

«Was guckst du so behindert?»

Martin Hailer ist der Muskelgesellschaft als langjähriger Lagerteilnehmer schon lange bekannt. Mit seinem Buch «Was guckst du so behindert?» angeregt durch die Erfahrungen aus seinem Auslandsjahr ist ein spannender Roman entstanden, der sich mit den Themen eines körperlich eingeschränkten Menschen auseinandersetzt und dabei auch an einigen Tabus nagt.

/ Die Fragen an Martin Hailer stellte Simone Manap

Welche Erlebnisse und Erfahrungen deines Auslandjahres in Kanada haben dich besonders geprägt?

Es war ein intensiver Reifeprozess. Ich lebte in Kanada in einem Wohnheim, wo man ein gewisses Mass an Selbstverantwortung trug. Das war Neuland für mich, und ich brauchte eine Weile, um mich an die neuen Pflichten und Freiheiten zu gewöhnen.

Am prägendsten war wohl die Erkenntnis, dass mein Leben nicht gleich aus den Fugen geriet, bloss weil das familiäre Auffangnetz plötzlich nicht mehr zur Verfügung stand. Das verlieh mir ein Gefühl der Unabhängigkeit und der Selbstbestimmung, das ich bis dahin nicht gekannt hatte.

Wünschst du dir deine Behinderung auch manchmal zum Teufel?

Der Wunsch nach einem Leben ohne Behinderung war in mir nie besonders ausgeprägt. Natürlich stelle ich mir gelegentlich die Frage, wie mein Leben aussehen würde ohne das Handicap, aber das ist für mich eher eine hypothetische Gedankenspielerlei als ein echter Wunsch.

Ich schätze, ich habe es stets gut verstanden, mich auf meine Chancen und Möglichkeiten zu konzentrieren, anstatt auf die Dinge, die mir aufgrund der Behinderung verwehrt sind. Darum habe ich nie einen Sinn darin erkannt, mir eine alternative Realität herbei zu sehnen.

Dies bedeutet jedoch nicht, dass ich mich nie mit meiner Behinderung auseinander gesetzt hätte, oder dass mir das nicht schwer gefallen wäre. Gewisse Aspekte der Behinderung begleiten einen das ganze Leben lang, und sie verschwinden



Fotos: Vera Markus

Martin Hailer in seinem Zuhause - eine grosse Kanada-Flagge inspiriert seine Schreibearbeit.

nicht einfach, wenn man sie ignoriert.

Am intensivsten habe ich mich wohl während der Arbeit am Buch mit meiner Situation auseinander gesetzt. Da kamen auch einige unterdrückte Gefühle zum Vorschein, die ich nicht erwartet hätte - Zukunftsängste, Frustration über gescheiterte Pläne, gekränkter Stolz - aber im Rahmen einer ‚fiktiven Geschichte‘ war es dann gar nicht so schwer, diese Dinge mal objektiv zu betrachten, und so habe ich während des Schreibprozesses viel über mich selbst gelernt.

Wie müsste die Welt aussehen, damit sich muskelkranke Menschen gut darin bewegen können?

Konkret wünsche ich mir, dass sich die Wahrnehmung der Öffentlichkeit weniger in den beiden Extremen «behindert» und «nichtbehindert» bewegen würde. Alle Menschen verfügen über zahllose Talente, Interessen, Erfahrungen und Charaktereigenschaften, die ausmachen, wer sie sind. Der Aspekt «Behinderung» mag dabei zwar einer der prägendsten sein, und



Die Schreibwerkstatt von Martin Hailer zu Hause.

sein Einfluss auf den Alltag ist enorm, aber zu oft ist es dann der einzige Aspekt, der wahrgenommen wird.

Manche Leute glauben, die Behinderung erkläre den gesamten betroffenen Menschen: «Du bist schüchtern? Klarer Fall, die Behinderung hat dein Selbstbewusstsein zerstört. – Du machst gerne lockere Sprüche? Galgenhumor. – Du liest Fantasy-Romane? Aha, eine Flucht in ein behinderungsfreies Paralleluniversum.» So entstehen Klischees, die es einem schwer machen, als individueller Mensch betrachtet zu werden, statt als körperlich Behinderter Mensch mit SMA Typ II. Dort liegt meiner Meinung die grösste Herausforderung einer erfolgreichen Integration ins soziale Miteinander.

