

# „Die Diagnose lautet Leben“

Elektronischer Sonderdruck zur persönlichen Verwendung



**Interview mit Christoph Keller** „Jeder Krüppel ein Superheld“ – so lautet der Titel des neuen Buches von Schriftsteller Christoph Keller. Mit 14 erkrankt der Schweizer an spinaler Muskelatrophie, mit 25 bekommt er seinen ersten Rollstuhl. **physiopraxis-Themenscout Martin Huber hat mit ihm über sein Buch, über Barrieren, die im Kopf beginnen, und über Inklusion gesprochen.**

➔ **Was würden Sie entgegnen, wenn wir das Interview als „Interview mit einem Krüppel“ überschreiben würden?**

Das würde ich nicht wollen. Beim bösen K-Wort geht es ja darum, ein übersehenes Problem sichtbar zu machen. Zwar sind wir eigentlich sichtbar, das Problem jedoch ist, dass die Sichtbarkeit schnell vorüber ist, wenn es um die Wahrnehmung geht.

Spreche ich vom Begriff „Krüppel“, geht es um Empowerment. Das ist etwas, was ich von schwarzen Menschen gelernt habe. Es geht darum, Menschen, die das N-Wort oder das K-Wort nicht sagen dürfen, dieses Wort zu entreißen, ihnen die Waffe aus der Hand zu nehmen. Wir als Betroffene eignen uns dieses Wort an. Dann wird es unseres und dient unserer Verteidigung. Dann kann uns das Wort nichts mehr anhaben. Unter uns könnten wir uns jedoch so ansprechen. Dann wird es positiv besetzt.

**In diesem Sinne wäre dieses Wort dann identitätsstiftend.**

Ja. Ich möchte noch etwas zum Superhelden sagen. Man muss beide Wörter – den Krüppel und den Superhelden sehen. Daraus ergibt sich ein eigenartiges Ungleichgewicht, woraus ich jedoch ein Gleichgewicht machen möchte.

Letztlich haben wir doch alle etwas, machen alle an etwas herum, wir leiden – und in diesem Sinne sind wir alle Krüppel, aber auch Superhelden. Wir sollten aufhören zu unterscheiden. Es gibt Urvölker, bei denen es gar kein Wort für Behinderung gibt. Diese Völker setzen alle Mitglieder nach ihren Fähigkeiten ein. Einer ist taub und kann gut Hütten bauen. Ein anderer ist gelähmt und kann dafür gut Geschichten erzählen. Wir sind süchtig danach, allem eine Bezeichnung aufzudrücken.

**In der Medizin tun wir uns schwer, Gesundheit und Krankheit klar zu definieren. Es gibt nicht einen statischen Zustand, den wir als Gesundheit bezeichnen. Vielmehr ist es ein Kontinuum. Wir sind alle mehr oder weniger gesund bzw. krank. Natürlich ist das relativ. Es steckt jedoch ein ähnlicher Grundgedanke dahinter, wie der von Ihnen beschriebene.**

Das stimmt. Es ist jedoch schwer, einen Tetraplegiker mit einem Tennisass zu vergleichen. Es ist eine Utopie, verstanden als ein Ort, wo wir hinwollen, dass alle diese Schranken fallen. Das fängt

bei Sonderschulen an. Es sollte keine Sonderschulen geben. Die Barrieren sind in unseren Köpfen, sodass wir uns manches gar nicht vorstellen können.

**Ihr neues Buch haben Sie Ihrer Mutter gewidmet. Inwiefern hat Sie Ihre Mutter speziell im Umgang mit Ihrer Erkrankung geprägt?**

Das ist ein komplexes Thema. Mein Vater hat sich früh ausgeklinkt. Er hat seine drei erkrankten Söhne verstoßen (Anm. d. Red.: Die beiden Brüder von Christoph Keller sind ebenfalls an SMA erkrankt). Früher meinte er mal wörtlich: „Meine Söhne sind keine Krüppel.“ Er hat in der Vaterrolle versagt. Das waren schlimme Zeiten. Unsere Mutter war immer da. Sie hat alles gemacht, was ihr möglich war, um uns Kinder mit dieser doch massiven Erkrankung großzuziehen. Sie hat wirklich Großes geleistet. Sie hat das Geschäft übernommen, als der Vater ausfiel. Die Behinderung war einfach da. Wir haben gar nicht viel darüber geredet. Was auch ein Manko war. Denn wenn wir darüber geredet hätten, hätte es geholfen, die Krankheit zu verarbeiten und zu akzeptieren. Dafür war keine Zeit.

