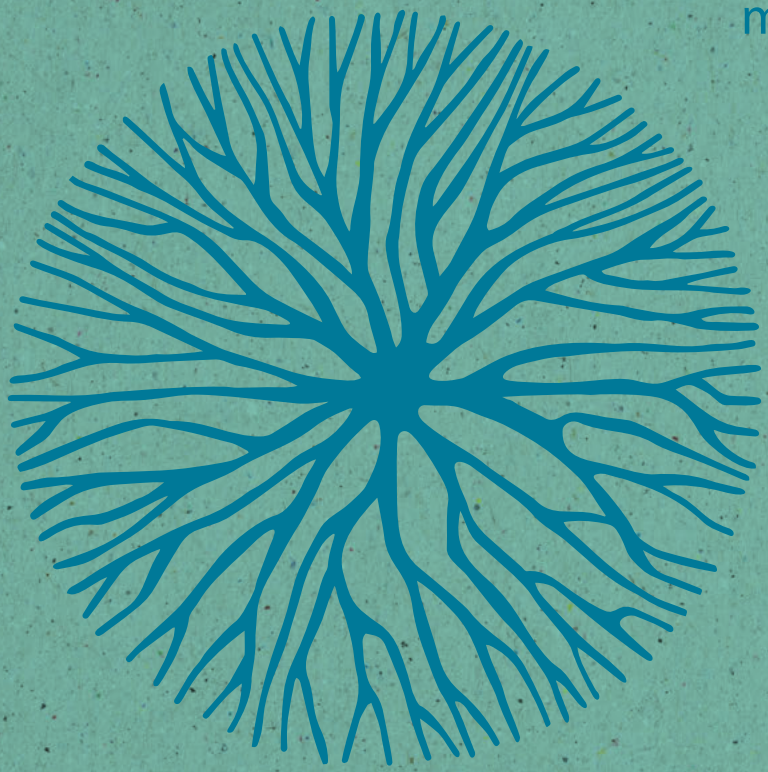
Dem Schicksal getrotzt

10 Geschichten, die Mut machen



hiki

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

Am Anfang dieses Buches stand eine Reise

Die damals 16-jährige Laura – ein grosser Punkfan – machte sich zusammen mit einer Begleitperson des Vereins Hilfe für hirnverletzte Kinder hiki auf die Suche nach der in Berlin Kreuzberg noch aktiven Szene. Die Punks, die sie an einem Konzert kennenlernte und ansprach, öffneten ihr die Türen zu ihren Leben und nahmen sie vorurteilsfrei in ihrer Mitte auf. Laura erhielt die Möglichkeit, Interviews zu führen und Fotos zu machen.

Bei der Lektüre ihrer erfrischenden Fotodokumentation über die Zeit in Berlin entstand die Idee zu dieser Publikation: ein Buch über Jugendliche und junge Erwachsene, die mit einer Hirnverletzung leben, in dem für einmal ihre vielfältigen Talente und ihr Potenzial im Vordergrund stehen und nicht ihre Einschränkungen.

Lauras Geschichte ist eine von zehn sensiblen und berührenden Porträts über junge Menschen mit einer angeborenen oder durch einen Unfall oder eine Krankheit erworbenen Hirnverletzung. Das Buch soll Mut machen. Mut, Projekte, Träume und Visionen zu realisieren, auch wenn die Hürden auf den ersten Blick unüberwindbar erscheinen.

Mein besonderer Dank gilt den zehn Porträtierten und ihren Familien für ihre Bereitschaft und Offenheit. Ihre Geschichten hat Barbara Lukesch treffend in Worte gefasst und Renate Wernli ausdrucksstark ins Bild gesetzt. Nicht zuletzt danke ich der Credit Suisse Schweiz, dem Migros Kulturprozent und der Linkgroup AG für ihre Unterstützung bei der Realisierung dieses Projekts.

Eine inspirierende Lektüre wünscht Ihnen
Simone Urben
Vizepräsidentin hiki/Ressort Öffentlichkeitsarbeit

Wert-
schätzung

statt

Ausgrenzung

Im vorliegenden Buch lernen wir zehn junge Menschen mit einer schweren angeborenen oder erworbenen Hirnverletzung kennen

Eine Kämpferin, einen Comic-Künstler, einen Dichter, zwei Geschichtenerzählerinnen, ein Punk-Girl, einen Rollstuhltänzer, eine Darstellerin, einen Troubadour und einen Pistenblitz. Sie betreiben Spitzensport, machen Musik, schreiben Gedichte und Geschichten, zeichnen, tanzen und fotografieren. Die Porträts zeigen Begabungen, Leidenschaften, Visionen und Ansprüche. Die Fotos vermitteln Schönheit, Eigenständigkeit, Mut und Sensibilität.

Aber noch immer ist das Bild von der Persönlichkeit eines Menschen mit Behinderung geprägt von seinen wirtschaftlichen und intellektuellen Leistungseinschränkungen und seinen körperlichen Beeinträchtigungen. Menschen mit einer Behinderung werden als Minusvariante der Nichtbehinderten gesehen. Die Erkenntnis, dass Menschen mit Behinderung gleichberechtigte Bürgerinnen und Bürger sind, setzt sich – auch in der Schweiz – nur langsam durch. Das im April 2004 in Kraft gesetzte Behindertengleichstellungsgesetz und die im April 2014 ratifizierte Uno-Behindertenrechtskonvention schaffen die rechtlichen Voraussetzungen, damit behinderte Menschen am öffentlichen Leben teilnehmen, barrierefrei unterwegs sein und als Expertinnen und Experten in eigener Sache auftreten können.

Die Lebensläufe von Menschen mit einer Behinderung sind geprägt von der Differenz zwischen dem, was ist, und dem, was sein kann. Ihr Potenzial ist weitgehend unentdeckt. Wer ausgegrenzt ist, kann sich nicht entwickeln. Teilnahme und Normalität machen neugierig und frei. Menschen mit Behinderung würden dann von ihrem Umfeld nicht mehr über ihre Behinderung, sondern ihre Individualität und Ressourcen wahrgenommen. Denn die Behinderung ist eine Herausforderung, welche von den Betroffenen eine grosse Kreativität und Leistungsbereitschaft erfordert und Unvorstellbares möglich macht: Gehörlose sind vielsprachig, Blinde sind sehend, körperlich Behinderte sind mobil, psychisch Erschütterte sind hochsensibel, geistig Behinderte sind selbständig, Schwerstbehinderte stehen voll im Leben.

Wir kennen das Credo einer humanen Gesellschaft: Der Zustand einer Gesellschaft misst sich am Wohle der Schwachen. Wer sind die Starken? Sind es sie die Lauten, Fitten, Erfolgreichen, Jungen? Wer sind die Schwachen? Sind es die Stillen, Verletzlichen, Sensiblen, Dünnhäutigen? Ist stark, wer prominent im Zentrum der Gesellschaft steht, und schwach, wer sich an ihren Rändern aufhält?

Ich glaube: Wer in einer mobilen, visuellen, akustischen, rein leistungsorientierten Gesellschaft ein selbstbestimmtes Leben mit einer Behinderung führt, ist stark. Im Lachen und auch im Weinen.

Behinderung macht – wie Migration – die Geschichte der Menschheit sichtbar. Diese Geschichte war und ist geprägt von den Erfahrungen des Ausschlusses, des Fremdseins, von Verirrung und Anderssein.

