

Zeitschrift: Saiten : Ostschweizer Kulturmagazin
Herausgeber: Verein Saiten
Band: 25 (2018)
Heft: 282

Artikel: From: Every Cripple a Superhero: a memoir in pieces = Aus: Jeder Krüppel ein Superheld : Erinnerungssplitter
Autor: Keller, Christoph
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-884245>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 05.08.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

**FROM: EVERY CRIPPLE A SUPERHERO
A MEMOIR IN PIECES**

**aus: Jeder Krüppel ein Superheld
Erinnerungssplitter**

**Text und Bilder: Christoph Keller
Übersetzung: Florian Vetsch**

**Manchmal fühlt sich ein Rollstuhl wie ein Käfig an,
manchmal wie eine Festung.**

Ich vierjährig, knie im Sandkasten – kauere nicht wie die anderen Kinder – (du siehst aus wie ein Wiener Schnitzel, sagt meine Mutter).

Ich sechsjährig, eine totale Niete im Seilhüpfen (das ist sowieso nur für Mädchen, sagt mein Vater).

Ich zehnjährig, der langsamste Läufer der Schule (einer muss eben der langsamste Läufer sein, sage ich).

ICH WAR 14, als ich die Diagnose Spinale Muskelatrophie erhielt. Davon gibt es drei Typen: SMA I, die häufigste, die grausamste, das «Baby-SMA», sie beendet dein Leben in der Kindheit; SMA II, die zweitübelste, sie bedeutet, dass du nie gehen kannst, dein Leben in einem Rollstuhl verbringst, wahrscheinlich mit einer Atemhilfe; SMA III, diejenige, die ich habe, sagte ich zu Jan in meinem fehlerhaften Englisch, als wir uns das erste Mal trafen, was sie als besonders liebenswert empfand, diese sei «the happiest one».

SMA ist nicht leicht zu verstehen. SMA verlangsamt dich. SMA hört nie auf, dich zu verlangsamen. SMA hebt Muskelfunktionen auf. SMA schmerzt nicht; ihre Nebenwirkungen schon. SMA ist die genetische Geschichte vom Verlust deiner Muskeln.

Jan schrieb über Verlust in einem Gedicht (bevor wir uns kannten):

*Ich aber sage, sie besingen das Leben,
wie wir immer irgend etwas verlieren,
wie schön das ist.*

Ist es. Oh, ist es.

Mein erster Arzt versuchte, mir SMA zu erklären. Er sagte, sie «verschwende Muskeln» und würde mich im Alter von 25 in den Rollstuhl bringen. Er lag zur Hälfte richtig: Ich erwarb meinen ersten Rollstuhl mit 25, aber ich konnte noch immer einen Kilometer oder so zu Fuss zurücklegen, was mich zu einem Teilzeitrollstuhlfahrer machte. Den Rollstuhl verstaute ich im Kofferraum meines Wagens. So war ich für längere Exkursionen ausgerüstet. Oder wenn ich einen üblen Muskeltag hatte. Manchmal ging ich in ein Restaurant, manchmal rollte ich hinein. Die Bedienung, die mich als gehenden Gast kannte, erkannte mich nicht als rollenden; und umgekehrt.

Für einige Jahre hatte ich zwei Ich:

Gehendes Ich. Rollendes Ich.

Oh, das Glück von SMA Typus III.

Der Arzt lag 10 Jahre oder so daneben, bekam aber natürlich schlussendlich recht.

SUPERHELDEN! Wie ich es liebe, über sie zu lesen. Sie sind allesamt ein Ausbund an Behinderungen. Mit supercoolen Prothesen. Superkrüppel – Wir retten die Welt!

ES SCHEINT, DASS BLINDHEIT das attraktivste Supergebrechen ist: Dr. Mid-Nite, Daredevil, Stick, Madame Web, Blindfold, Hawkeye. Amputierte sind in: Misty, Cyborg, Bucky Barnes. Iron Man hat ein Herzleiden, Thor ein Hinkebein. Taubheit kommt selten vor: Echo. Noch seltener ist Morbus Ménière, der ein starkes Schwindelgefühl hervorruft: Count Vertigo, der auch halb taub ist. Es gibt mehrere paraplegische Superhelden: Chief, Oracle, Captain Marvel Jr. Einige, wie Professor X, sind Teilzeitparaplegiker, was für mich ein Beschiss ist. Du kannst eine Behinderung nicht ein- und ausschalten. Sie ist die Quelle deiner Superkraft. Mit ihr zu leben, immer, in einer Welt, die nicht dafür geschaffen ist. Ich bin SMA-Man, alles klar? Meine Superkraft sind meine Muskeln: Je schwächer sie werden, desto stärker werde ich.

