

DAS KRÜPPEL- ICH

Text: Serge Debrebant
Foto: aus dem „küschall“-Prospekt

Es gibt Menschen, die wären lieber behindert als gesund.
Sie fahren am Wochenende mit einem Rollstuhl durch eine fremde Stadt,
um bei sich selbst zu sein. Ein Tag mit einem BIID*-Kranken

Das Leben, von dem er träumt, versteckt Bernd im Heizungskeller unter einer alten Decke.

„Zieh dir die Hausschuhe an, sonst fällst du noch“, ruft seine Frau ihm hinterher, als er die Wendeltreppe hinunter steigt, die Stahltür aufsperrt und das Neonlicht einschaltet.

Die Luft schmeckt verbraucht. Mitten im Raum stehen ein paar Pampers-Kartons und dahinter ein Regal mit Lack-Töpfen. Bernd hat seinen beiden Kindern verboten, den Raum zu betreten – wegen der Lacke, der Ölheizung und wegen der Dinge, die in der Wanne für die Öltanks unter einer braunen Woldecke lagern. „Es ist ein bisschen unordentlich hier“, entschuldigt er sich, zieht die Decke weg und streicht sich über den grauen Schnauzer. In der Wanne liegen ein Rollstuhlsitz und zwei Hinterräder mit gelben Speichen. Neben den Atomic-Skiern lehnen zwei Krücken an der Wand. Aus dem länglichen Karton, der vor der Wanne steht, holt Bernd eine Beinprothese aus Leder und Kunststoff und zwei Beinschienen aus Leder und Stahl, wie man sie früher, als Bernd noch klein war, bei Kinderlähmung getragen hat. „Ich habe zwei Leben“, sagt er, „ein normales und ein Wunschleben.“ In seinem Wunschleben ist er von der Hüfte an gelähmt und hat das linke Bein über der Kniescheibe amputiert.

Bernd leidet an BHD. Die Abkürzung steht für „Body Integrity Identity Disorder“. Hinter dem sperrigen Begriff verbirgt sich eine gestörte Wahrnehmung des eigenen Körpers. Menschen wie Bernd träumen davon, behindert zu sein. Erst wenn ihrem Körper etwas fehlt, empfinden sie sich als ganz.

Während die Krankheit im deutschsprachigen Raum noch vielen unbekannt ist, hat im angelsächsischen Raum längst eine Debatte über sie begonnen, seit der Chirurg Robert Smith vor sechs Jahren in einem Krankenhaus im schottischen Falkirk zwei Patienten ein gesundes Bein amputierte. In den USA setzen sich Kongresse mit der Störung auseinander. Durch Folgen von Fernsehserien wie „Nip/Tuck“ und „CSI: New York“ findet BHD Eingang in die Populärkultur. Zeitungen berichten von Fällen, in denen sich Betroffene ein Bein abschossen, es in Trockeneis oder auf ein Bahngleis legten, um die ersuchte Operation zu erzwingen. Andere reisen nach Manila oder Bangkok.

Für Bernd kommt weder das eine noch das andere infrage. Der Mittvierziger reist alle zwei oder drei Monate in irgendeine Stadt, um sich dort ein Wochenende lang in den Rollstuhl zu setzen. Nachts sitzt er neben seiner alten Carrera-Bahn, mit der er schon als Kind gespielt hat, auf dem Dachboden am Computer, surft im Internet und mailt sich mit Menschen, denen es ähnlich wie ihm geht. „Ich habe eine Verantwortung“, sagt er. „Ich habe eine Familie.“ Um sie zu schützen, hat er darum gebeten, die Namen in der Geschichte zu ändern.

WIE BEHINDERT IST DAS DENN?

Seine Kinder hat Bernd an diesem Nachmittag bei Freunden untergebracht. Ihre Mutter und er hätten einen Besuch beim Notar, hat er ihnen gesagt, eine kleine Notlüge im Vergleich zu dem, was er ihnen außerdem verschweigt. Bekannte bringen sie – so ist es geplant – um sechs Uhr abends zurück. Bis dahin will er auf dem Weg nach Heilbronn sein, wo er Jürgen treffen will, der an der gleichen Störung leidet.