Was spielen Tabus für dich für eine Rolle?

Manche Tabus entstehen aus Kontaktängsten. Die Überwindung dieser Ängste – und damit auch der Tabus – empfinde ich als wichtiges Element des Integrationsprozesses. Für mich bedeutet dies, dass ich versuche, Kontaktängste abzubauen, indem ich auf andere Menschen zugehe und Fragen zu meiner Behinderung nicht abblocke, sondern darüber Auskunft gebe.

Natürlich gibt es Themenbereiche, wo das schwierig ist, und wo man nicht jedem bereitwillig alles erzählt. In jenen Bereichen bilden sich dann wohl die stärksten Tabus, z.B. rund um Behinderung und Sexualität. Man erzählt höchstens engen Freunden von seinem Liebesleben, weil dies in einem allgemeinen Gespräch die Intimitätsgrenze überschreiten würde. Da bin ich dann auch vorsichtiger, was ich von mir preisgebe. Nichtsdestotrotz war es mir wichtig, dieses heikle Thema im Buch nicht einfach totzuschweigen und das Tabu somit weiter zu nähren.

Inwiefern bist du mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft verbunden?

Für mich ist die Muskelgesellschaft quasi synonym für die jährlichen Sommerlager, die ich seit 1998 regelmässig besuche. Diese Lager hatten für mich stets einen hohen persönlichen Stellenwert, und ich habe viele meiner heutigen Kontakte in einem jener Sommerlager geknüpft. Ich hoffe, die Muskelgesellschaft hält dieses Angebot für selbstbestimmte Ferien auch in Zukunft aufrecht und engagiert sich weiterhin dafür, den Teilnehmenden damit ein hochwertiges Urlaubserlebnis zu bieten. Ein Lager im Ausland wäre übrigens mal toll!



// Weitere Informationen zu Martin Hailer

Martin Hailer ist 32 Jahre alt und lebt in der Nähe von Luzern. Er absolvierte die Matura und hat sich für ein Studium der Umweltwissenschaften an der ETH entschieden - um feststellen zu müssen, dass dieses Studium nur schwer mit seiner Körperbehinderung vereinbar ist. Daraufhin wechselte Martin an die ZHAW mit dem Studiengang «Übersetzen». Im Rahmen dieser Ausbildung absolvierte Martin Hailer ein Auslandsjahr in Kanada. Seit 2005 arbeitet er als freischaffender diplomierter Übersetzer für Englisch und Italienisch.

Zusätzlich zu seinem Einkommen als Übersetzer erhält er Ergänzungsleistungen. Ohne diese könnte er für Pflege und Betreuung nicht aufkommen.

Martin Hailer hält eine Lesung an der Mitgliederversammlung am 19./20. April in Boldern - weitere Infos auf S. 28 ff.

Laufen für muskelkranke Menschen!

«Laufen für muskelkranke Menschen» lesen Sie in letzter Zeit immer wieder in unseren Newslettern sowie im info. Als Sozialpartnerin von verschiedenen Läufen organisieren wir Sponsorenläufe: Regula Späni ist schon seit drei Jahren eine prominente Läuferin für muskelkranke Menschen.

/ Regula Späni

Sport ist schon von klein auf sehr wichtig für mich. Wir haben uns mit unseren Eltern viel bewegt, waren im Wald oder im Schwimmbad. Während 13 Jahren war ich Schwimmerin im Spitzensportbereich. Das hat mich geprägt. Sport hat eine sehr hohe gesellschaftliche Relevanz, je länger je mehr. Kann ich mich mal nicht genügend bewegen, werde ich «ungeniessbar». Sport und Krafttraining brauche ich unbedingt, um mich gut zu fühlen.

Einen direkten Bezug zu einem muskelkranken Menschen habe ich nicht. Sich nicht mehr uneingeschränkt bewegen zu können ist ein grosses Handicap, dessen wirkliches Ausmass ich mir wahrscheinlich gar nicht vorstellen kann. Betroffene Menschen



Regula Späni und Sohn Niklas am 36. Zürcher Silvesterlauf im Dezember 2012.

Foto: Christian Laib