Was ist die tödliche Schwachstelle eines Superhelden?
Die eigene Behinderung nicht kennen.

Wäre mein Körper

Mein ganzes Leben habe ich mich bemüht zu erklären,
was genau es ist, das ich habe. Eine Muskelschwund-
Erkrankung, wie mein erster Arzt gesagt hatte?
Es hat sich für mich immer falsch angehört.

Eine fortschreitende neuromuskuläre Erkrankung?
So nennt es die Wissenschaft. SMN2
heisst das defekte Gen; was es tut,
verschwendet die Muskeln. Meine. Aber ich habe sie doch.

Seit ich mich Schriftsteller nenne, frage ich mich:
Habe ich eine Kommunikationsstörung? Meine Muskeln
hören immer weniger von dem, was mein Gehirn ihnen zuruft,
weshalb sie verschwendet werden, fortschreitend.

Ist es das? Wäre mein Körper ein Haus,
dann wäre mein Gehirn die Schaltzentrale,
direkt unter dem Stromzähler.
Meine Nerven wären die rostigen Drähte,

die weiter rosten. Und obwohl
ich meine Stromrechnung stets pünktlich bezahle,
würden die Lichter – meine Bewegungen –
flackern, fortschreitend, und schliesslich ausgehen.

Ok, Schriftsteller. Und was, in deinem Haus,
wären deine Muskeln? Unfähig,
auf die Befehle der Lichtschalter zu hören,
hätten sie auch keinen Platz in dieser Metapher.

Ich strecke meine Hand aus,
ich berühre Dich,
ich fange an, Dich kennenzulernen.
Muriel Rukeyser, *Hi. Schabe*

**SMA ÜBRIGENS «VERSCHWENDET» KEINE
Muskeln; was sie «verschwendet», sind die
Verbindungsströme zwischen Gehirn und Mus-
keln. Ich habe eine Kommunikationsstörung.
Wie peinlich für einen Schriftsteller!**

**SIE MÜSSEN DAS AN IHREM Rollstuhl befestigen, klärt mich die
Frau beim Kartenschalter für das Gorilla-Gehege auf und hält
eine Etikette in die Luft, auf der das Rollstuhlsymbol zu sehen ist.
Würden die Leute meinen Rollstuhl nicht als Rollstuhl erkennen
ohne das Rollstuhlsymbol? Das will ich wissen. Während sie das
Rollstuhlsymbol an meinen Rollstuhl heftet, erklärt sie, dass ein
Rollstuhlfahrer oder eine Rollstuhlfahrerin seinen oder ihren Roll-
stuhl ohne Vorwarnung verlassen könnten. Und dass ein leerer
Rollstuhl auf einem Weg eine Gefahr für andere Besucher darstellen
könne. Deshalb muss ein Rollstuhl mit einer Etikette identifiziert
werden, auf der das Rollstuhlsymbol den Rollstuhl als Rollstuhl ein-
für allemal identifiziert. Ich ziehe in Betracht, auszuführen, dass
ein Rollstuhl sich durch sich selbst als Rollstuhl identifiziere, auch
ohne die Etikette mit dem Rollstuhlsymbol, aber ich habe Lust,
den grossen Affen zuzuschauen. Beim Verlassen des Gorilla-
Geheges müsse die Etikette mit dem Rollstuhlsymbol wieder beim
Kartenschalter abgegeben werden, sagt sie.**

DER GRUND FÜR meine längst fällige Diagnose war das Auseinanderbrechen meiner Familie. Meine zwei älteren Brüder hatten bereits die Diagnose SMA, als die finanziellen Exzesse meines Vaters, sein spektakulärer Konkurs und sein qualvolles Abgleiten in den Alkoholismus zu der grausamen Scheidung meiner Eltern führten. Meine Mutter, ihr Leben lang eine Hausfrau, versuchte sich im Handel. Der Jüngste, ich, sollte verschont bleiben. Es wurde zu meinem Job, die guten Nachrichten zu verbreiten, selbst mit traurigem Gesicht, selbst nach der Diagnose. Ich tat mein Bestes; tus heute noch.

