

Am Morgen nach dem Empfang wache ich in dem Berliner Hotelzimmer auf. Die Beine sind wie festbetoniert miteinander verknotet. Es braucht quälend lange, um sie aus dem Bett zu bekommen, da ich mich nirgendwo festhalten kann. Wäre ich berühmt, hätten mindestens drei Groupies vor meinem Bett geschlafen und würden mir jetzt mit Seufzern des Entzückens helfen. Später würden sie überall herumerzählen, dass ich selbst in so einer Situation gelassen bliebe. Der Inbegriff eines Stars. Aber ich bin keiner.

Eine Stunde später, die garantiert nicht in meiner Autobiografie auftauchen wird, versuche ich, den obersten Knopf des Hemdes durch das viel zu enge Loch zu quetschen. Vergeblich. Und das braucht so viel Konzentration, dass kein Raum bleibt für Entspannung.

Die Behinderung hält mich fest an der Oberfläche des Jetzt. Die Banalität des Alltags, das Anziehen der Hose, das Binden der Schuhe, all diese vermeintlichen Nichtigkeiten verlangen viel Kraft, bewahren mich vor Höhenflügen. Ich bin Mitte vierzig und jeden Morgen wieder ein Vierjähriger. Schleife binden? Fehlanzeige. Knöpfe des Hemdes zubekommen? Fehlanzeige. Wutausbrüche, um sich schlagen.

Die *Süddeutsche Zeitung* hat schon so viele Artikel über mich veröffentlicht, dass selbst meine Eltern inzwischen nicht mehr zum Kiosk laufen, wenn mal wieder einer erscheint. Für eine Homestory in der *Bild der Frau* habe ich einmal sogar nicht vorhandene Blumen gegossen. Damals waren mir die Fotos ungeheuer peinlich, heute amüsiere ich mich gerade über die leere Gießkanne. Also doch berühmt, und alles bloß, weil ich nicht laufen kann, aber ununterbrochen darüber rede? Verrückte Welt.

Nach der knapp gewonnenen Schlacht mit den Knöpfen fühle ich mich reif für das Bundesverdienstkreuz. Mit Schärpe und allem Drum und Dran. Und für den täglichen Gebrauch eine silberne Anstecknadel. Doch das Leben geht weiter. Trotz Regens und eines nicht funktionierenden Fahrstuhls gilt es, zum Berliner Hauptbahnhof zu kommen.

Ich fahre bereits den zweiten Rollstuhl, da beim ersten schließlich alle zwei Wochen etwas kaputtging. Schrauben, die für die Ewigkeit erdacht wurden, ließen sich plötzlich nicht mehr festdrehen. Speichen brachen auf mysteriöse Art. Das Fußbrett fiel auf einmal ab ... – Die Beziehung zu meinem Rollstuhlmechaniker ist irreparabel beschädigt. Nach jeder Begegnung unterstelle ich ihm komplette Unfähigkeit und stehe doch spätestens einen Monat später wieder auf der Matte, in Ermangelung einer Alternative. Mein erstes Handbike, mein Fahrrad-Ersatz, brach ohne einen Schmerzenslaut auseinander. Hilfsmittel sind überaus gebrechlich und für Behinderungen mindestens so anfällig wie Menschen.

Am schmerzhaftesten spüre ich meine Behinderung am Ufer eines Sees. Schwimmen kann ich nun schon seit acht Jahren nicht mehr. Mittlerweile habe ich sogar deutlich mehr Menschen erzählt, dass ich nicht schwimmen kann als mit acht Jahren, dass ich es kann. Habe ich damit auch einen Teil des Respektes vor mir selbst opfern müssen? Wie viel Selbstachtung erlaubt ein Rollstuhl?

Es vergeht kein Tag, an dem ich nicht mindestens einmal »Behinderung« oder etwas aus diesem Wortfeld verwende. Manchmal frage ich mich, ob es noch andere Themen in meinem Leben gibt.

Wenn mir das Ganze bei etwas geholfen hat, dann allerdings dabei, mit meinen Ängsten klarzukommen. Und ich schere mich nur noch wenig darum, was sich andere denken könnten, dafür nimmt mich die Behinderung zu stark in Beschlag.