Es gibt das Bild der Kugel, deren Mittelpunkt überall ist und die keine Peripherie, kein Aussen hat. Und alle Menschen berühren sich irgendwo und ergänzen sich, wie die zwei Seiten eines Blattes Papier. Deshalb gehören diese zehn jungen Menschen ins Zentrum der Gesellschaft. Sie haben Anspruch auf Würde, Zuwendung und Wertschätzung.

Martin Haug
Präsident Verein Wildwuchs
Ehemaliger Leiter der kantonalen Fachstelle für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung Basel-Stadt

Elias, der Poet

Der 23-jährige Elias schafft poesievolle Kunst: Er schreibt Gedichte und gestaltet Karten. Dabei hilft ihm die moderne Technologie, denn er kann weder gehen noch sprechen noch seine Hände kontrollieren.

Wenn Elias Dahler sein Gegenüber anschaut, ist es nicht einfach, sich seinem eindringlichen Blick zu entziehen. Sein Vater schmunzelt: «Elias hat so schöne Augen, dass er es problemlos schafft, die Leute auf sich aufmerksam zu machen und sie zu fesseln.» Die Augen sind Elias' Tor zur Welt. Sie sind sein wichtigster Kommunikationskanal und das entscheidende Hilfsmittel, dank dem er schreiben kann. Und schreiben will er unbedingt. Das ist alles andere als selbstverständlich.

Ein Herzstillstand bei seiner Geburt führte zu einer cerebralen Schädigung. Seither hat er eine schwere Behinderung und kann weder stehen noch gehen noch seine Hände gezielt einsetzen. Weil ihm die Kontrolle über seine Muskeln fehlt, kann er auch nicht sprechen. Die Fachleute erklärten seinen Eltern, dass es beinahe unmöglich sei, schreiben zu lernen, wenn man die gesprochene Sprache nicht beherrsche.

Nun sind aber Dominik Dahler und seine Frau Claudia Mani beide Lehrer. Sie sahen es von Anfang an als ihre Aufgabe an, ihren Sohn so gut wie möglich zu fördern. Sie merkten bald, dass er trotz der gravierenden Schädigung seines Gehirns sehen, hören und verstehen konnte. Davon waren Dahlers spätestens in dem Moment überzeugt, als Elias' Humor aufblitzte. «Nur wer eine Situation begreift, kann mit Humor darauf reagieren», erklärt sein Vater. Ihr Sohn sei auch sehr neugierig und nehme regen Anteil am Alltag der Familie.

In seinen ersten Lebensjahren aber fehlten ihm noch die Mittel, um sich präzise auszudrücken. Er konnte nur Ja-/Nein-Fragen beantworten, indem er entweder zustimmend blinzelte oder minim den Kopf zur Seite bewegte, was Nein bedeutete. Er war immer darauf angewiesen, dass ihm jemand die richtige Frage stellte: «Elias, willst du noch ein Stück Brot?» – blinzeln. «Ist dir kalt?» – Kopf zur Seite. «Willst du ins Bett gehen?» – Kopf zur Seite. Dass er seine Gefühle und Wünsche auf diese Art nur ungenügend mitteilen konnte, habe ihn traurig gemacht, erinnert sich seine Mutter. Bis er sieben Jahre alt war, habe er oft geweint: «Er litt noch viel stärker als heute unter dem Gefühl, in seinem Körper gefangen zu sein.»

In der Tagesschule für mehrfachbehinderte Kinder, die Elias besuchte, spürten die Betreuenden seinen Wissensdurst. Doch als ein Logopäde ihm eine vereinfachte Symbolsprache beizubringen versuchte, verweigerte er sich. Offensichtlich wollte er unbedingt die normalen Buchstaben beherrschen, also begannen Dahlers, mit ihm das ABC zu üben. Und tatsächlich – innert kurzer Zeit hatte er das Alphabet intus und lernte dadurch auch schreiben.

Der Schreibvorgang erfordert allerdings von allen Beteiligten viel Geduld. Am besten kann Elias es mit seiner Mutter, der er Wort für Wort auf seine spezielle Art «diktiert»: Sie sitzt ihm gegenüber und fährt mit dem Finger über eine Buchstabenliste, die auf seinem Rollstuhltischchen angebracht ist. Sobald sie den gewünschten Buchstaben berührt, blinzelt er, und sie notiert ihn, so dass nach und nach Sätze entstehen. Anschliessend liest sie ihm den Text vor, und er teilt ihr seine Änderungswünsche mit.

Claudia Mani sagt, die Zusammenarbeit sei anstrengend und erfordere eine besondere Einstellung: «Ich bin nur die schreibende Hand und muss mich innerlich völlig leer machen. Ich will und darf keinen Einfluss auf Elias' Texte nehmen.» Nach einer Stunde sei sie jeweils geschafft, aber auch erfüllt und zufrieden. Sie sei froh, dass es eine ehemalige Betreuerin gibt, welche wöchentlich zwei Stunden mit Elias schreibt: «Das entlastet uns sehr und erlaubt ihm, auch Dinge anzusprechen, die er uns als Eltern nicht mitteilen möchte.»

Elias hätte eine vereinfachte Symbolsprache lernen sollen. Doch er lernte das Alphabet und kann in seinen Texten seine Gedanken, Ängste, Sorgen und Sehnsüchte ausdrücken.

Elias nennt seine Texte «Gedankenfätzen» und sammelt sie in seinem «Ich-Buch». Er lässt sich sowohl von kleinen Alltagsbegebenheiten inspirieren wie auch von seinen Gefühlen und Wünschen.

Neugier

Ich spüre die Sehnsucht
nach etwas Neuem
es ist meine Neugier,
die mich fast nicht loslässt,
sie ist greifbar nahe,
der Moment, den ich ersehne,
steht nur eine Handbreit entfernt,
er ist meine Zuversicht.

Diese Lust nach etwas Neuem beherrsche ihren Sohn zurzeit sehr, erzählen seine Eltern. Es sei ihm alles ein bisschen zu eng und zu langweilig. Immer der gleiche Trott, Tag für Tag! Wer wünsche sich da nicht mal einen Ausbruch, vergleichbar etwa mit der mehrmonatigen Kanadareise, die kürzlich einer seiner drei Brüder unternommen habe. Ausdruck dieser Sehnsucht seien auch seine vielen Texte über das Motorbootfahren, seine grosse Leidenschaft. «Wenn Elias frei entscheiden könnte», sagt sein Vater, «würde er auf einem Boot leben.»

Wellengang

Ich sehne mich
nach dem Schaukeln des Wellengangs
er gibt mir die nötige Ruhe,
inmitten meiner Sorgen
er verwischt meine Ängste,
er erlöst mich
von meinem seelischen Druck
der Wellengang schaukelt meine Seele
in die Mitte

Traum

Ich schlafe auf meinem Schiff
erspüre, wie die Wellen
an meinem Boot zerschellen
Ich gehe hinauf in meinen Führerstand
drücke den Anlasser
erfühle, wie der Motor vor sich hin tuckert
von Weitem sichte ich
die Lichter der Stadt
Denke, das was ich da sehe ist mein pures Glück
Ich erspüre, wie ich freudig vor mich hin Juchze
und weiter in die tiefe Nacht eintauche.