Als Schriftsteller habe ich das Thema in meinen Büchern lange nicht thematisiert. Mein erstes Werk ist 1988 erschienen, das erste über Behinderung (Anm. d. Red.: „Der beste Tänzer“) erst 2003. Da

brauchte es einen Schubser von meiner Frau: „Schreib auch mal da drüber.“ Da tut es gut, einmal die amerikanische Stimme zu hören. Dort ist es üblicher. Hier in der Schweiz redet man nicht darüber. Die Leute in Amerika sind offener. Gerade in New York.

**Wann hatten Sie das erste Mal den Eindruck, exkludiert zu sein?**

Das war in der Pubertät. Ein erstes Mal gibt es dafür freilich nicht. Das war schon vor der Diagnose, die mit 14 kam. Ich konnte schon davor im Sport nicht mehr mitmachen. Ich lief komisch. Ich war automatisch von Aktivitäten ausgeschlossen. Dabei hätte es nur ein bisschen Selbstvertrauen gebraucht. In den späten 1970er Jahren sind auch die Lehrer nicht gut damit umgegangen. Heute würde ein Lehrer vermutlich die Klasse zusammennehmen und erklären: „Hier haben wir den Christoph und der hat etwas Besonderes.“ Und dann hätte er mit der Klasse Aufklärung über die Erkrankung betrieben. So etwas ist leider nie passiert.

”  
**Ich gebe meine Kreditkarte dem Kassierer. Der Kassierer nimmt sie, druckt die Quittung aus und gibt beides ... dir.**

Christoph Keller, Autor



© Aysel Yavas

**Christoph Keller** ist Schweizer Schriftsteller und erkrankte mit 14 Jahren an spinaler Muskelatrophie (Typ III). Er ist 1963 im schweizerischen St. Gallen geboren und schreibt auf Deutsch und Englisch. Von 1984 bis 1991 studierte er Slawistik und Amerikanistik an den Universitäten in Genf und Konstanz und schloss dieses Studium mit dem Magistergrad ab. 1998 bis 2018 verbrachte er hauptsächlich in New York, wo er auch auf Englisch zu schreiben und publizieren begann. Er ist der Autor zahlreicher Romane, Theaterstücke und Essays wie „Gulp“ (1988), „Ich hätte das Land gern flach“ (1996), „Der beste Tänzer“ (2003), „Das Steinauge & Galápagos“ (2016) und „Der Boden unter den Füßen (2019)“. 2020 wurde er mit dem Alemannischen Literaturpreis ausgezeichnet. Zuletzt erschien von ihm „Jeder Krüppel ein Superheld: Splitter aus dem Leben in der Exklusion“ (Limmat Verlag 2020), das große Beachtung findet. Im Mai 2021 wird von ihm als Mitherausgeber (mit Jan Heller Levi) „The Essential June Jordan“ (Copper Canyon Press, USA, und Penguin Modern Classics, UK) und im August 2021 werden seine Poetik- und Literaturvorlesungen 2020 der Universität St. Gallen im Limmat Verlag unter dem Titel „Der planetarische Garten“ erscheinen.

## Jeder Krüppel ein Superheld

### Fünf Definitionen in nichtalphabetischer 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)

Keller, C. Jeder Krüppel ein Superheld – Splitter aus dem Leben in der Exklusion. Zürich: Limmat Verlag; 2020

Stattdessen musste ich zum Beispiel mit in die Ski-Woche, obwohl ich nicht Ski fahren konnte. Das war traumatisch für mich. Ich durfte nicht mal im Haus bleiben, sondern musste stundenlang bei der Talstation warten, während alle anderen Ski fuhren. Das war totaler Irrsinn. Deutlicher kann man es nicht machen: Du musst zwar mit, aber du gehörst nicht dazu. Bei der kalten Talstation zu warten, das ist Strafe.

