachten unsere Kita-Tage miteinander.

Irgendwann um meinen vierten Geburtstag herum war das mit meiner Krankheit losgegangen. Ich lief irgendwie schleppender und ging immer öfter zurück auf die Knie. Meine Beine taten mir ständig weh und Hocken oder Krabbeln fühlte sich besser an als Aufrechtstehen. In dieser Zeit begannen meine Kindergartenfreunde erst richtig zu rennen. Ich kroch hinterher. Trotzdem hatte ich haufenweise Freunde (ja, mehr Jungs als Mädchen, ich gebe es zu). Obwohl niemand wusste, was mit mir los war, stellte sich der Kindergarten recht schnell auf meine neuen Bedürfnisse und alle damit verbundenen Unwägbarkeiten ein, ich musste in keine andere Gruppe oder Einrichtung wechseln.

Bisher erzähle ich in der Öffentlichkeit oft nur in ein, zwei Sätzen, wie das damals war, als meine Krankheit ausbrach – als ich aufhörte zu laufen und kurz darauf im Rollstuhl saß. Dabei geschah das natürlich nicht über Nacht, sondern es war ein längerer Prozess. Ein kerngesunder Dreijähriger, der rumklettert, Bällen hinterherläuft, im Garten tobt, verändert sich – zunächst fast unmerklich. Meinem Opa, der mich nicht täglich sah, sondern immer mit ein paar Monaten Abstand, fiel es als erstes auf. »Der Junge zieht das Bein hinter sich her«, sagte er zu meiner Mutter. Immer öfter klagte ich wohl auch über Schmerzen.

Von den ersten Anzeichen bis zur Diagnose dauerte es dennoch knapp zwei Jahre. Wir durchlebten viele Monate der

Ungewissheit. Meine Mutter fuhr mit mir zu Kliniken in ganz Deutschland, immer wieder wurde ich untersucht und auf den Kopf gestellt. Buchstäblich. Ich habe daran durchaus Erinnerungen, vor allem an die MRTs, die für mich als kleines Kind schwer zu verstehen waren. Stillliegen in der Röhre, dazu das fiese, laute Brummen. Einmal waren wir längere Zeit in Garmisch-Partenkirchen in der Nähe der Zugspitze, arschweit weg von zu Hause. Meine Mutter blieb die ganze Zeit bei mir im Krankenhaus. Mein Bruder wurde solange bei meinen Großeltern untergebracht.

Damals habe ich das alles so hingenommen und die Schmerzen, die Reisen, die Untersuchungen nicht weiter hinterfragt. Es war, wie es war. Aus heutiger Sicht kann ich mir ausmalen, wie belastend die Situation für meine Familie gewesen sein muss. Auch für meinen Bruder, der fast noch ein Baby war und trotzdem oft lange Zeit von meiner Mutter und mir getrennt verbringen musste.

Doch es blieb uns keine Wahl. Mein Zustand verschlechterte sich von Monat zu Monat. Mittlerweile taten nicht nur die Beine, sondern auch andere Körperteile weh. Ich hatte meine Gliedmaßen irgendwie nicht mehr so unter Kontrolle wie früher. An eine Szene erinnere ich mich gut: Ich hatte mir angewöhnt, morgens, wenn ich zum Kindergarten gebracht wurde, die letzten Meter zur Eingangstür zu rennen. Weil ich mich so auf den Tag in der Kita und meine Freunde freute. Doch der kurze Sprint klappte nicht mehr gut, ich humpelte, ich

stolperte, und dann habe ich mich kurz vor dem Ziel richtig hart hingelegt. Die Beine machten nicht mehr mit.

Der Übergang zum Rollstuhl war nicht einfach. Das erste Ding, das ich von der Krankenkasse bekam, war groß und grün und schwer. Einfach kacke. Ich konnte mich damit nicht selbst fortbewegen, sondern brauchte jemanden, der mich schob. Zu diesem Zweck hatte der Rollstuhl am Rücken hohe Schiebegriffe. Für mich hieß das: Ab sofort war ich auf einen erwachsenen Begleiter angewiesen. An diese erste Zeit auf Rädern und die damit verbundene Hilflosigkeit habe ich keine guten Erinnerungen.