Das Gedicht «Regentröpfchen» entstand nach einem trüben Aprilnachmittag, an dem er am Fenster des Wohnzimmers sass und die Bäume und Büsche betrachtete, die im Innenhof wachsen. Offenbar fesselten ihn die Regentropfen, die von den Zweigen fielen, und inspirierten ihn zu diesem Text:

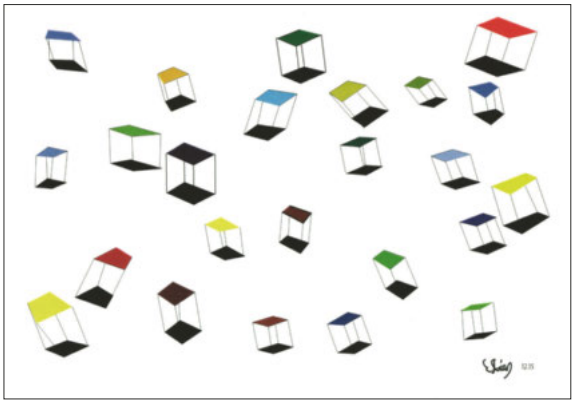
Regentröpfchen

Ich bin im Haus
Beobachte, wie der Baum bestückt ist
Von einzelnen Regentröpfchen
Sie hängen an Ästen
Wie einsame Knospenperlen
Sie halten sich an den Zweigen fest

Die Tropfen spiegeln das Tageslicht
Sie sind archaische Lichtquellen
Und dann – wenn unsere Nacht kommt –
Verschluckt sie die einsamen Tröpfchen

Die Dunkelheit lässt sie aufblitzen
Ich assoziiere
Ich bin selber ein Regentropfen

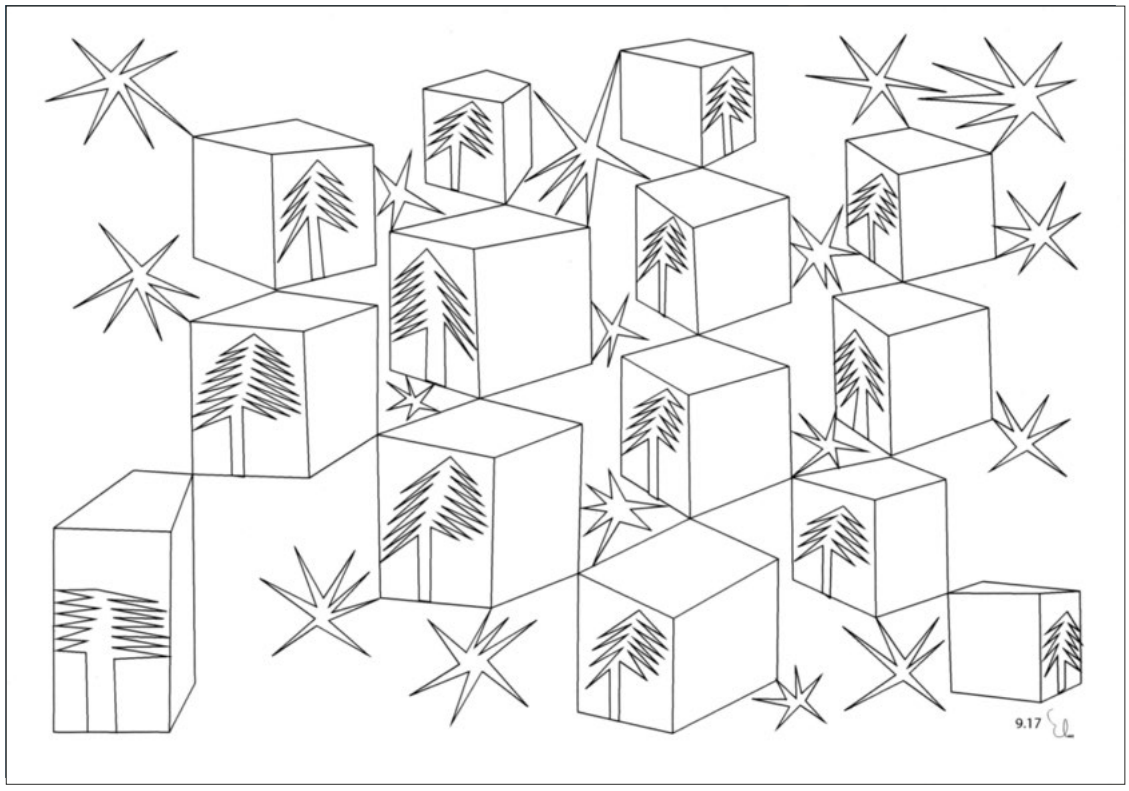
In seinen Texten kann Elias seinen Gedanken freien Lauf lassen, Ängste und Sorgen abladen und seinen Sehnsüchten nachhängen. «Ich bin froh, hat er dieses Ventil», sagt seine Mutter, «und ich bin überzeugt, dass er vor allem deshalb schreibt. Er kann sich dadurch entlasten.» Komplimente und Lob würden ihn zwar freuen, seien aber nicht der entscheidende Antrieb.