Dennoch verbarg sich meine SMA dem gewöhnlichen Blick. Eine Zeitlang wurde ich vom gymnasialen Turnunterricht ausgeschlossen, wo mein Trainer, ein strammer Verfechter des Gewichtestemmens, beschloss, meine «Faulheit» durch erbarmungslose Übungen zu kurieren. Doch bald schon trug mich ein Freund die Stockwerke meiner treppenbewehrten Schule hoch: Sonst wäre ich, mit nur sieben Minuten Pause zwischen den Lektionen, ewig zu spät gekommen. Doch aus dem Musikunterricht war ich verbannt: zu viele Stufen, selbst für meinen kräftigen Kumpel (später sollte er mich dennoch die engen und langen Treppengänge zu den Katakomben von Paris hinunter- und wieder hinauftragen). Ich erhielt meine Diagnose mit 14, ich kam direkt vom Tennisplatz, die rechte Hand noch warm vom Racket. Als ich 16 wurde, war der kurze Spaziergang zur Schule zu anstrengend geworden: Ich erhielt eine Spezialbewilligung für das Fahren eines Autos. Es war ein gebrauchter Toyota Corolla, nicht speziell schick, wirklich nur ein übergrosser motorisierter Rollstuhl. Stufe um Stufe bewältigte ich den Schulabschluss. Hätte ich das nicht geschafft – nun, dann hätte ich ein ganz anderes Leben geführt.

ALLE KÖRPER SIND ANDERS; nicht zwei sind identisch, selbst jene nicht von eineiigen Zwillingen. Und nicht nur dies: Alle Körper verändern sich ständig, werden ständig anders. Beobachte dich selbst: Du bist eine lebende Metamorphose. Du *lebst* eine Metamorphose. Unsere Gemeinde erkennt, dass anders gut ist und dass völlig anders grossartig ist. Je ausgeprägter anders du bist, desto wahrscheinlicher ist es, dass du eine grossartige Gabe besitzt. Unserer Gemeinde nützen Gaben. Je mehr Gaben, desto besser. Wir sperren unsere Altvorderen nicht in Heime ein, weil wir von ihrer Weisheit lernen wollen, und wir schicken unsere Kinder nicht mit «mental Störungen» oder «kognitiven oder physischen Behinderungen» in «Sonderschulen», weil wir dann nicht von ihrer hoch entwickelten Vorstellungskraft und ihren anderen Fähigkeiten profitieren würden. Natürlich nennen wir diese Gaben nicht «mentale Störungen» oder «kognitive oder physische Behinderungen»; natürlich nennen wir diese Schulen nicht «Sonderschulen». Unsere Schulen sind so universal, wie unsere Gebäude alles-einschliessend sind: Ob du eine Rampe oder Stufen bevorzugst, wir haben sie für dich. Falls du Zeichensprache benötigst, eine der ältesten Sprachen sowieso, oder Töne, die dir den Weg zeigen, oder verstellbare Waschbecken oder kippbare Spiegel, wir haben sie. Wir haben sie alle. Mit der Zeit wurde unser Denken dermassen alles-einschliessend, dass es für uns undenkbar geworden ist, in Begriffen wie «Störung», «Krankheit» oder «Behinderung» nur schon zu *denken*. Deren ganzes Konzept ist verschwunden. Um jetzt tote Worte zu gebrauchen: Wir dissten das Dissen. Wir entfernten die «Hindernisse» für die «Behinderten», wir «befähigten» die «Unfähigen», diese Wortspiele sind Absicht. Wir räumten mit der Tyrannei des gesunden Körpers auf und stellten ihn dar als das, was er ist: ein Mythos. Der Körper ist nur das: ein Körper; unsere Gemeinde ist eine nicht-ausschliessende Vielkörperschaft. Wir erkannten, was für uns inzwischen so natürlich wie vom Himmel fallender Regen ist: **WENN ALLE KÖRPER ANDERS SIND, IST NIEMAND ANDERS.**

Willkommen in unserer Gemeinde.