Nachdem er mit seiner Frau Anna Kaffee getrunken hat, packt er die Sachen für sein anderes Leben. Anna ist Anfang vierzig, hat graue, zu einem Pony geschnittene Haare und trägt einen dicken Wollpulli. „Das ist Bernd Reich“, sagt sie und zeigt nickend zur Tür, die zum Wintergarten führt. Dort gestand er ihr vor fünf Jahren, woran er leidet – 20 Jahre, nachdem sie sich in dem bayerischen Dorf, aus dem sie beide stammen, in einem Tanzlokal kennen lernten.

„Hätte er mir damals davon erzählt, hätte ich ihn nicht geheiratet“, sagt Anna und legt den Kopf in die Hände. „Ich habe gedacht: ‚Spinnt der jetzt völlig?‘“, sagt sie. „Im wahrsten Sinne des Wortes. Weil ich dachte, dass es das gar nicht gibt.“ Wochenlang habe sie seine seltsame Krankheit nicht mehr erwähnt, bis ihr Mann unbedingt erneut darüber reden wollte. „Du kannst das nicht totschweigen“, hat er ihr gesagt. „Du kannst das nicht verdrängen.“

Er hat ihr erklärt, wie er sich in all den Jahren des Schweigens gefühlt, wie es ihn schmerzt hat, sie zu belügen und ihr seine Neigung zu verschweigen, weil er fürchtete, dass sie ihn zurückweist. Er hat sie dazu gedrängt, die Berichte im Internet zu lesen, ihr seine neuen Freunde vorgestellt und sie gebeten, mit ihm „auf Tour“ zu gehen, wie er das nennt. „Mit ihm allein mache ich das gerne, aber nicht mit seinen Freunden“, sagt Anna. „Wenn er im Rollstuhl sitzt, ist er ausgeglichener und geduldiger. Er geht sogar mit mir einkaufen. Das braucht man normalerweise nicht mit ihm zu machen.“

„SPINNT DER JETZT VÖLLIG?“

Bernd kommt ins Zimmer. Er trägt ein frisches Hemd, eine frische Hose und lächelt. Er freut sich auf die Tour nach Heilbronn und lehnt einen weiteren Kaffee dankend ab. Er müsse sonst während der Fahrt auf Toilette, sagt er.

Der französische Psychoanalytiker Jacques Lacan hat zu erklären versucht, wie Kinder ein Gefühl für ihren Körper entwickeln. In den ersten Monaten nach der Geburt nimmt der Säugling die Welt nur als Sinnes-Chaos wahr. Er kann noch nicht zwischen sich und seiner Mutter, zwischen Armen, Beinen und Kopf unterscheiden. In seiner Wahrnehmung zerfällt sein Körper in einzelne Teile wie in den grotesken Gemälden von Hieronymus Bosch. Erst das Spiegelstadium bringt Ordnung in die Vielfalt. Auf dem Arm seiner Mutter sieht der Säugling in den Spiegel und erkennt erst sie und dann sein Abbild, in das er sich wie Narziss verliebt. Sein Spiegelbild repräsentiert die Einheit und Ganzheit, die ihm fehlt. Nach ihr werde er sein Leben lang streben, so Lacan.