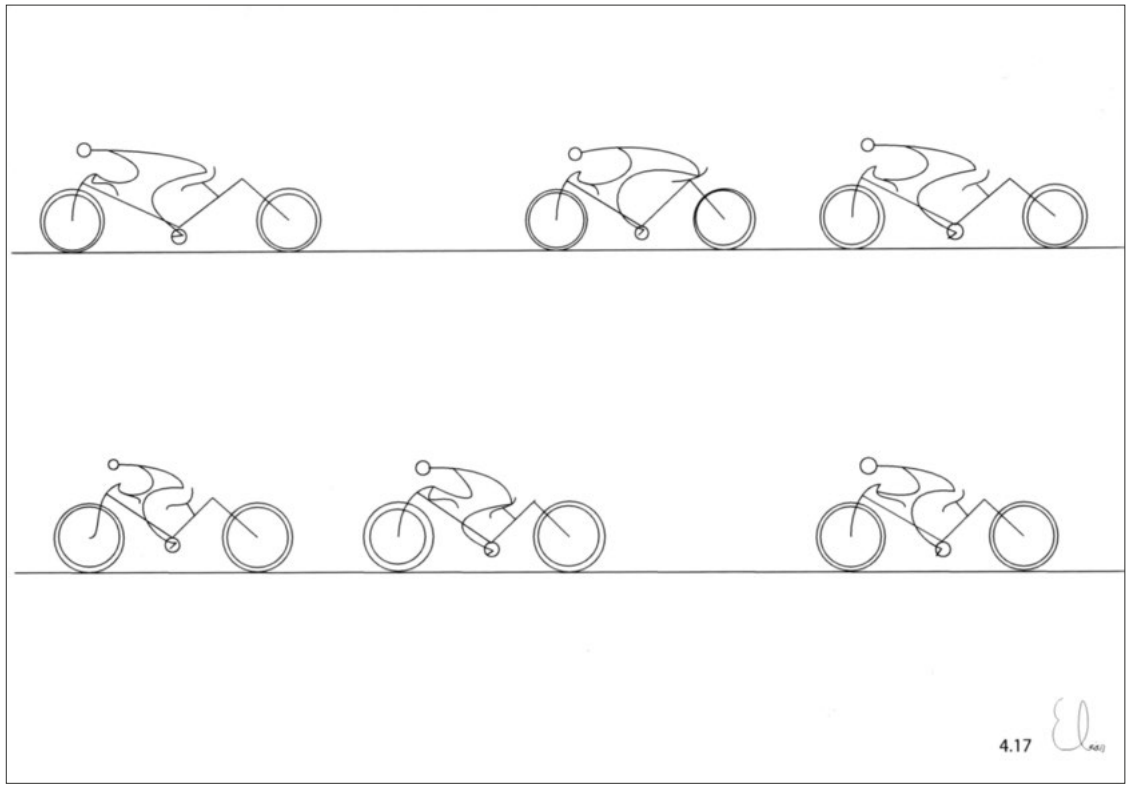


Lange bevor Elias seine ersten Gedankenfetzen ausbrütete, kam er in den Genuss einer technologischen Innovation, die sein Leben von Grund auf veränderte. Er hatte schon eine Zeitlang einen Elektrorollstuhl, den er nur äusserst mühsam von Hand steuern konnte. Dabei wurde immer klarer, dass sein Kopf und die Augen die einzigen Körperteile sind, die er gezielt und sehr genau kontrollieren kann. Kurz, es musste eine technische Lösung gefunden werden, die es ihm erlaubte, das Gefährt mit dem Kopf zu steuern. Eine clevere Ergotherapeutin entdeckte schliesslich das passende System, und so erlebte Elias als Neunjähriger erstmals das Hochgefühl, sich selbständig fortbewegen zu können. Der Clou: Das Hightechgerät erlaubt via Infrarotschnittstelle auch die Bedienung einer Computermaus. Elias eröffneten sich neue Welten. Er konnte auf einmal Mails schreiben und verschicken, im Internet surfen, eine Website betreiben und damit so intensiv mit der Aussenwelt kommunizieren wie noch nie. Das Entscheidende aber war, dass er dank einem speziellen Programm auf dem Computer, das er ebenfalls mit dem Kopf steuert, zeichnen konnte. In der Folge sass er stundenlang vor dem Bildschirm und verwirklichte seine Ideen, indem er Hunderte, ja Tausende von Punkten setzte, die er mittels Linien und Bögen verband und so nach und nach die eigentlichen Sujets hervortreten liess. Seinen Eltern gefielen seine filigranen, geradezu poetischen Zeichnungen. Sie liessen sie als Postkarten drucken, denen Elias Namen gab: «Tannen-Velo», «Tannenkistensterne», «Sternenschweif», «schwebend vernetzt», «6 Velos», «Fliegende Objekte», «Hahn». Am Weihnachtsmarkt in Basel, dem Wohnort der Familie Dahler Mani, verkaufte Elias seine Karten und stiess auf grosse Begeisterung.

Leider verschlechterte sich sein körperliches Befinden in den letzten Jahren derart, dass er das Zeichnen aufgeben musste. Das ständige Sitzen verursacht ihm zunehmende Schmerzen in Gesäss und Hüften. Elias kann sich kaum mehr aufrecht halten. Doch nur, wenn er das schafft, kann er seine Kopfsteuerung mit der nötigen Feinheit bedienen und zeichnen.

Elias nehme den Verlust gelassen hin, erzählt sein Vater. Er habe ja so viele Karten gezeichnet, meinte er, und jetzt wolle er sowieso schreiben. Dominik Dahler seufzt: «Unser Sohn ist ein Kämpfer, der sein Leben schon immer mit seiner Hartnäckigkeit und seinem unbeugsamen Willen gemeistert hat. Aufgeben war nie eine Option für ihn.»


9.17


4.17

Celine,

die Kämpferin

Als Jugendliche zog sich die passionierte Reiterin Celine van Till bei einem Reitunfall schwere Hirnverletzungen zu. Fast zehn Jahre später bereitet sich die nun 26-Jährige als Kurzstreckenläuferin auf die Paralympics 2020 in Tokio vor.

Celine van Till war 17 Jahre alt, Dressurreiterin und Mitglied des Jugend-Nationalkaders. Ihr sportlicher Weg zeigte steil nach oben. Dazu stand sie kurz vor der Matura und plante, anschliessend Medizin zu studieren, um Herzchirurgin zu werden. Ihr Leben war schön, ihre Zukunft verhiess nur Gutes. Doch dann kam der 30. Juni 2008. Die junge Frau weilte mit ihrem Wallach Zizz in einem Trainingslager in Frankfurt am Main. An diesem Tag verlor Zizz bei einem Sprung das Gleichgewicht und stürzte. Celine blieb in den Steigbügeln hängen und prallte mit dem Kopf auf den Boden. Schwer verletzt musste sie mit dem Helikopter ins Spital geflogen werden, wo Untersuchungen zeigten, dass sie ein massives Schädel-Hirn-Trauma erlitten hatte. Ihr Helm hatte sie davor nicht bewahren können. «Doch ohne Helm», erzählt Celine in einer Cafeteria der Sporthochschule Magglingen, «wäre ich tot gewesen.»

Nach einer mehrstündigen Operation lag sie einen Monat im Koma. Vier weitere Wochen verbrachte sie in einem Zustand, den sie als «halb komatös» bezeichnet. Zu diesem Zeitpunkt konnte sie sich weder an ihren Unfall erinnern, noch war sie sich ihrer Lage bewusst. Dabei war alles anders als zuvor. Sie war halbseitig gelähmt, konnte nicht mehr gehen, nicht mehr sprechen, nicht mehr allein essen: «Alles war weg, und ich sass festgebunden in einem Rollstuhl, was mich davor bewahren sollte, neuerlich zu stürzen und mich zu verletzen.» Sie sei auf dem Entwicklungsstand eines kleinen Kindes gewesen, das alles von Grund auf neu lernen musste.

In diesem Moment kam ihr die Durchsetzungskraft ihrer Mutter zugute, die beschloss, sie zwei Monate nach dem Unfall für ein Wochenende nach Hause zu holen, um ihr etwas Abwechslung zu bieten und sie zu stimulieren. Der Plan ging auf, realisierte die junge Frau doch an diesen Tagen zum ersten Mal, wie es um sie stand. So ernüchternd diese Erkenntnis auch war, sie weckte ihren Kampfgeist und motivierte sie, alle Therapiemöglichkeiten innerhalb der Rehabilitation auszuschöpfen. So verbrachte sie täglich bis zu vier Stunden in der Physio- und Ergotherapie, war beim Neuropsychologen und bei der Logopädin. Darüber hinaus machte sie im Fitnessraum zusätzliche Übungen, weil ihre Freude am Sport längst wieder erwacht war und sie beflügelte. Es dauerte nicht lange, da robbte sie auf den Knien über den Boden. Dank ihrer Mutter, die ihr unermüdlich zur Seite stand, lernte Celine auch bald wieder, selbst zu essen – was sie als grossen Zuwachs an Selbstbestimmung empfand. «Die Fortschritte gaben mir Auftrieb und liessen mich auch Tage überstehen, an denen ich bedrückt war und nur noch schwarz sah», erinnert sie sich.

Vier Monate nach dem Unfall – Celine war noch auf den Rollstuhl angewiesen und brachte gerade mal einzelne Wörter heraus – setzten ihre Eltern sie wieder aufs Pferd. Die Ärzte verwarfen die Hände und rieten dringend davon ab. Doch ihre Mutter, selbst eine erfahrene Reiterin, war überzeugt davon, dass diese Massnahme ihrer Tochter guttun würde, die seit ihrem sechsten Lebensjahr reitet und Pferde über alles liebt. Erneut hatte sie recht. Celine nickt: «Ich hatte keinerlei Angst und empfand es als Rückkehr zur Normalität, auch wenn wir uns nur im Schritttempo bewegten.» Von nun an sass sie wieder regelmässig im Sattel und stellte fest, dass Pferde «grossartige Psychologen sind und sehr feinfühlig reagieren». Gleichzeitig seien sie die besten Physiotherapeuten, die ihr beispielsweise dabei geholfen hätten, ihr Becken zu mobilisieren.