memento

du siehst mich nicht
du denkst nicht an mich

ich bin dein memento mori
ich bin immer für dich da

deine schwäche ist meine stärke
jetzt bin ich glücklich









HEUTE WAR ICH AUSSER HAUS und schoss Bilder von den Trottoirrampen der Stadt. So viele haben tiefe Risse oder Löcher, was sie gefährlich macht für Leute, die Stöckelschuhe tragen oder schwere Einkaufstaschen, die Kinderwagen stossen, Rollstühle benutzen. Eine Nachbarin von uns brach sich den Knöchel, als sie in eins stolperte. Ich habe die Idee, meine Fotos von den Trottoirrampen an das Departement für Transportationen zu schicken (sie nennen sie «Bordstein-Einschnitte»), damit sie dieselben aus Scham flicken. Doch als ich zu Hause die Bilder anschau, bin ich überrascht. Was ich dachte, wäre eine niederschmetternde Anklage von New Yorks Gleichgültigkeit, stellt sich als eine Ausstellung absichtsloser Kunst im öffentlichen Raum heraus. Mit Wasser gefüllt (über Nacht hatte es geregnet) und im Licht stehend (es ist ein schöner Tag im Frühlingsanfang), Gebäude und Menschen spiegelnd, verwandeln diese Tümpel und Rinnsale den Zufall in Schönheit. Sie geben flüchtige Blicke auf ein unbekanntes, geheimnisvolles New York frei; spontane Collagen des wirklichen Lebens; Pforten zu einer anderen, nichtdestotrotz wirklichen Welt. Also schicke ich sie nicht ans Departement für Transportationen; vielleicht schicke ich sie, wenn die Zeit dafür reif ist, ans Department für Transmutationen.

HEUTE DENKE ICH AN Mike und John. Mike und John waren am 11. Sept. im World Trade Center, als die Flugzeuge einschlugen. Um lebend aus dem Turm zu kommen, konnten sie es sich nicht leisten, auch nur eine Sekunde zu verlieren. Doch als sie im 68. Stockwerk eine Frau in einem Rollstuhl sahen, hielten sie an. Mike und John kannten die Frau nicht. Ich weiss nicht, ob sie sich mit der Frau im Rollstuhl bereits im 68. Stockwerk befanden oder ob sie die Treppen hinunterrannten und auf dem Treppenflur auf die Frau im Rollstuhl stiessen. So oder so hielten sie für sie an. Andere tatens nicht. Ich weiss nicht, ob die anderen Leute den Blickkontakt vermieden oder ob sie einen Blick auf sie warfen oder ob sie *so sorry* flüsteren, an ihr vorbeirennend, um ihr eigenes Leben zu retten. Sie hatten vielleicht Partner, Kinder, für die sie leben wollten. Ich mache ihnen keinen Vorwurf. Wie stehen die Chancen, aus diesem Gebäude zu kommen, das in Flammen steht, von einem Flugzeug getroffen, die Aufzüge funktionieren nicht und du befindest dich im 68. Stockwerk? Wussten sie überhaupt, dass ein Flugzeug das Gebäude getroffen hatte? Aber Mike und John hielten an. Vielleicht befanden sie sich im selben Stockwerk und sahen sie in ihrem Rollstuhl beim Fenster stehen, wie sie die Leute beobachtete, die aus den oberen Stockwerken in die Tiefe stürzten. Fragten sie sich, ob sie über das Springen nachdenke und den Sturz dem Verbrennen bei lebendigem Leib vorziehen würde? Ich weiss es nicht. Wäre das für sie überhaupt in Betracht gekommen? Wie springst du aus einem Fenster, wenn du in einem Rollstuhl bist? Ich könnte nicht. Vielleicht fragten sie sie zuerst, *Können wir Ihnen helfen?* und dann, *Wie können wir Ihnen helfen?* Vielleicht antwortete sie: *Helfen bei was genau?* Vielleicht entdeckten sie sie von weitem und flüsteren einander rasch im Rennen zu, *Was schätzt du, wie schwer ist sie? Schaffen wir das?* Sagten sie Sachen wie, *Spinnst du? Es sind 68 Stockwerke!* Ich weiss es nicht. Vielleicht rannten noch mehr Leute an dieser Frau im Rollstuhl vorbei, und Mike und John wollten einfach nicht mit der Erinnerung leben, dass sie etwas hätten tun können. Vielleicht mussten sie, als sie diese Frau die 68 Stockwerke hinuntertrugen, an anderen Menschen in Rollstühlen vorbeirennen, die auf ihre Mikes und Johns warteten, und wie lebt es sich mit *dieser* Erinnerung? Ich weiss es nicht und wills nicht wissen. Manchmal möchte ich einfach an Mike und John denken, welche diese Frau, die sie nicht einmal kannten, 68 Stockwerke im Rollstuhl hinuntertrugen, hinaus aus einem Gebäude, das von einem Flugzeug angegriffen worden war und im Begriff stand, einzustürzen.