„Ich kann mich noch daran erinnern, wie ich mir mit vier einen Finger brach und einen Gips am rechten Arm trug“, erzählt Bernd, als er abends in seinem schwarzen Kombi über die Autobahn nach Heilbronn fährt. „Ich habe versucht, den Gips in der Hosentasche zu verstecken. Ich habe mich geschämt, weil ich dachte, dass man mir den Spaß ansieht.“

Bernd ist ohne Vater aufgewachsen, weil sich seine Eltern früh scheiden ließen. Seine Großmutter lebte bei ihnen im Haus. Er führt ihre Sprichwörter noch heute im Mund: Ehrlich währt am längsten, geteiltes Leid ist halbes Leid. Seine Erziehung sei konservativ gewesen, sagt er, eine sogenannte anständige Erziehung, die geprägt war von dem Satz: „So etwas tut man nicht.“

Er wusste, dass er etwas tat, was man nicht tut, wenn er mit selbst gebauten Krücken durch den Flur humpelte. Kaum hatten Mutter und Großmutter das Haus verlassen, schraubte er die Bürste vom Besenstiel, bohrte Löcher hinein und schraubte eine Schulterlehne daran. Jedes Kind spielt gerne mit Krücken, aber Bernd hat es immer nur heimlich getan, weil es für ihn mehr als ein Spiel war.

Seinen Kindern will er von der Krankheit erzählen, wenn sie erwachsen sind. Felix geht in die Haupt- und Jasmin in die Grundschule. Seit sie älter werden, geht er seltener im Rollstuhl auf Reisen. „Langsam setzt der Verstand ein“, sagt er. „Sie beginnen, Fragen zu stellen.“ Vielleicht entdecken Felix und Jasmin, was sich im Heizungskeller verbirgt, bevor er es ihnen sagen kann.

Vor ein paar Jahren hat Felix einige Wochen selbst im Rollstuhl gesessen, nachdem er vom Baum gefallen war. „Ich habe damals zu Anna gemeint: ‚Guck mal, es macht ihm Spaß‘“, sagt Bernd. Er wollte einen Witz machen, aber seine Frau hat nicht gelacht.

Bernd parkt seinen Kombi in einer Tiefgarage in Heilbronn, öffnet die Fahrertür und wuchtet den Rollstuhl vom Beifahrersitz nach draußen. Nachdem er die Vorderräder aufgesteckt hat, packt er mit der linken Hand die Fahrertür und der rechten die Rückenlehne und hebt sich vom Fahrersitz in den Rollstuhl. Einen Abend und einen Tag lang wird er das Leben eines Querschnittsgelähmten führen. Er wird Aufzüge statt Treppen und Rampen statt Stufen benutzen. Er wird in einem behindertengerechten Hotelzimmer übernachten, unter der Dusche auf einem Hocker sitzen und auf der Toilette einen Katheter benutzen. Er wird sich so lange einreden, dass er seine Beine nicht bewegen kann, dass er es für Augenblicke sogar selbst glaubt.

Nachdem er sich im behindertengerechten Badezimmer an einem Waschbecken mit Kippspiegel frisch gemacht hat, rollt er in eine Kneipe, in der er sich verabredet hat. Ein Gast verlässt das Lokal und hält Bernd die Tür auf. An einem freien Tisch räumt die Kellnerin einen Stuhl weg und bringt ihm ein Dunkelbier.

Jürgen, der Freund aus dem Internetforum, ist ein gemütlicher Mittdreißiger mit Drei-Tage-Bart und Silberbrille – ein schwäbelnder Dirk Bach, der allein lebt und beruflich viel unterwegs ist. Wie Bernd lebt Jürgen seine Neigung

nur heimlich aus. Mit 14 oder 15 begann er, sich einen Gips anzulegen, wenn seine Eltern aus dem Haus waren. Bis er vor sechs Jahren einen Internetanschluss bekam, hatte Jürgen niemandem etwas davon erzählt. „Das Internet war für mich eine Erlösung“, sagt er. „Vorher dachte ich, ich wäre der einzige Verrückte auf der Welt.“ Auch für Bernd war das Internet eine Befreiung. Auch er hatte sich längst Gips angelegt oder das linke Bein hochgebunden, bevor er entdeckte, dass er nicht der Einzige ist, der das tut. Als er sich vor einigen Jahren bei einem Unfall die Bänder im linken Knie riss, genoss er es, ein paar Wochen im Rollstuhl zu verbringen. „Den bezahlt die Krankenkasse“, sagte er zu seiner Frau. Es log, weil er den Rollstuhl nach seiner Genesung behalten wollte.