Ende des Jahres verliess die junge Frau die Rehaklinik an Stöcken und sah sich wieder dem «normalen» Leben ausgesetzt. Von nun an musste sie sich allein zurechtfinden, musste Strassen überqueren, mit dem Bus fahren und sich zwischen Menschen bewegen. Diese Erfahrung stellte nochmals eine grosse Herausforderung dar, leidet Celine van Till doch bis heute unter starken Koordinationsschwierigkeiten, die sie beim Gehen beeinträchtigen. Das bedeutet, dass sie jeden Schritt bewusst ausführen muss: Knie anheben, Fuss absetzen, abrollen. «Mir ist der Automatismus abhanden gekommen», erklärt sie, «der Gehen für alle anderen zur absoluten Selbstverständlichkeit macht.»

> Besonders hilfreich waren für Celine ihre Leidenschaft für den Sport, aber auch ihr Durchhaltewille und ihre Hartnäckigkeit.

Darüber hinaus verlor sie auf beiden Augen die Hälfte des Gesichtsfelds und sieht nur noch zweidimensional. Sie hat deshalb Mühe, sich im Raum zu orientieren. Es kann passieren, dass sie gegen Strassenschilder stösst, die sich ausserhalb ihres Gesichtsfelds befinden, oder stürzt, weil sie eine Schwelle oder den Trottoirrand nicht dreidimensional erfassen und damit als Hindernis erkennen kann. Am Anfang tat sie sich mit diesen Einschränkungen schwer, doch mit der Zeit ent-

wickelte sie Strategien, um sich besser zurechtzufinden. Ausserdem hat sie das Glück, über viel Humor und Gelassenheit zu verfügen: «Heute lache ich meistens, wenn mir wieder mal ein Missgeschick passiert.»

Besonders hilfreich waren ihre Leidenschaft für den Sport, aber auch ihr Durchhaltewille und ihre Hartnäckigkeit. Bereits ein Jahr nach ihrem Unfall absolvierte sie wieder Krafttraining und versuchte sich im Velofahren. Im Reiten wollte sie an ihr früheres Niveau anknüpfen und arbeitete hoch diszipliniert mit ihrer Mutter, die auch ihre Trainerin war. 2010 nahm sie an ihrem ersten Wettkampf nach dem Unfall teil und schlug sich erstaunlich gut. Bald darauf wurde sie für die Weltreiterspiele für Sportler mit einer Behinderung im amerikanischen Kentucky selektioniert. Das sei alles unglaublich schnell gegangen, erinnert sie sich. Dass sie dann auch noch den vierten Platz im Freestyle belegte, motivierte sie doppelt und machte ihr Mut, ihren Weg konsequent weiterzugehen, «auch wenn es manchmal extrem hart war und mich sehr viel Kraft kostete».

2011 liessen sich ihre Eltern scheiden. Dieses Ereignis belastete die Familie stark und hinderte Celine während zweier Jahre daran, an weiteren Wettkämpfen teilzunehmen. Sie nutzte die Zeit und schrieb ein Buch über ihren Unfall und ihre Rückkehr ins Leben: «Pas à pas» – Schritt für Schritt. Auf diesem Weg wollte sie anderen Menschen, die einen ebenso schweren Schicksalsschlag erlitten hatten wie sie, Mut machen und sie motivieren, sich nicht unterkriegen zu lassen. Die Kernbotschaft: «Alles ist möglich, aber man muss Tag für Tag darum kämpfen. Schwierigkeiten bieten auch allen anderen Menschen Chancen, die man packen sollte.» Die vielen Briefe und Mails, die Celine nach der Veröffentlichung erhielt, zeigten ihr, dass sie ihr Publikum erreicht hatte.

2013 war Celine wieder in der Lage, in den Spitzensport zurückzukehren. Jetzt liess sie auch ihren Kindheitstraum, eines Tages an Olympischen Spielen teilzunehmen, wieder zu und setzte alles daran, sich für die Paralympics 2016 in Rio de Janeiro zu qualifizieren. Mit einem Höchstmass an Selbstdisziplin schloss sie in dieser Zeit auch noch ihr Studium in Marketing Management für Sportler mit einem Bachelor ab und übernahm eine Stelle beim Internationalen Olympischen Komitee (IOC). Fragt man sie, woher sie

ihre unglaubliche Schaffenskraft beziehe, antwortet sie: «Der Sport ist für mich wie ein Motor, der mir immer wieder aufs Neue erlaubt, über mich hinauszuwachsen.»

So überrascht es nicht, dass sie sich 2016 tatsächlich ihren sehnlichsten Wunsch erfüllen und bei den Olympischen Spielen an den Start gehen konnte: «Es war Wahnsinn, die Stimmung, meine Sportidole live zu erleben, und das alles in Brasilien, diesem wunderbaren Land.» Celine war 25 und erlebte den Höhepunkt ihrer sportlichen Karriere.

Doch damit gab sie sich nicht zufrieden. Nach ihrer Rückkehr aus Rio wurde sie zur Botschafterin der Präventionskampagne Décrochons la Lune (den Mond erreichen) gewählt, deren Ziel es ist, Menschen zu irgendeiner Form von Bewegung zu animieren, um Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes vorzubeugen. Da packte sie der Ehrgeiz, und sie beschloss, selbst auch teilzunehmen. Sie legte eine Distanz von 300 km zurück, 50 Kilometer joggte sie, für den Hauptteil der Strecke setzte sie sich auf ein holländisches Dreirad. Die Erfahrung, trotz allen Koordinationsschwierigkeiten erstaunlich gut rennen zu können, faszinierte sie. So begann sie zu trainieren und machte schnell Fortschritte. Als sie an einem 10-Kilometer-Volkslauf teilnahm, erzielte sie mit 55 Minuten ein respektables Ergebnis. Für die knapp 5 Kilometer des Course de l'Escalade, des anspruchsvollen Volkslaufs in der Genfer Altstadt, benötigte sie nur noch 24 Minuten.

Doch dann warf eine Schienbeinverletzung sie zurück und zwang sie zu pausieren. Sie wollte möglichst schnell genesen, weil die internationale Reitsportsaison bevorstand. Genau in dieser Zeit erlitt ihre Mutter jedoch einen schweren Reitunfall, bei dem sie von einem Huf mitten im Gesicht getroffen wurde. Sie lag drei Wochen im künstlichen Koma, und diesmal war es die Tochter, die täglich Spitalbesuche machte und sie unterstützte.

Der Unfall ihrer Mutter wirbelte Celines Pläne durcheinander. Schliesslich büsste die junge Frau dadurch auch ihre Trainerin und Helferin ein und sah sich für die Reitsportsaison 2017 ganz auf sich allein gestellt. So begann sie sich zu fragen, welchen sportlichen Weg sie künftig gehen sollte. Wollte sie weiterhin reiten oder doch endgültig zum Laufsport wechseln? Da wurde sie zur Botschafterin des 20-Kilometer-Volkslaufs von Genf erkoren und fasste einen pragmatischen Entscheid: Sie wollte zwar bei den Reit-Europameisterschaften dabei sein, sich aber im Anschluss zwei Monate Zeit für ein intensives Lauftraining nehmen, um am Genfer 20-Kilometer-Lauf zu bestehen.

Alles lief wunschgemäss, die EM, der Volkslauf. Aber nachher war Celine genauso schlau wie zuvor. Was sollte sie tun? Einerseits liebte sie ihre Pferde und konnte sich fast nicht vorstellen, das Reiten aufzugeben; andererseits wusste sie, wenn sie mit 26 nicht in die Leichtathletik wechselte, würde sie es nie mehr tun. Sie wagte den Schritt ins Neuland und entschied sich für das Laufen.