Heute helfen mir gerade diese Erfahrungen bei meinen Interviews mit chronisch Kranken. Selbst wenn sich ihre und meine Symptome oder Krankheitsverläufe komplett unterscheiden, kenne ich das Gefühl nur zu gut, wie sich das Leben plötzlich verändert. Wie alles im Alltag mühsamer wird. Obwohl ich noch klein war, habe ich mitbekommen, dass mein körperlicher Zustand schlechter wurde. Mit jedem Monat wurde ich anhängiger von den Erwachsenen – statt unabhängiger.

Über die langfristigen Folgen habe ich trotzdem nicht nachgedacht. Was bedeutet das für mein weiteres Leben? Werde ich immer Schmerzen haben? Sterbe ich an dieser Krankheit? Solche existenziellen Fragen habe ich mir nicht gestellt. Ich hatte das Mindset eines Kindergartenkindes, ich lebte komplett in der Gegenwart. Mich hat vor allem der Gedanke beschäftigt, warum ich nicht in den Kindergarten

gehen konnte, sondern schon wieder in ein Krankenhaus musste. Ich wollte doch unbedingt zurück zu meinen Freunden! Später als Grundschulkind war es derselbe Gedanke, der in meinem Kopf kreiste:

Ich will in die Schule, ich will gesund werden, ich will nichts verpassen, ich will wieder mitspielen.

Nur ging das eben oft nicht.

Denn mittlerweile verletzte ich mich laufend schwer. Schon in der letzten Phase des Laufens brachen die ersten Knochen. Oft fast unbemerkt. Keiner konnte so richtig verstehen, wie das passierte. Manchmal war ich vormittags noch im Kindergarten, plötzlich sagte ich zu den Erzieherinnen, hier tut's mir weh. Dann tasteten sie vorsichtig mein Bein ab und stellten fest, dass mein Oberschenkel komplett geschwollen war. Als kleines Kind konnte ich das noch nicht genau artikulieren. Ich ahnte nur, dass da wieder was kaputt gegangen ist.

Eine Weile tippten die Ärzte auf eine Form von Rheuma. Als das ausgeschlossen werden konnte, hieß es: etwas Neurologisches. Aber ohne feste Diagnose wurden die Ärzte immer ratloser. Statt das zuzugeben, wurden neue Theorien aufgestellt. Alles in allem eine schreckliche Zeit: Reisen durch die gesamte Republik, immer wieder mysteriöse Knochenbrüche, aber keine Diagnose, keine Heilung in Sicht.

Dazu kam, dass ich körperlich nicht mehr wuchs, sondern schrumpfte. Kann nicht sein, dachten die Mediziner, Kinder schießen doch in diesem Alter in die Höhe! Ich dagegen verlor drei bis vier Zentimeter innerhalb eines Jahres. Eine

behandelnde Ärztin machte zunächst Dokumentationsfehler dafür verantwortlich: »Da haben wir das letzte Mal wohl falsch gemessen.« Nein, hatten sie nicht.

Die Zentimeter von damals fehlen mir wahrscheinlich bis heute: denn alle in meiner Verwandtschaft sind ziemlich groß. Zwischen 1,90 und 2 Metern Körpergröße ist bei Männern in meiner Familie völlig normal. Ich komme auf 1,70 Meter. Ein Problem damit habe ich nicht, wirklich nicht. Genauso wenig, wie ich heute mit dem Rollstuhl hadere.

Seltene Krankheiten

Erinnert ihr euch an die »Ice Bucket Challenge«, die 2014 durch die sozialen Medien schwappte? Alle möglichen Leute, auch viele Prominente, kippten sich einen Eimer Eiswasser über den Kopf, um auf Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) – eine schwere Muskelerkrankung – aufmerksam zu machen und Spendengelder für die weitere Erforschung zu sammeln. Denn das Problem mit seltenen Krankheiten wie ALS ist, dass sie weltweit nur sehr wenige Menschen betreffen und man daher oft nicht viel über sie weiß. Entsprechend schlecht sind erstens die Diagnose- und zweitens die Heilungschancen. Man könnte denken, seltene Krankheiten seien ein gesellschaftliches Randproblem, »selten« eben – aber das ist ein Irrtum. Da es insgesamt mehrere tausend seltene Krankheiten gibt, ist die Zahl der Betroffenen dennoch in der Summe hoch:

Man schätzt, dass allein in Deutschland rund vier Millionen Menschen von (oft angeborenen, also genetisch bedingten) seltenen chronischen Krankheiten betroffen sind – das sind fast fünf Prozent der Bevölkerung! Die meisten dieser Erkrankungen sind leider nicht harmlos, sondern haben schwere Verläufe und beeinträchtigen das Leben der Betroffenen stark.

Letztlich waren es die Begegnungen mit einigen hervorragenden und aufmerksamen Medizinern, die bei mir endlich eine Diagnose brachten. Bis heute habe ich einen riesen Respekt vor Ärztinnen und Ärzten und natürlich auch vor dem gesamten Pflegepersonal. Wenn du schwer krank wirst und sich dein Leben auf bedrohliche Weise verändert – dann macht das oft auch etwas mit deiner Psyche. Zu den Schmerzen und der Ungewissheit kommen Ängste und Existenzsorgen: Wird es je wieder wie früher? Kann ich wieder arbeiten gehen, meine Hobbys ausüben, eine unbeschwerte Zeit mit meiner Familie und meinen Freunden verbringen? Umso wichtiger ist es, dass Menschen dir in diesem Moment mit Einfühlungsvermögen entgegentreten, dir zuhören, dich ernst nehmen, auf deine Fragen eingehen, auch mal Trost spenden. Und ich habe viele Pflegekräfte und Ärzte kennengelernt, denen das grandios gelingt – obwohl sie die Krankheiten, die sie behandeln, nicht aus eigenem Erleben kennen.

Anfang der Nullerjahre war mein Zustand aber erst mal weiterhin kritisch. Einige Male war ich nun schon mit schweren Knochenbrüchen im Krankenhaus behandelt worden. Mittlerweile hatte man mir den grässlich-grünen Kinderrollstuhl verpasst. Damit wurde ich als Sechsjähriger auch eingeschult und besuchte – zusammen mit meinem Lernbegleiter – die Grundschule. Aber noch immer war unklar, was genau meine Knochen so verwundbar machte. Bis einem Arzt im Krankenhaus in Bonn eines Tages ein leichter Blaustich in der weißen Bindehaut meiner Augen auffiel. Mit bloßen Augen war die Verfärbung fast nicht zu erkennen, er benutzte extra eine Lupe und schüttelte dabei nachdenklich den Kopf: »Das kommt mir komisch vor.«

Eine bläuliche Bindehaut kann ein Anzeichen für die Glasknochenkrankheit sein. Aber eine angeborene (also: genetische bedingte) Glasknochenkrankheit lag bei mir nachweislich nicht vor. Trotzdem passten meine merkwürdig brüchigen Knochen irgendwie ins Bild. Seine Vermutung: Vielleicht hatte ich ja so etwas Ähnliches wie Glasknochen, aber eine weitgehend unbekannte Krankheit? Aufgrund dieser Vermutung fand meine Mutter schließlich die Spezialisten in Köln, durch die dann die Wende kam.

Nach erneuten langwierigen Untersuchungen bekam ich zu Beginn meiner Grundschulzeit nun endlich eine Diagnose: Meine Krankheit heißt juvenile Osteoporose, eine Art Glasknochenkrankheit bei Kindern und Jugendlichen. Sie ist nicht erblich, sehr selten und extrem gefährlich. Viel mehr

weiß man nicht. In dem renommierten Osteoporose-Zentrum in Köln, in dem ich bis heute behandelt werde, sind nur eine Handvoll weiterer Fälle in Deutschland bekannt.