...ich arbeite mit Gewichten, die ich nicht loswerden kann...
Franz Kafka, *Tagebücher*, 18. Dezember 1911

ICH WERDE FÜR DICH ATMEN, sagte Jan, nachdem wir uns verliebt hatten, und nachdem die Flugzeuge das World Trade Center zerstört hatten, sagte sie, ich werde mit dir sterben. Was hätten wir getan, wenn wir uns in einem von diesen Türmen aufgehalten hätten? **IM NOTFALL**, was wären unsere Optionen? **NICHT DIE TREPPE BENUTZEN**. Ein Schild auf jedwedem Fahrstuhl fast überall in der Westlichen Welt stellt dies klar. Für mich heisst das: **Im Notfall BIST DU WEG**. Du und deine Frau. Ich würde für Jan sterben. Ich würde versuchen, sie zum Gehen zu zwingen, und würde auf meine Mikes und Johns hoffen. Aber sie würde nicht gehen. Sie ist mein Mike und John. Sie ist noch viel mehr als das. Da sie mich nicht eine Treppenflucht hinuntertragen könnte, geschweige denn die 68 Stockwerke, würden wir zusammen auf unsere Mikes und Johns warten. Und sie würden kommen. Ich weiss, sie würden kommen.

Und doch könnte die jüngeren Leser die Tatsache schockieren, dass der grösste Teil der schwarzen Literatur bis vor kurzem nicht veröffentlicht wurde. Diese Unterlassung war kaum ein Zufall. Literatur, das Erschaffen von Sprache durch spezifisch menschliche Erfahrung, tritt als Zeuge auf. Grosse Literatur tritt als unvergesslicher, vollkommen wahrheitsgetreuer Zeuge auf. Poesie erhebt die menschliche Stimme aus flachen, gewöhnlichen Zeichen auf einer Seite Papier. Grosse Poesie erzwingt eine Antwort; die erhobene Stimme begründet eine Gemeinschaft. Bis vor kurzem unterlag der afroamerikanische Zeuge einer aussenstehenden Zensur.

June Jordan schrieb dies 1970, in ihrer Einleitung zu *soulscrip*t, einer Anthologie afroamerikanischer Poesie. Dies trifft auch auf den «behinderten» Dichter/Schriftsteller zu: Auch der Zeuge des behinderten Lebens unterliegt einer aussenstehenden Zensur. Die einzigen Beispiele von behinderten Schriftstellern, die du nennen kannst, wenn du überhaupt welche nennen kannst, sind die Ausnahmen, die geduldeten fremden Vögel. Noch immer wird mehr über uns geschrieben; unsere Stimmen werden jetzt vermehrt festgehalten; aber werden sie direkt gehört? Wer hört uns?

Behinderung wird meistens von Nicht-Behinderten verwaltet. Sie sind unsere Zoowärter, wir ihre Tiere. Sie schreiben Bücher über uns und die Käfige, in denen wir leben. Sie schreiben über uns, um ihre Karrieren voranzubringen. Sie sind unsere Anthropologen und schreiben ihre Sekundärliteratur über uns. Es bringt ihre Karrieren nicht voran, wenn wir die Primärtexte schreiben. Wenn sie über uns schreiben, bekommen sie Preise, eine Anstellung, Buchverträge, Vortragseinladungen, und was weiss ich. Wenn man uns vom Schreiben unserer Texte abhält, hält man Preise von uns fern, eine Anstellung, Buchverträge, Vortragseinladungen, und was weiss ich.

Viel «behinderte» Literatur bleibt noch immer unveröffentlicht, oft sogar ungeschrieben, weil, häufiger als nicht, die Bedingungen zu hart für viele von uns sind, um durch den Tag zu kommen und das Schreiben zu erledigen. Während die Position in einem Rollstuhl, das Sitzen, die ultimative Schreibposition ist (um von Goethe und anderen zu schweigen, die im Stehen schrieben). Nun – nochmals –, das Schreiben kann vielleicht erledigt werden, was aber ist mit dem Networking? Der Fähigkeit, sich selber zu verkaufen? Dafür fehlt uns schlichtweg die Energie. Unsere aussenstehende Zensur sind Treppen/Distanzen/Flüge/Hotelzimmer/unerreichbare Dinnerpartys/nicht antwortende Zoowärter/Anthropologen.