WANNABES UND PRETENDER

Heilbronn ist für Bernd und Jürgen ein guter Ort, um sich zu treffen. Niemand, den sie kennen, verirrt sich hierher. Ungestört fachsimpeln sie über Jürgens neuen Rollstuhl der Marke Kuschall, als wäre er ein neues Auto. Sie diskutieren über neue Mitglieder in den Foren. Sie reden von Wannabes, die behindert sein wollen, und Pretender, die vorgeben, behindert zu sein.

Zuhause in Bernd's Nachttisch stapeln sich die Reiseprospekte für Behinderte, aber abgesehen von Leipzig bietet keine Stadt so viel Komfort wie Heilbronn. Viele Lokale haben Behindertentodeten, die Geschäfte Rampen und die Bürgersteige keine Bordsteine. Nur die Rinnesteine sind gefühlich. Vor ein paar Jahren, als Bernd mit Jürgen durch die Stadt rollte, blieb er in einem von ihnen hängen, fiel hin und musste sich von Passanten wieder in den Rollstuhl helfen lassen. „Ich kann ja schlecht aufstehen und sagen, dass ich nicht behindert bin“, entschuldigt er sich. „Wir wollen den Leuten nichts vormachen“, ergänzt Jürgen. „Aber wenn ich das Leben eines Querschnittsgelähmten führe, gehört es dazu, sich helfen zu lassen.“

Ihnen ist bewusst, dass sie auf Unverständnis stoßen würden, wenn jemand sie entdeckte. In den Internetforen haben sie schon oft darüber diskutiert, ob es moralisch gerechtfertigt ist, einen Behinderten zu spielen. Auch echte Behinderte stoßen beim Googeln auf ihre Foren und sind zunächst empört. „Wir erklären ihnen, wer wir sind und warum wir das tun“, sagt Bernd. „Die meisten steigen dahinter, dass wir Leute sind, die einen seltsamen Wunsch hegen, aber ansonsten normal sind. Ein paar Rollis beteiligen sich mittlerweile sogar regelmäßig.“

Mit drei von ihnen hat sich Bernd angefreundet. Er fragt sie nach ihrem Alltag und wie sie mit ihrer Behinderung

zurecht kommen. Er genießt das Gespräch. In einer Gesellschaft, die ihre Existenz am liebsten verdrängt, erleben Behinderte so etwas selten.

Der Psychiater Michael First lernte die BIID vor sechs Jahren kennen, als Journalisten des englischen Fernsehsenders BBC eine Dokumentation über die freiwilligen Amputationen des Arztes Robert Smith drehten und First um seine Meinung baten. First arbeitet als Professor an der Columbia-Universität in New York und ist ein angesehener Wissenschaftler, aber von einer Störung wie dieser hatte er noch nie gehört. Er begann, über sie zu forschen, und veröffentlichte eine umfangreiche Studie, für die er mit 52 Betroffenen sprach. Obwohl er schätzt, dass weltweit nur einige tausend Menschen an der Störung leiden, misst er ihrer Erforschung durchaus Bedeutung bei. „Die Störung ist der erste Beweis“, sagt er, „dass körperliche Identität nicht fest steht, sondern sich entwickelt und wandelt.“

DIE LUST, SICH ETWAS ABZUSCHNEIDEN

Zwei Wege, wie sich Betroffene ihre Krankheit erklären, hat First ausgemacht. Die einen merken schon als Kind, dass sie behindert sein möchten. Für die anderen sind Behinderungen zunächst eine Art Fetisch, den sie in der Pubertät entdecken und der sich im Lauf der Zeit verselbstständigt.