Das Reglement des Behindertensports nötigte ihr nochmals eine Änderung ihrer Pläne auf: Für Athleten mit Hirnverletzung und Ataxie – Koordinations- und Gleichgewichtsschwierigkeiten beim Laufen – werden nur die Kurzstrecken über 100 und 200 Meter ausgerichtet. Also blieb ihr nichts anderes übrig, als in die Sprintdisziplinen zu wechseln.

Heute trainiert sie täglich, entweder allein in Genf, wo sie wohnt, oder in Lausanne, wo ihr Trainer daheim ist. Im Winter verbringt sie acht Wochen gemeinsam mit anderen Leichtathleten in der Sporthochschule Magglingen, die optimale Bedingungen bietet, um sich zu steigern. Und steigern will sie sich, hat sie sich doch mit der Teilnahme an den Paralympics 2020 in Tokio bereits wieder ein ehrgeiziges Ziel gesteckt.

Hanna,

die Fabuliererin

Die 17-jährige Hanna schreibt witzige Geschichten und möchte am liebsten Schriftstellerin werden. Sie lebt mit den Folgen eines schweren Schädel-Hirn-Traumas, das sie als kleines Mädchen bei einem Verkehrsunfall erlitt.

Hannas Phantasie ist unerschöpflich. Ständig kommen ihr neue Ideen in den Sinn, die sie in einer Geschichte unterbringen möchte. Die notiert sie sich dann auf ihrem Computer, beispielsweise: «Es muss ein Dieb in meiner Geschichte vorkommen, der Listig wie ein Fuchs ist, Ohren hat wie ein luchs und Augen wie eine Fledermaus» oder «die Oma Frida muss auch for kommen und Opa Fredi und ein furchteinflösendesgewitter.» Nicht zu vergessen «der Zoo und der libe und nette sprächende Affe Alexander».

Inzwischen hat Hanna Hunderte von Geschichten geschrieben. Einige sind unvollständig geblieben; da ist sie auf halbem Weg stecken geblieben und hat die Lust verloren. Die meisten aber hat sie abgeschlossen und in speziellen Ordnern auf ihrem Laptop gespeichert. Da gibt es Weihnachts-, Piraten-, Tier-, Prinzessinnen- oder auch Kriminalgeschichten.

Bussi

Hanna ist 17 Jahre alt und hat zwei jüngere Geschwister. Sie lebt mit ihnen und ihren Eltern in St. Gallen. 2005 wurde die gerade einmal Vierjährige auf dem Nachhauseweg vom Kindergarten von einem Auto erfasst und meterweit über einen Zaun geschleudert. Das kleine Mädchen erlitt ein schweres Schädel-Hirn-Trauma und schwebte zwischen Leben und Tod.

Dank dem wochenlangen Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik und zahllosen Sitzungen bei ihrer Logopädin und der Physiotherapeutin lernte Hanna wieder reden und laufen. Allein das grenzt an ein Wunder. Doch Hanna hat nach wie vor eine Lernschwäche, insbesondere im Rechnen. Statt der Regelschule besuchte sie deshalb die CP-Schule Birnbäumen für Kinder und Jugendliche mit einer Körperbehinderung. Was sie ebenfalls belastet, ist die Beeinträchtigung ihrer Augen. Hanna hat einen grossen Teil ihres Gesichtsfelds verloren. Sie erkennt Gesichter schlecht und kann Distanzen nur mit Mühe einschätzen. Unterwegs benötigt sie einen Blindenstock. Als ein Instruktor ihr beibrachte, wie man ihn am besten einsetzt, liess sie sich prompt zu einer neuen Geschichte inspirieren: «Der zerbrochene Blindenstab». Ein weiteres Hilfsmittel, das ihr wertvolle Dienste leistet, ist der speziell für sie eingerichtete Computer. Weil sie das Lesen stark anstrengt, verfügt er über ein Programm, das ihr die Sätze vorliest, die sie anklickt.

So schwer sich Hanna mit Zahlen tut, so stark ist sie in der Sprache. Das ist natürlich die beste Voraussetzung für jemanden, der sich so gerne Geschichten ausdenkt und aufschreibt wie sie. Am liebsten habe sie «lustige, aber auch spannende, megalange Erzählungen, damit man ewig lesen kann, bis sie zu Ende sind», sagt sie lachend. Ihre Mutter Gisela Keller nickt: «Es gibt Tage, an denen wir Hanna nur kurz zum Essen sehen. Nachher verschwindet sie wieder in ihrem Zimmer im oberen Stock und schreibt stundenlang.» Wenn sie richtig gut drauf sei, habe sie am Abend eines solchen Tages eine ganze Geschichte fertig.

Schon vor ihrem Unfall liebte Hanna es, wenn ihre Mutter oder ihre Grossmutter ihr etwas vorlasen oder sie sich ein Hörbuch oder eine CD abspielen durfte. Mit acht verfasste sie ihren ersten eigenen Text: «Der automatische Vierfüssler». Tiere sind sowieso ein Sujet, das sie begeistert. Da entstehen dann Erzählungen wie «Die eingefrorenen Kamele», «Die Rentiere werden krank», «Oso, der Hilfsbär» oder «Schneckenpower» – angeregt durch die Schnecken, die ihre Schwester hält. Hannas Tierliebe zeigt sich auch daran, dass sie leidenschaftlich gern Stofftiere sammelt. Sie füllen ihr Zimmer fast bis auf den letzten Platz. Als sie in einem kleinen St. Galler Atelier, dem BasarBizarr, einige ihrer Geschichten präsentieren durfte, dekorierte sie das Schaufenster mit ihren Kuschelbären, Löwen und einem Lama samt Jungen.

Hanna hatte schon immer eine unerschöpfliche Phantasie und ständig neue Ideen für eine Geschichte. Das Schreiben hat ihr geholfen, das Unfalltrauma zu verarbeiten.

Das Schreiben habe ihrer Tochter geholfen, das Unfalltrauma zu verarbeiten, sagt ihre Mutter: «Es sind viele Texte entstanden, in denen die Polizei, die Feuerwehr und die Ambulanz wichtige Rollen spielen und einen Menschen retten. Das war die Hauptsache.» Hanna ergänzt: «Es macht mich glücklich, zu schreiben.» Dann tauche sie ganz in ihre Phantasiewelt ein und erlebe mit ihren Hauptfiguren – eben auch mal ein Rentier oder ein paar Schnecken – tolle Abenteuer.

Im realen Leben ist es für Hanna seit dem Unfall schwieriger geworden, Freundinnen und Kollegen zu finden. Sie seufzt: «Das finde ich schade.» Dafür hat sie mit dem Schreiben eine Leidenschaft entwickelt, die so gross ist, dass sie die Schriftstellerei am liebsten zu ihrem Beruf machen würde. Mit einer speziell für sie gestalteten Tastatur, die über grosse, farbige und gut voneinander abgetrennte Buchstaben verfügt, kann sie inzwischen auch ihre feinmotorischen Defizite ausgleichen.