Manchmal bin ich das alles leid. Und dessen überdrüssig. Und sehr müde. Meistens jedoch liebe ich mein Leben. In dieser Hinsicht also alles normal.

Also eher nicht berühmt, nur anders.

#Ahnengalerie

Über dem Sofa in meiner Küche hängt seit Studientagen ein Stich der französischen Schauspielerin Sarah Bernhardt aus dem 19. Jahrhundert. Damals erwarb ich ihn, weil sie eine der ganz Großen des Theaters war. Und ich schon damals eine Schwäche für Diven hatte.

Nun hängt das Bild dort, weil Sarah Bernhardt eine der ersten gefeierten Künstlerinnen mit (nicht trotz!) Behinderung war. Auch wenn kaum jemand etwas von ihrem Holzbein wissen sollte. Die Prothese bekam sie, als der über Sechzigjährigen der rechte Unterschenkel amputiert werden musste. Dennoch oder vielleicht gerade deshalb spielte sie im Ersten Weltkrieg für die französischen Soldaten an der Front.

Dass sie sich von nichts abhalten ließ, gefällt mir. Und dass sie sich gezeigt hat, sich nicht versteckt hat. Es müssen mehr Menschen mit Behinderung auf die Bühne und ihr Gesicht in die Scheinwerfer halten!

Mir jedenfalls hilft bei einem Stehempfang die Vorstellung, gerade Teil einer gefeierten Inszenierung in meiner Paraderolle als *Sitting man in a wheelchair* zu sein. Zuschauer und gleichzeitig Mitspieler in einer großen Komödie. Applaus von anderen brauche ich dann gar nicht. Es reicht völlig, wenn ich mich selbst beklatsche.

In meinem Schlafzimmer hängt seit den ersten Rollstuhltagen eine Fotografie. Sie zeigt einen tapsigen lahmen Mann Anfang dreißig, der, auf einen schwarzen Gehstock gestützt, eine New Yorker Avenue überquert. Direkt neben einer älteren Dame mit wallendem blondem Haar. Ihre roten Sandalen sind perfekt abgestimmt auf das Geschirr des kleinen Hundes, der zwischen beiden läuft. Zielstrebig überqueren sie alle die breite Straße, ohne voneinander Notiz zu nehmen. Vielleicht werden sie auch von hupenden Taxis angetrieben, das lässt sich auf der Fotografie nicht erkennen. Der Mann mit dem Gehstock ist zum *Wild Green Café* auf der anderen Straßenseite unterwegs, von wo er sich selbst E-Mails über seine New Yorker Abenteuer schreiben wird. Die dann ein Jahr später als Buch erscheinen werden. Man könnte meinen, er verbrächte mehr Zeit mit

dem Schreiben von E-Mails als in der Stadt.

In einer dieser Mails habe ich eine viel zu lange Wanderung beschrieben, fast einen Kilometer lang, ohne mich irgendwo setzen zu können. Am Ende steht der Satz: *Hoffentlich erinnere ich mich daran.* – Gemeint war: Wenn ich einmal gar nicht mehr laufen kann. Ja, auch mehr als zehn Jahre später erinnere ich mich. Allerdings nicht, wie damals gedacht, um davon zu zehren, sondern eher voller Nachsicht mit dem alten Ich, das sich das Leben ohne Gehen einfach noch nicht vorstellen konnte.

Heute könnte ich die wunderbare Leichtigkeit besser genießen, wenn man sich nach langem Ringen dazu entscheidet, etwas Liebgewonnenes wegzwerfen: Krücken oder Gehstöcke einzutauschen für etwas Neues, wie einen Rollstuhl. Da gibt es noch einen letzten, allerletzten Moment des Zögerns, schon über der Abfalltonne. Dann lässt man los und schlägt den Deckel zu. Und grinst. Etwas Gewohntes aufzugeben, das hat mich die Behinderung in den vergangenen Jahren mit vielen Lektionen gelehrt: das Schwimmen, das Bergsteigen, die Spaziergänge, das Laufen, all das habe ich aufgeben müssen. Das Leben ist ein langes Abschiednehmen, Leichtwerden, Davonfliegen. Auch wenn man es nicht kann.