baby mit gebrochenen knochen geboren hinein
in ein leben verheilender knochen / so starke
hände, so lange finger sie spielen jazz / jazz ist
sport / jazz ist muskel / jazz ist gewichtlos /
trägt dich / du trägst den jazz / mr. bill evans:
triff mr. oscar peterson / hallo, mr. charles lloyd,
komm aus deinem versteck / of course, of
course, sweet georgia bright / ich sehe dich
solo / ich sehe, wie sie dich über die bühne
tragen / dich auf den klavierstuhl setzen / die
ganzen 50 würdevollen pfund, stolze 97 cm
dieses wunderschönen, gebrochenen körpers
von dir / ich weiss, falls du dich zu schnell be-
wegst, brichst du dir einen knochen / ich weiss,
dass du schmerzen hast, weil du immer welche
hast / wir scheisskerle wir glotzen / wir nicht be-
hinderten scheisskerle glotzen, und wir behin-
derten scheisskerle glotzen / gott, wir wussten
nicht, dass du sie so hässlich machst / du
schaukelst dich in die richtige haltung / ach, brich
dir bitte keinen knochen / doch du tust es
nicht / oder vielleicht doch / und spielst so oder
so / zwölf noten ein akkord später und wir
sind alle schön / gott ist im raum, sagten sie,
wenn der blinde art tatum spielte / doch das
ist nicht wahr / gott ist nie im raum / mr. art tatum
war im raum / und jetzt bist du im raum / und
sagst: *ça va?* / und gibst uns dieses petruche
grinsen / dieses extrem menschliche grinsen

für michel petrucciani (1962-1999)

Wo sich der Broadway krümmt

für Jerry Stern,
geschrieben, wo sich der Broadway krümmt

Ich sitze oft
vor der Grace Church
an der 10. Strasse,
wo sich der Broadway krümmt.
Hier stand einst ein Kirschbaum,
gab niemandem nach,
nicht einmal dem Broadway

Ich sitze oft
vor der Grace Church,
Touristen schiessen Bilder von keinem Kirschbaum
und von mir in meinem Rollstuhl
wie ein Bettler
krümme ich den Broadway

ICH MUSS PINKELN, doch welch Dickicht von Seilen und Pfosten und Kindersitzen und Einkaufswagen und Kübeln und Putzbesen muss ich in der rollstuhlgängigen Toilette durchdringen! Das Restaurant verwendet sie als Abstellraum. Ich schlage mich zur WC-Schüssel durch, doch als ich mich nach der Erledigung des Geschäfts herumdrehen will, bleibe ich stecken. Etwas hat sich in den Rädern meines Rollstuhls verfangen. Ich schwitze, ich fluche. Ich kann nicht sagen, was es ist, das mich daran hindert, den Raum zu verlassen. Es ist beängstigend. Ich wackle mit dem Stuhl vor und zurück, vor und zurück. Ich wackle, ich schreie. Die Musik im Restaurant ist zu laut, merke ich. Keiner kann mich hören. Irgendwie schaffe ich es, freizukommen. Ich rolle aus der Toilette, zitternd, schwitzend, demoralisiert, voller Wut. Zurück am Tisch mit meinen Freunden ruiniere ich die Stimmung.

*fünf definitionen
in nicht-alphabetischer Reihenfolge*

krüppel
chiffre für «behindert»

freak
du im Glauben, du seist normal

normal
jeder freak

behindert
leb nur lang genug
auch, chiffre für «krüppel»

superheld
jeder krüppel
(und freak)

how to be

how far
do you have to be able
to walk
to be considered
able-bodied

how much
do you have to be able
to mind
to be considered
able-minded

how able
do you have to be
to be considered
able

how do you
have to be

to be

Ein Junge und ein Baby starren meine Räder an

Im vollen Karacho rolle ich die Sullivan Street hinunter, ein Junge, so um die sieben, beobachtet mich. Eigentlich starrt er mich an. Ich kenne den Blick. Er ist neidisch. Mein Wagen rollt so schnell, so mühelos. *Welch cooles High-Tech-Gerät!*

Weiter unten auf der Sullivan Street drossle ich das Tempo, als ein Mann auftaucht, der vorsichtig einen Kinderwagen schiebt. Das Baby starrt mich an. Ich kenne den Blick. Es ist entsetzt. Ich bin zu gross, um im Wagen zu sein, obendrein schiebt ihn keiner. *Das ist Baby-Privileg!*

EIN BEFREUNDETER SCHRIFTSTELLER SAGTE mir, dass er mich um das Sitzen beneide, das erzwungene Sitzen, dafür, nicht ständig wegrennen zu können, dafür, schreiben zu müssen. Ich murmelte etwas über die medizinischen Nebenwirkungen von all dem Sitzen, aber wenn es ums Schreiben geht, liegt der Kerl todrichtig, nicht wahr?

DER MÄCHTIGSTE SUPERHELD, den ich erfunden habe, ist Commonsenseman, der Mann mit dem gesunden Menschenverstand. Sein Kryptonit ist, dass ihm keiner zuhört.

ist geld
verdienen

mit dem schreiben
über
eine behinderung
die man nicht hat

eine form von
imperialismus?