Der zweite, sexuell bestimmte Weg ist auch der Grund dafür, warum vor allem Männer an der Störung leiden. Die wenigen Wissenschaftler, die sich vor First mit ihr auseinandergesetzt hatten, hatten sie als Perversion betrachtet und Apotemnophilie genannt – die Lust, sich etwas abzuschneiden. First war der erste, der erkannte, dass es den Betroffenen nicht in erster Linie um Lust, sondern um Identität geht. „Wie Transsexuelle“, sagt First, „haben diese Menschen das Gefühl, im falschen Körper zu stecken.“ Sie haben eine sehr genaue Vorstellung davon, in welcher Weise sie behindert sein möchten. Sie können mit dem Finger auf den Punkt zeigen, von dem ab sie amputiert oder gelähmt sein möchten.

Auf die Frage, wie die Gesellschaft das Leiden der Betroffenen wahrnimmt, entwickelt First den Vergleich mit Transsexuellen weiter. „Es hat lange gedauert“, sagt er, „bis man sie mehr oder minder akzeptierte. Vielleicht müssen Menschen mit BIID genauso lange warten. Vielleicht bleibt die Krankheit der Mehrheit aber auch immer fremd. Denn für die meisten ist eine Behinderung der schlimmste Albtraum.“

Jürgen ist bereits abgereist, als Bernd am Samstagmorgen im Rollstuhl durch die Stadt bummelt. Nach einer Weile fährt er zum Kaufhof, hängt sich in die Rolltreppe ein und fährt zur Cafeteria im obersten Stock. „Ich habe anfangs gedacht, dass sich Rollstuhlfahrer untereinander grüßen – so wie Lastwagenfahrer“, sagt er müde, als er einen Tisch gefunden hat, und blickt einem Rollstuhlfahrer nach, der vorbeifährt. Ihn schmerzt, dass er sein Wunschleben in ein paar Stunden wieder aufgeben muss. „So zu tun als ob, hilft in gewisser Weise“, sagt er, „aber es zieht einen auch runter, sobald man wieder aus dem Rollstuhl steigt.“

Vor Weihnachten wurden seine Depressionen so übermächtig, dass ihm eine befreundete Psychologin vorschlug, sie mit Medikamenten zu behandeln. Bernd lehnte ab, weil er sich an seine Schwiegermutter erinnerte, die jahrelang Antidepressiva schluckte und von ihnen abhängig wurde. Es ist die einzige Behandlung, zu der ihm Ärzte bisher geraten haben. Er hat zwei befreundete Psychologinnen befragt, mit einem Oberarzt gesprochen und mit einem Professor telefoniert, der als Chefarzt einer Klinik im Rheinland arbeitet.

Vom Oberarzt erhoffte er sich die Möglichkeit, eine Rückenmarkspritze zu testen, die man bei schweren Wehen oder Knieoperationen einsetzt und die zeitweise von der Hüfte abwärts lähmt. Bernd wollte probieren, wie es sich anfühlt, gelähmt zu sein. Er wollte wissen, ob sein Traum der Wirklichkeit standhält. Der Oberarzt meldete sich jedoch nicht mehr – ebenso wenig wie der Professor aus dem Rheinland.

Nur eine Rückenmarksoperation, glaubt Bernd, könne ihm wirklich helfen, aber die hat er sich wegen seiner Familie verboten. „Manchmal“, sagt er, „wird mir bewusst, dass ich vielleicht niemals so leben werde, wie ich will.“ Wenn er in Rente geht, hofft er, zumindest einen inkompletten Querschnitt vortäuschen zu können, da er ja schon ein Bandscheibenleiden hat. So könnte er endlich unter den Augen seiner Kinder im Rollstuhl sitzen. „Wenn ich heute Abend zurück komme und sie das Garagentor hören, stürzen sie heraus, um den Papa zu begrüßen“, sagt er. Seinen Rollstuhl wird er vorher im Geräteschuppen verstecken und ihn nachts, wenn sie schlafen, in den Heizungskeller zurücktragen.

* Body Integrity Identity Disorder;
www.biid.org