Viel zu viele Jahre hat es gebraucht, bis ich mich die zentralen Fragen zu stellen traute: Was hat diese Behinderung mit mir gemacht in meinem Verhältnis zum eigenen Körper? Zur eigenen Nacktheit. Wo höre ich auf, wo fängt der Rollstuhl an? Und: Was gibt sie mir, und was hat sie mir genommen?

Alles hat sich verändert, selbst meine Beziehung zur Natur, zu Tieren. Sie hat mich der Natur entfremdet. Ganz banal deswegen, weil der Zugang erschwert bis unmöglich ist. Ich kann die Wege aus eigener Kraft nicht verlassen, mich nicht mehr im Wald verirren. Nicht mehr auf einem Berg in ein Gewitter geraten. (Verirren kann ich mich allerdings auch so.)

Ich habe etwas entdeckt, was ich schon zu kennen glaubte: die Kunst. Also erobere ich sie mir zum zweiten Mal im Leben, das erste Mal in der Pubertät als Akt der Rebellion gegenüber Familie und allen anderen. Nun als aufgeklärter Behinderter.

Auch wenn ich noch viel zu viel auf meine neue Lebenswelt beziehe, noch viel zu oft als Behinderter ein Foto betrachte, einen Film schaue. Die Kunst sollte über mich hinausweisen, aber viel zu oft mache ich sie kleiner, passe sie meinen Maßstäben an.

Ich bin Beobachter in eigener Sache, und verdiene sogar mein Geld (nicht viel) als Kulturförderer. Vor allem aber bin ich Autor und Komödiant. Und entsprechend schwer zum Lachen zu bringen. Und, wie eine Freundin feststellte, nachdem die neueste, diesmal ebenerdige Wohnung eingerichtet war und der Stich der Bernhardt gerade an der Wand hing: ein Bildungsbürger – wie er im Buche steht. Und einer, der einer schwarzen Probehühne mit einer Kulisse der Verbotenen Stadt vor der echten immer den Vorzug geben würde.

»Beschreib sie mir!«, antwortete ein Komödienschreiber einst seinem Freund, der ihn

auf die schönste Frau der Welt hinwies.

Inzwischen stehe ich selbst auf der Bühne, wie die Bernhardt mit ihrem Holzbein. Und zwar nicht mehr beobachtend in den Kulissen, sondern mitten im Scheinwerferlicht.

Manchmal ist es gar nicht so leicht auszuhalten, immer etwas Besonderes zu sein. Jemand, der eine Extrawurst braucht. Man fällt auf, sticht heraus. Dabei würde man gerne manchmal in der Masse verschwinden.

Wie gelingt es einem also, das auszuhalten? Ich werde angeschaut – und schaue mindestens ebenso neugierig zurück.

#Lieblingsfeinde

An faulen Tagen, an denen ich, freundlich formuliert, nicht so gut gelaunt bin, entwickle ich, wie wohl viele andere mit oder ohne Behinderung, Allmachtsfantasien. Was würde ich nicht alles tun, wenn ich alles bestimmen könnte!

Ich überspringe mal das, was ich Berufsjammerern mit oder ohne Behinderung antun würde, und komme gleich zu meinem aktuellen Lieblingsgegner. In einem Tierfilm müsste es heißen: Der geborene Feind eines Rollstuhlfahrers ist der Denkmalschutz. Per Dekret würde ich also am ersten Arbeitstag als Diktator sämtliche oberen und unteren und mittleren Denkmalschutzbehörden auflösen und die dort beschäftigten Sachbearbeiter zwingen, bei sengender Hitze jeden Stein des von ihnen verteidigten Kopfsteinpflasters einzeln mit einem winzigen Hämmerchen herauszuklopfen. Planer und Architekten, die das heute noch verlegen, müssten dabei schwarze Hemden tragen.

Doch ein fast noch größeres Ärgernis sind die Verbote, an denkmalgeschützten Gebäuden Rampen anzubringen. Ich verstehe ja und finde es richtig, dass Ästheten darauf achten, dass so eine Rampe nicht wie hingetackert aussieht, sondern sich möglichst »ins Ensemble einfügt« – so reden die wirklich.