WENN SIE MEINEN PARKPLATZ nehmen, nehmen Sie dann auch meine Behinderung? (so gesehen auf einem Parkplatz für Menschen mit einer Behinderung in Colmar, Frankreich)

Creme

Im Wartezimmer der Muskel-Klinik der Columbia-Presbyterian denke ich an die Bilder vom Ausschlag an meinem Arsch, die ich auf dem Natel habe. Andere Leute haben Bilder von ihren Kindern und niedlichen Haustieren. Wer will die schon sehen? Doch meine Ärztin will die Bilder vom Ausschlag an meinem Arsch wirklich sehen und verschreibt mir eine coole Creme

HEUTE TRÄUMTE ICH, ICH SEI in unserem Garten in der Schweiz, ich hörte einem Specht zu, träumte von einem Turm aus Glas mit lauter Aufzügen und keinen Stufen, darin stieg ich höher und höher und höher und höher und
*Hello Spaceboy!
(I'm sleepy now)*

MBONGWANA STAR, eine Band aus dem Kongo, hat zwei Leadsänger in Rollstühlen. Nenne eine Band aus dem Westen mit zwei Leadsängern in Rollstühlen. Nenne zwei Bands aus dem Westen mit einem Leadsänger im Rollstuhl. Nenne irgendeine Band aus dem Westen mit jemandem in einem Rollstuhl.

AUS WELCHEM GRUND auch immer lud meine Batterie in der letzten Nacht nicht auf – ein Aufladezyklus benötigt ungefähr sechs Stunden – deshalb lade ich jetzt auf, während ich arbeite; und arbeite, während ich auflade. Aufgeladen, kann ich aus dem Haus – um meine reparierte Uhr zu holen, meinen übermüdeten Zeitmesser.

Ich bin dein Rollstuhlmann

Sie schaut mich an

Sie schaut mich an
und sagt, Ich liebe deine schönen Räder

Sie schaut mich an,
packt meinen Rollstuhl und fährt mit mir los

Sie schaut mich an
und sagt, Nun, ich wusste es einfach

Sie schaut mich an
und fragt, Wurdest du heute schon achtmal umarmt?

Sie schaut mich an,
backt mir einen Ingwerkuchen, bringt auch Wein mit

Sie schaut mich an
und sagt, Ich werd aus Florida kommen, um dir zu Füßen zu liegen

Sie schaut mich an
und rennt durchs Zimmer, um mich auf die Wangen zu küssen

Sie schaut mich an,
dann ruft sie spät in der Nacht an

Sie schaut mich an
und bleibt bei mir

Sie schaut mich an

WIR TREFFEN UNS MIT Freunden in Zürichs schöner Altstadt; sie ist hügelig und hat Kopfsteinpflaster. Ich werde sauer. Es ist mühsam, so herumzurollen. Die Freundin meines guten Friends versichert mir, dass sie so was von gut verstehe, was ich durchmache. All die Läden, die ich wegen einer oder zwei Stufen nicht betreten könne! Von nun an werde sie keinen Laden mehr betreten, in den ich nicht hineinrollen könne, verkündigt sie. Dann kommen wir an einem Altkleiderladen vorbei, dessen Eingang zwei Stufen hat, und sie rennt hinein.

*Die Verkrüppelten
(Memento 2)*

wir sind unter euch
waren es immer
werden es immer sein

nun, da wir alle
älter werden
sogar unsterblich

eines tages wirst
auch du
einer von uns

*sieh uns jetzt an
lern dich kennen*

DIE MEISTEN NORDAMERIKANISCHEN INDIGENEN Gemeinschaften haben kein Wort oder Konzept für «Behinderung». Der Grund dafür ist, dass ihre Gemeinschaften dadurch gediehen, dass sie ihre Leute mit dem identifizierten, worin sie gut waren. Jemand mit einer geistigen Beeinträchtigung ist gut im Wassertragen, sie, die taub ist, ist grossartig im Bauen von Hütten, er, der gelähmt ist, ist ein geborener Geschichtenerzähler. Solange das Verhältnis von Körper, Geist und Seele im Gleichgewicht ist, bist du nicht «behindert».

Dann tauchen die Europäer auf ihren Schiffen auf, mit im Gepäck haben sie Waffen, Rum, Bibeln, Gier, tödliche Viren und zivilisatorische Überlegenheit; der Kapitalismus taucht auf, mit ihm wird das Konzept der «Behinderung» angeschwemmt. Hier gilt: «Behinderung» ist das Unvermögen, Arbeit darzustellen. Kapitalismus bedeutet Körper über Geist und Seele, und wenn dieser Körper nicht in der Lage ist, Profit zu generieren, bist du draussen.