Seit August 2018 besucht sie täglich das Quimby Huus in St. Gallen, eine Institution für hirnverletzte Menschen. Das künstlerisch ausgerichtete Haus passt ideal zu ihren Bedürfnissen und Talenten. Neben einem Lauf- und einem Kochatelier bietet es ihr täglich Gelegenheit, sich kreativ zu betätigen. Am liebsten filzt und malt sie. Sie hat fest vor, ihre Geschichten eines Tages selbst zu illustrieren. An diesem freien Mittwochnachmittag zeigt sie zwei Bilder, die im Quimby Huus entstanden sind und die ihre Eltern gerahmt im Wohnzimmer des hellen, geräumigen Familienhauses aufgehängt haben. Auf dem einen sitzt ein zufriedener brauner Bär im Vordergrund und hebt sich schön vom grünen Hintergrund ab. Das andere zeigt eine leuchtend bunte Häuserzeile. Daneben haben Mutter und Vater Keller Collagen ihrer ältesten Tochter mit Phantasiewesen, die sie aus farbigen Illustriertenfotos zusammengeklebt hat, befestigt, die junge Frau hat augenscheinlich ein feines Gespür für Farben.

Gisela Keller ist froh, dass Hanna Aufnahme im Quimby Huus gefunden hat: «Sie ist seither viel sicherer und selbständiger geworden und tut sich auch leichter damit, mit fremden Menschen in Kontakt zu treten und zu reden.» Die vielen neuen Eindrücke werden sicher auch ein gefundenes Fressen für die junge Fabuliererin sein. Hanna nickt strahlend: «Ich höre gut zu, was die Leute sagen, und oft entwickelt sich dann in meinem Kopf eine Geschichte, die ich nur noch aufschreiben muss.»

Mein Gehirn (Auszug)

Ich stelle mir mein Gehirn so vor: Dass es im Gehirn verschieden grosse Fächer gibt. Für jedes einzelne Fach ist ein Männchen zuständig. Immer, wenn wir reden oder uns bewegen oder eine Geschichte hören, schickt das Männchen blitzschnell durch die Nervenbahnleitungen ein Telefon zu dem nächsten zuständigen Männchen.

Wollt ihr wissen, wie meine Männchen heissen? Da gibt es zum Beispiel die Nicole, die ist zuständig für den Sehsinn, oder der Timen, der kümmert sich um meinen Gehörsinn. Oder die Katrin, die ist zuständig für meinen Geschmackssinn. Dann gibt es noch Caroline, die ist zuständig für meinen Riechsinn, und den Kim, der für meinen Tastsinn zuständig ist. (…) Natürlich gibt es noch viele andere Männchen mehr, die für mein Herz oder für das Reden oder für das Gehen oder Schlafen verantwortlich sind.

An einem ganz normalen Arbeitstag in meinem Gehirn streikte Otto, der eigentlich für das Schwitzen zuständig sein sollte. Er wollte mal sehen, was ausserhalb des Gehirns los ist. Die anderen Männchen sagten ihm, dass dies eine dumme Idee sei, denn wenn er ginge, wäre das Gehirn nicht mehr komplett. Aber Otto meinte, er wüsste es besser! Und so verliess er in der Nacht, gerade als die anderen Männchen von der Nachtschicht ihren Arbeitsbeginn hatten, das Gehirn. (…) Otto nahm natürlich den schnellsten Weg nach draussen und rutschte die Gehörmuschelrutschbahn hinunter. Dort kroch er durch das Ohr ins Freie.

Plötzlich wachte Hanna aus ihrem schönem Traum auf und traute ihren Augen nicht, was sie da auf ihrem Kopfkissen entdeckte: ein munzig kleiner Wicht! Vorsichtig nahm sie ihn auf ihre Hand. Erschrocken sahen sich beide an. Otto fand die Sprache wieder und fragte vorsichtig: «Was bist du denn für ein Riese?» «Ich bin Hanna, und wer bist überhaupt du?», fragte Hanna. «Ich bin Otto und komme aus deinem Gehirn.» «Wow, euch gibt es wirklich! Und ich dachte, euch gibt es nur in meiner Phantasie.» Otto lacht ein schallendes Lachen: «So, das dachtest du? Da siehst du mal, dass es uns wirklich gibt. Jetzt will ich ein bisschen Spass haben, nun wo du wach bist.» «Aber Otto», sagte Hanna, «es ist doch mitten in der Nacht.» «Das macht mir nichts aus», meinte Otto und befreite sich aus Hannas Hand. Dann sprang er aus dem Bett. Hanna seufzte und rutschte auch aus dem Bett. Sie zeigte Otto alles: das Eltern-Schlafzimmer, wo Mama und Papa noch friedlich schliefen, die Küche, das Badezimmer, die Wandtafel. Und beide Tische. Als Hanna Otto alles gezeigt hatte, setzte sie sich an den Tisch und sah zu, wie die Sonne aufging. Otto schaute ebenfalls zu. (…) Da standen Mama und Papa auf, und es gab Frühstück. Nach dem Frühstück (…) machte sie sich auf den Weg zur Schule, Otto nahm sie mit.

Es war Donnerstag, und sie hatte Turnen (…). Auf dem Weg ins Turnen beklagte sich Hanna: «Es ist so heiss, findet ihr nicht auch?» «Aber Hanna», sagte Lucia, « es ist doch Sommer.» «Ja, ich weiss», sagte Hanna, «und trotzdem habe ich so heiss wie in den Tropen.» Otto, der sich in Hannas Turntasche versteckt hatte, bekam ein schlechtes Gewissen. Er dachte: «Hanna kann nur wegen mir nicht schwitzen, ich hätte im Gehirn bleiben sollen.» (…) In der Umkleidekabine zog Hanna ihr Jäckchen aus und ihre Turnschuhe an, dann ging sie in die Turnhalle hinunter. Dass sie nicht schwitzen konnte, hatte sie schon vergessen. Otto hat es ihr zwar in der Nacht gesagt, aber da dran erinnerte sie sich nicht mehr. (…) Otto versteckte sich im Bänkli.

Die Turnlehrerin sagt: «So, als erstes machen wir Affenfangis.» «Oje», denkt Hanna, «in diesem Spiel bin ich doch nicht gut. Und vor allem ist mir so heiss, dass ich gar nicht Fangis spielen möchte.» (…) Hanna ist Fänger. Sie rennt los, aber weil sie nicht schwitzen kann und so heiss hat, erwischt sie nur zwei am Arm. Dann setzt sie sich auf das Bänkli. Und stöhnt.

Die Turnlehrerin fragt erschrocken: «Was ist los Hanna?» Hanna sagt: «Ich hab so heiss, übertrieben heiss. «Oh nein, das ist nicht gut. Und wieso hast du so heiss?» «Weiss ich doch nicht», sagt Hanna zuerst, aber dann kommt ihr in den Sinn, was in der Nacht Otto zu ihr gesagt hat (…). Hanna sagt zur Turnlehrerin: «In der Nacht hat mir ein Männchen aus meinem Gehirn gesagt ‹Ich bin Otto und komme aus deinem Gehirn und bin fürs Schwitzen zuständig›». Die Turnlehrerin lacht: «So, so, in deinem Gehirn arbeiten also Männchen.» «Ja», sagt Hanna, «ich habe Otto mit meinen eigenen Augen gesehen und habe ihn sogar dabei.»

«So ein Unsinn», meint die Lehrerin. Doch da entdeckt sie Otto, der sich im Bänkli versteckt hatte. (…) Die Turnlehrerin sagt zu Otto: «Du musst sofort wieder in das Gehirn von Hanna, ihr geht es schlecht.» Otto meint: «Das würde ich ja gerne, aber ich weiss nicht, wie. Das Rauskommen war einfacher.» «Wir müssen einen Krankenwagen bestellen, Hanna muss ins Spital», sagt die Turnlehrerin. Die anderen Kinder, die mit Hanna in der Turngruppe sind, stehen um die Lehrerin herum, während sie auf ihrem Handy die Nummer 114 wählt.