**In Deutschland und in der Schweiz sind ca. 10–20 Prozent der Bevölkerung in irgendeiner Form behindert. Das sind enorme Zahlen. Diese Menschen sind im Alltag nicht sichtbar. Warum wird so wenig darüber gesprochen?**

Wir sind ein Memento mori. Wir sind die, die man, wenn man Pech hat, auch werden könnte. Unfall, pumm, Rollstuhl... Das ist etwas zutiefst Menschliches. Wir wollen das nicht sehen. Im Mittelalter gab es am Stadtrand das Krüppelhaus. Aus den Augen, aus dem Sinn. Nicht daran erinnert werden, alt zu werden oder eine Krankheit zu haben.

**Obwohl es jeden von uns betreffen könnte, ist es tabuisiert. Das ist doch ein Argument, diese Themen in die Mitte der Gesellschaft zu holen.**

Deshalb ist es ja auch gut, wenn Sie zum Beispiel schon jetzt in einer Wohnung leben, die behindertengerecht eingerichtet ist. Daher auch die Utopie, dass alles zugänglich sein sollte. Dann wäre die Welt im Falle eines Falles schon eingerichtet. Das steckt auch hinter der Architekturbewegung des Universal Design: Alles so zu bauen, dass es alle nutzen können. Man könnte in einem Hotel ein Behindertenzimmer bauen, ohne dass es auffällt, dass es ein solches ist. So wären alle besser integriert und mittendrin. Wenn man neue Gebäude baut, sollte man das von Anfang an berücksichtigen, dann wäre das kein Problem. Kleine bürokratische Entscheidungen können lebensentscheidend sein.

**Und wenn das schon in einem reichen Land wie der Schweiz ein Problem ist...**

Es gibt ja den Spruch: „Von den Reichen lernst du das Sparen.“ In der Schweiz sagt man: „Das ist doch viel zu teuer“, „Wie stellst du dir das vor?“, „Da könnte doch jeder kommen“. Auch ich bin so aufgewachsen, dass man dankbar ist, für dass, was man bekommt. Fordern tut man nichts. Man wartet eher, bis etwas gemacht wird, anstatt selbst zu fordern. Das ist ein Prozess. Auch bei mir. Fordern habe ich erst in Amerika gelernt. Aber ich möchte auch betonen, dass sich insgesamt viel tut. Nur teilweise einfach zu langsam.

**Im Buch sagen Sie, dass „mehr über uns als von uns geschrieben wird“.**

Das ist eine Form der strukturellen Diskriminierung. Das fängt bei den kaputten Bordsteinrampen an und hört bei den Jobs auf, die wir nicht bekommen. Auch in der Politik sind wir untervertreten. Jedenfalls niemals mit 20 Prozent. Welche Politiker mit einer Behinderung kennen wir schon? Wir müssen für uns selbst reden können. Mir geht es darum, dass wir unsere eigene Stimme nutzen.

**Ist das auch eine Aufforderung an Menschen mit Behinderung, sich mehr zu melden bzw. mehr zu machen?**

Das wäre ein Wunsch. Andererseits geht es nicht darum, dass Sie als

Nicht-Krüppel nicht über mich schreiben dürfen. Es soll ein Nehmen und Geben sein. Es kann ja nicht sein, dass nur Behinderte über Behinderung schreiben. Aber schauen Sie sich nur um. Wie viele behinderte Künstler kennt man denn? Wir sollten uns diese Themen nicht wegnehmen lassen. Wir sollten uns sichtbar machen.

**Vielleicht spielen auch Schamgefühle eine Rolle, dass Menschen mit einer Behinderung sich nicht trauen, sichtbar zu werden. Gibt es auch so etwas wie eine innere Exklusion?**

Selbstverständlich. Das ist jedoch ein zweischneidiges Schwert. Warum tun wir das? Ich kann mich noch daran erinnern, als ich vor 25 Jahren im Rollstuhl durch St. Gallen gefahren bin. Die Leute haben mich angeschaut nach dem Motto: Was macht denn der da? Solche Szenarien sind heute weg. Das haben wir hinbekommen. Sich sichtbar zu machen, braucht Mut und Kraft. Es ist verdammt hart. Die Leute gehen anders mit einem um. Je mehr man uns sieht, umso normaler wird es.