Ich frage mich, ob meine Lieblingsfeinde jemals mit gleichem Elan für den Erhalt einer denkmalwürdigen Rampe gekämpft haben. Die Antwort wird wohl »nein« lauten, allein schon deshalb, weil es keine denkmalwürdigen Rampen gibt. Außer den Auffahrten vor Schlössern. Aber für Kutschen oder Autos stand Barrierefreiheit ja auch nie zur Debatte.

Nein, so kann es nicht weitergehen. Ich muss den Feind kennenlernen. Aber der Feind ist schlau. Meine schleimigen Mails an das bayerische Denkmalamt mit der Bitte um ein Treffen, werden zwar zeitnah, aber in der Sache ausweichend beantwortet. Entweder sind sie dort sehr versiert in verdeckter Kriegsführung, oder aber so verängstigt, dass sie die offene Auseinandersetzung scheuen.

Sind Städteplaner und Architekten also meine Feinde? Das kann es doch nicht sein. Die Schwierigkeit, die echten Feinde auszumachen, liegt darin begründet, dass sich niemand dazu bekennen will. Es hat niemand etwas gegen Behinderte, sie sind nur manchen völlig gleichgültig. Selbst die am rechten Rand verschwurbeln ihre Herablassung

so, dass man sie erst bei sehr genauem Hinsehen erkennt. Ausgrenzen ist alles, was sie können, für echte Ablehnung fehlt ihnen der Mumm.

#Träume

Von manchen Träumen habe ich mich inzwischen verabschiedet. Ohne deswegen zu grollen. Das brauchte seine Zeit. Der Prozess, die aufgezwungenen neuen Grenzen zu akzeptieren, verläuft keineswegs schmerzfrei und mit regelmäßigen Rückfällen. Für manches findet sich auch so eine Lösung, und manche Wünsche verschwinden von allein. Ich hätte gern noch einmal zu Fuß die Alpen überquert. Ich wäre gern einmal mit einem VW-Bus durch Europa gezuckelt. Ich wäre gern mal mit einem Containerschiff mitgefahren. Das alles wird aus eigener Kraft nie mehr geschehen. – Sofort höre ich die Stimmen von Freunden, die das nicht akzeptieren. Sie würden erwidern: »So etwas kannst du nicht sagen, es gibt immer einen Weg: die Stammzellenforschung, all die neuen Hilfsmittel, von denen wir noch nicht einmal träumen können ...« Oder sie zeigen mir eine Website für motorunterstützte Handbiketouren in den Alpen. – Aber all das ist nicht das, was ich meine.

Es ist eben nicht alles möglich, sonst hätte ich keine Behinderung. Also lasse ich sie reden. Ich werde nicht mehr laufen, nicht mehr schwimmen. Und ich bitte meine Freunde, diese fixen Ideen für mich aufzugeben. Sie können ja gerne weiter an all das glauben, nur eben für sich, bitte. Im Gegenzug werde auch ich ihre Träume nicht auf deren Belastbarkeit testen. Das wäre kleinkariert.

Und einen Traum aufzugeben heißt ja zum Glück nicht, sich selbst aufzugeben, sondern in diesem Fall eben nur, dass ich in meinem Leben nicht mehr zu Fuß die Alpen überqueren werde. Auch wenn diese Erkenntnis wehtut.

#Wunder

Ja, es geschehen einem auch im Rollstuhl Wunder. Behinderungen ziehen diese fast magisch an. Denn die Wahrscheinlichkeit dafür steigt, wenn man auf eines angewiesen ist. Eigentlich geschehen sie am laufenden Band, und nicht nur dort, wo sich die Jungfrau Maria hat sehen lassen.

Drei Beispiele zum Beleg: Auch drei Jahre später kann ich mir nicht erklären, wie ich im Rollstuhl nach hinten umfallen konnte. Ein Wunder! Plötzlich lag ich jedenfalls auf dem Boden. Naturwissenschaftlich lässt sich das nicht erklären. Denn niemand kann ohne Anlauf einfach so umkippen. Auch kein betrunkenener Behinderter. Das zweite Wunder bestand dann darin, dass ich diesen Sturz unbeschadet überlebte. Und dass ich es – ich weiß wirklich nicht, wie – in den Rollstuhl zurückschaffte.