HEUTE SIND WIR IN HERISAU, einer kleinen Siedlung etwa zehn Kilometer westlich von St.Gallen. Es ist ein hübsches, aber heruntergekommenes Städtlein, von den Reichen den Arbeitern überlassen. Vielleicht schauen Leute vom Kaliber derjenigen dort einmal vorbei, die das Fleischerviertel zum mittlerweile weltberühmten Meatpacking District luxussanierten. Zur Zeit ist es noch immer das Städtlein, in dem Robert Walser die letzten 25 Jahre seines Lebens unter psychiatrischem Gewahrsam verbracht hat: *Ich bin nicht hier, um zu schreiben, sondern um verrückt zu sein.*

Ein schmaler Pfad, gerade breit genug für meinen Stuhl und nicht zu steil, mündet in einen Pfad des prachtvollen kleinen Rosenparks, den wir auf der Rückseite eines Restaurants entdeckten. Wir essen zu Abend im Garten des Restaurants. Der Park schliesst um 20:00 Uhr; ich ziehe das Herausfordern von Robert Walsers Städtlein in Betracht. Was, wenn ich die Sperrstunde verpasste? Wie käme ich wieder hinaus? Wie fände ich die Person, die den Schlüssel zum Rosengarten hat? Wir beschliessen, das Risiko nicht auf uns zu nehmen: Es ist zu angenehm hier. Wenn wir das Dessert auslassen, bleibt uns noch genügend Zeit. *Ich bin nicht hier, um verrückt zu sein, sondern um zu Abend zu essen.*

«BEHINDERT», MEIN ARSCH. Habe ne Behinderung, bin keine. Bin ein fähiges menschliches Wesen, das ein fähiges Leben führt. Einige Dinge in meinem Leben sind anders, aber in deinem Leben ist auch vieles anders. Vielleicht schneide ich schlechter ab als du, vielleicht schneide ich besser ab als du. Wie stark leidest du an dieser unvollkommenen Nase in deinem Gesicht? Ein bisschen, nicht eben viel? Doch du ziehst eine Operation in Betracht. Ich? Ich leide nicht an SMA. Ich habe es. Ich lebe damit. Normalerweise ziemlich glücklich. Ich betrachte mich selbst als privilegiert, nicht trotz SMA, sondern durch SMA oder, besser noch, mit SMA. Es nimmt mir manches, es gibt mir so viel. Ich weiss, dass ich ohne SMA Jan nicht haben würde. Nicht weil sie meine Behinderung so sehr lieben würde; sondern weil ich ohne SMA ein ganz anderes Leben führte, das mich nicht zu ihr gebracht hätte. Durch SMA und die Art, wie ich damit umgehe, bin ich derjenige, der ich bin. Dank SMA habe ich so viele echte Freunde: eine Behinderung hält einem die Schönwetterfreunde vom Leib. Ich machte «es» zu einem Teil meines Lebens und liess mich nicht Teil von «ihm» werden. Ich machte «es» *nicht* zu meinem Leben. Das ist das ganze Geheimnis. Jetzt habe ich mein Geheimnis verraten. (Leb einfach mit dieser Nase, wie sie ist: Das bist *du*.) SMA gab mir dieses Leben. Meine Wahl ist, es zu umarmen oder die Behinderung mich umarmen zu lassen. Die Diagnose lautet nicht SMA; die Diagnose lautet Leben.

*Man sah den Wegen am Abendlicht an,
dass es Heimwege waren.*
Robert Walser

Sie sind so stolz auf ihn:
Er klagt nie!

Er sagt ihnen jedes Mal:
Ihr hört mir nicht zu!

Christoph Keller, 1963, ist Schriftsteller in St.Gallen und New York. Er schrieb unter anderem den autobiografischen Roman *Der beste Tänzer* (2003). In Saiten vom September 2017 erschien sein «rollender Bericht» *Staying Put is the New Mobility*. Mehrfach protestierte Keller gegen die rollstuhlfeindliche Skulptur «Das Buch» zum 500-Jahr-Jubiläum der Reformation, die momentan am St.Galler Hauptbahnhof steht.

Die Übersetzung aus dem Amerikanischen besorgte Florian Vetsch; das Gedicht *Wäre mein Körper* und *American Dream Machine* sowie den Auszug aus Jan Heller Levis Gedicht *I Lost My Best Friend To Music* in *ICH WAR 14* übersetzte Clemens Umbricht; Christoph Keller übersetzte die drei Verse von Muriel Rukeyser.