**Apropos Sehen. Im Buch sind viele Fotos von Ihnen. Ihre sitzende Position ermöglicht Ihnen dabei häufig ungewohnte Perspektiven. Dadurch können Sie Dinge entdecken, die andere nicht sehen.**

Darauf basiert meine ganze Fotografie. Dabei geht es mir darum, dass ich die Welt aus einer tiefer gelegten Sicht sehe. Das ist ein Vorteil, den ich habe und den ich mir nehme. Das passt mir sehr. Mein Blick ist häufig nach unten. Fußgänger machen das eher nicht. Die Fotos sind durch meinen Körper bestimmt.

**Sie bezeichnen Franz Kafkas Erzählung „Die Verwandlung“ als wichtigste Geschichte über Behinderung. In Ihrem Buch ist auch eine Verwandlungsgeschichte. Was bedeutet Verwandlung für Sie?**

Verwandlung ist Leben. Wir alle verwandeln uns. Die meisten verwandeln sich während des Lebens. Ich mache zwar mit meiner Erkrankung eine radikalere Verwandlung durch, bin aber zu dem Schluss gekommen: Die Diagnose lautet Leben. Das ist ein Ansatz, um uns alle näher zu bringen und uns alle im selben Boot fahren zu lassen. Wenn wir das akzeptieren würden, dann gehen die Türen zur Exklusion zu und die zur Inklusion auf. Verwandlung betrifft uns alle.

**Zum Abschluss noch eine fachliche Frage: Haben Sie Erfahrungen mit Physiotherapie gemacht?**

Absolut. Ich mache aber keine Physio mehr. Der Aufwand, zur Therapie zu gehen, war für mich so groß, dass es einfach zu viel war. Deshalb habe ich meinen Alltag zur Therapie erklärt. Das fängt schon am Morgen mit mobilisierenden Übungen mit meiner Frau an. Ich möchte mir zwar auch helfen lassen, aber ich möchte auch vieles selbst machen. *Das Interview führte Themenscout Martin Huber.*

## ➔ Jeder Krüppel ein Superheld

### Freunde

Wie oft laden dich deine Freunde nicht zu ihren Partys ein, weil du nicht hineinkämst?

Sollten dir deine Freunde nichts davon erzählen?

Würdest du dich besser fühlen, wenn sie's täten?

Sollten deine Freunde gar nichts organisieren, dem du nicht beiwohnen könntest?

Und wie steht es um das Zuhause deiner Freunde?

Sollten sie Rampen bauen?

Würden sie die Freundschaft mit dir neu überdenken, wenn sie wüssten, dass sie es tun müssten?

Solltest du deine Freunde danach auswählen, ob du sie zu Hause besuchen kannst?

Was, wenn du in ihre Wohnung kommst, aber nicht in ihre Toilette?

Was, wenn ein Freund aus einer Wohnung, in die du kommst, in eine umzieht, in die du nicht kommst?

Würde sie oder er aufhören, deine Freundin oder dein Freund zu sein?

Solltest du ihn oder sie durch diejenige Person ersetzen, die an deren altem Wohnort einzieht?

Welche Art Mensch ist mit dir befreundet, macht es aber nicht möglich, dass du bei ihr oder bei ihm zu Abend essen kannst?

Ziehen Freunde für einen Freund um?

Wer, wenn nicht Freunde?

Was für ein Freund bist du, wenn du solche Gedanken hast?

*Keller, C. Jeder Krüppel ein Superheld – Splitter aus dem Leben in der Exklusion. Zürich: Limmat Verlag; 2020*

## ➔ Radiobeitrag



### „Behinderter“ ist ein Unwort

Im Radiosender Deutschlandfunk Kultur ist am 19. Februar 2021 ein spannender Kurzbeitrag mit Christoph Keller erschienen. Darin liest er eine Passage aus seinem neuesten Buch vor. Wer Reinhören will, scannt den QR-Code oder folgt dem Link [bit.ly/Radiobeitrag\\_DLF](http://bit.ly/Radiobeitrag_DLF).



## 🎁 Gewinnen

### Jeder Krüppel ein Superheld

Wer Lust bekommen hat, das Buch in voller Länge zu lesen, kann eines von drei Exemplaren gewinnen. Klicken Sie dafür bis 6.5.2021 unter [www.thieme.de/physiopraxis](http://www.thieme.de/physiopraxis) > „Gewinnspiel“ auf das Stichwort „Superheld“. Viel Glück!