Das Röntgenbild, das in Köln von mir gemacht wurde, brachte Erschreckendes zum Vorschein. Meine Rückenwirbel waren zu diesem Zeitpunkt fast vollständig zusammengepresst und hatten sich nahezu aufgelöst. Auf einem Röntgenbild ist ein starker, gesunder Knochen normalerweise weiß, die Umgebung – Bindegewebe, Muskeln, Organe – dunkel. Nur war da bei mir sehr wenig Weißes zu sehen. Das Größenverhältnis zwischen den Bandscheiben und den eigentlich quadratisch-kastigen Knochenwirbeln stimmte überhaupt nicht mehr. Meine Wirbel waren verschwindend dünn, die Knorpel dazwischen riesig groß.

Was bedeutete das?

Nichts Gutes. Ein gebrochener Knochen im Arm oder im Bein, der kann viel Ärger machen, doch daran stirbt man in der Regel nicht. Aber ein Rücken, der jederzeit brechen kann? Ein Halswirbel? Das Genick? Ein doofer Sturz beim Ballspielen, ein Erwachsener, der mich aus Versehen anrempelt, ein unglückliches Ausrutschen auf der Straße – und das hätte es für mich gewesen sein können.

Ich schwebte in akuter Lebensgefahr.

Ohne Diagnose

Mit dem jungen Österreicher Eldin habe ich vor einiger Zeit über seine unbekannte Krankheit gesprochen. Eldin kam zunächst kerngesund zur Welt. Vermutlich durch einen allergischen Schock im Kleinkindalter entzündeten sich seine Haut und seine Augen. Blasen entstanden, die Haut löste sich ab und er erblindete fast vollständig. Ein Auge musste zugenäht werden. Fast drei Jahre seines Lebens hat Eldin in Krankenhäusern verbracht, trotzdem erhielt er nie eine Diagnose. Zusammen haben wir im Internet um Mithilfe gebeten: Gibt es Mediziner da draußen, die vielleicht an einer ähnlichen Krankheit forschen? Er wünscht sich so sehr eine Antwort auf die Frage: Was habe ich eigentlich? Die Blicke anderer Menschen bemerkt er trotz seiner stark eingeschränkten Sehfähigkeit immer noch: »Wenn ich unterwegs bin, gucken mich sehr viele Menschen an. Die meisten schauen ganz normal. Aber es gibt auch Leute, deren Blicke höhnisch sind und die zu sagen scheinen: ›Was ist denn das für einer?‹ Es ist früher auch oft passiert, dass Menschen die Straßenseite gewechselt haben aufgrund meines Erscheinungsbildes.« Wie traurig, dass er das spüren muss. Trotzdem steht Eldin selbstbewusst zu sich und seinem Äußeren – und erträgt auch die medizinische Ungewissheit. »Niemand muss sich verstecken, jeder ist einzigartig, so wie er ist, jeder ist wunderbar,« sagte er mir. Das hat mich sehr beeindruckt.

Mitleid bringt uns nicht weiter

Eine inspirierende Begegnung der letzten Jahre: die mit dem 27-jährigen Marcel. Wir trafen uns in einem Garten in der Nähe von Köln, auf der Terrasse direkt neben einem Pool.

Zweieinhalb Jahre vor unserem Gespräch war Marcel nach Feierabend genau hier mit seinen Freunden verabredet. Es ist ein heißer Tag damals – und alles scheint perfekt. Das frisch gemähte Gras leuchtet in sattem Grün, das Wasser glitzert einladend türkis, neben dem Grillplatz steht eine Palme. Ein paar Jungs genießen zusammen den Sommerabend. Gerade ist Marcel mit Anlauf, Karacho und voller Vorfreude auf die Abkühlung ins Wasser gesprungen. Splash! Dass er plötzlich bewegungslos im Pool treibt, halten seine Freunde für einen Witz, haha, der spielt wohl mal wieder toter Mann. Doch Marcel taucht einfach nicht auf. Bewegt sich überhaupt nicht mehr. Hey, Marcel, lass den Scheiß!

Gerade noch rechtzeitig wird den Freunden klar, dass etwas nicht stimmt. Sie zerren den apathischen Marcel aus dem Wasser auf den Rasen, beginnen mit der Herzdruckmassage, beatmen ihn durch den Mund. Er hat mir später erzählt, wie er das alles bei vollem Bewusstsein mitkriegt. Er hört sogar die