Wenige Minuten später ist der Krankenwagen da. Die Turnlehrerin beschreibt den Ärzten, was vorgefallen ist. Die Turnlehrerin sagt zur Praktikantin, sie solle mit der Gruppe zur Schule laufen und dort erzählen, was passiert ist. «Ich fahre mit Hanna ins Spital. Dort telefoniere ich dann mit ihrer Mama, dass sie ins Spital kommen soll, danach komme ich zurück in die Schule.» Das Krankenauto fährt los. Ein Arzt schaltet die Sirene ein. Sie fahren schnell ins Kinderspital. Weil Hanna erst 17 Jahre alt ist, darf sie noch ins Kinderspital. Dort angekommen, werden sie schon erwartet. Hanna kommt ins Zimmer 17. Sie wird von den Ärzten untersucht. Am Schluss steht fest, dass Hanna überhitzt ist. Otto versteckt sich in Hannas Hand. Er war noch nie in einem Spital.

Die Ärzte kühlen Hanna ab. Da kommt Hannas Mama angerannt. Sie ruft: «Was ist passiert?» Ein Arzt sagt: «Hanna ist überhitzt.» «Otto!», kommt es Hanna plötzlich wieder in den Sinn, «Otto!». Sie sagt zu einem Arzt: «Otto muss in mein Gehirn zurück, dann geht es mir sicher bald wieder gut.» «Wer ist Otto?», fragt der Arzt. «Otto ist ein Männchen aus meinem Gehirn. Er sitzt da in meiner Hand.» «Tatsächlich!», staunen die Ärzte. Ein Arzt beugt sich zu Otto herunter und meint: «Du, Otto, du musst wieder an deine Arbeit im Gehirn.» «Ja», sagt Otto, «aber ich weiss nicht, wie ich das machen soll.»

Hanna sagt: «Klettere doch einfach durch meinen Mund nach oben.» «Okay, aber du musst mir versprechen, dass du nicht schluckst, solange ich in deinem Mund bin. Und wahrscheinlich spürst du ein Kribbeln in deinem Mund. Das bin ich, der heraufklettert. Wenn ich ein bisschen weiter oben bin, dann darfst du wieder schlucken.» Otto geht also in Hannas Mund. Sie spürt ein unangenehmes Kribbeln, das immer höher steigt. Dann spürt sie, dass Otto nicht mehr in ihrem Mund ist. Er ist die Zunge raufgeklettert und nun fast oben. Er muss nur noch das Gurgeli und den Nacken raufsteigen. Hanna spürt jetzt das Kribbeln im Nacken. Als Otto auch diese Hürden geschafft hat und wieder im Gehirn angekommen ist, geht er gleich an seine Arbeit und hilft Hanna beim Schwitzen.

Tatsächlich geht es Hanna schon besser, und sie fühlt sich wieder stark. Und gesund. Die Ärzte wollen sie aber noch vier Tage zur Beobachtung behalten. Danach darf Hanna mit ihrer Mutter nach Hause, weil alles in Ordnung ist. Sie kann wieder zur Schule gehen. Und Otto nimmt sich vor, nie mehr aus Hannas Gehirn fortzugehen, weil dann fehlt wieder etwas im Gehirn, und das wäre nicht gut. Darum bleibt Otto nun in meinem Gehirn und geht seiner Arbeit nach.

Sara,

das Ausdrucks-talent

Sara spielt leidenschaftlich gern Theater und trägt Lieder vor, die sie mithilfe der Körpersprache interpretiert. Dies aus dem Grund, weil sie sich wegen ihrer Cerebralparese nur schlecht artikulieren kann.

Saras Mutter hatte beschlossen, ihr erstes Kind daheim auf die Welt zu bringen, in vertrauter Umgebung, begleitet von zwei erfahrenen Hebammen. Sie wollte nicht in einer klinischen Umgebung gebären, denn als Pflegefachfrau hatte sie im Spital zu viel gesehen und erlebt. Die Schwangerschaft war problemlos gewesen, und genauso verlief auch Saras Geburt: «Unauffällig und frei von Komplikationen.»

Doch als sie ihr Baby in den Armen hielt, spürte sie den schlaffen Tonus des kleinen Körpers, und die Hebammen stellten fest, dass es Fieber hatte. Ihr Arzt riet ihr am Telefon, sofort das Universitätsspital in Zürich aufzusuchen, möglicherweise liege eine Infektion vor. Die Ferndiagnose bestätigte sich zwar nicht, aber als die Mediziner sieben Tage später ein MRI erstellten, wurden eindeutige Verletzungen in Saras Gehirn sichtbar, die auf Sauerstoffmangel hinwiesen. Ob ein Knoten in Saras Nabelschnur die Ursache war, liess sich vermuten, aber nicht beweisen.

Sieben Jahre lang habe sie sich wegen der Hausgeburt Vorwürfe gemacht, erzählt Saras Mutter. Zum Glück sei ihr Mann uneingeschränkt zu ihr gestanden und habe sie immer unterstützt. Richtig hinter sich lassen konnte sie die zermürbenden Gefühle erst, als sie bei Saras Kindergarteneintritt die Mütter anderer Kinder mit Behinderungen kennenlernte, die allesamt im Spital geboren hatten: «Da wurde mir klar, dass dir niemand eine Garantie auf ein gesundes Kind geben kann – auch ein Spital nicht.» Von da an konnte sie ihre Schuldgefühle ablegen.

Sara war immer ein fröhliches, ausgesprochen hübsches und unternehmungslustiges Mädchen, das schon früh genau wusste, was es wollte. Gerade mal dreijährig, tat sie bei einer Wohnungsbesichtigung unüberhörbar kund, dass es ihr gefallen würde, in ebendieses Bauernhaus mit den vielen Tieren, Kindern und dem grossen Umschwung zu ziehen. Ihre Eltern waren beeindruckt von dieser klaren Willensäusserung und verliessen das Stadtzürcher Seefeldquartier zugunsten eines Lebens auf dem Land. Der Entscheid war goldrichtig, eröffnete er doch der ganzen Familie neue Möglichkeiten.

Saras Behinderung beeinträchtigt vor allem ihre Grob- und Feinmotorik. Sie hat Mühe mit der Koordination ihrer Beine und Hände, was ihr das Gehen, Schreiben oder Essen erschwert. Dazu ist sie beim Reden eingeschränkt und kann sich wegen ihrer undeutlichen Aussprache nur schwer verständigen. Kognitiv aber sei sie «voll fit», wie ihre Mutter sagt, «und zwar absolut ihrem Alter entsprechend.»

Da sie eine Zusatzausbildung als Kinästhetiktrainerin hat und dadurch spezialisiert ist auf Konzepte zum Erlernen von Bewegungen, war Saras Mutter prädestiniert dazu, ihre kleine Tochter zu begleiten und zu fördern. In den ersten Lebensjahren stürzte Sara immer wieder, weil sie Mühe hatte, ihr Gleichgewicht zu halten. Im Gegensatz zu vielen anderen Menschen in ihrer Umgebung, die das Mädchen bremsen und vor einem Sturz bewahren wollten, lehrte ihre Mutter sie, so hinzufallen, dass sie sich nicht wehtat. Ihr war es auch ein besonderes Anliegen, dass ihre Tochter lernte, ohne fremde Hilfe zu gehen. Als sie sieben war, fuhr die Familie ins Toggenburg in die Winterferien. Die Eltern fragten sich, wie sich Sara wohl auf Skiern bewegen würde. Die ganze Woche fuhr die Kleine, begleitet von einem Skilehrer, mit riesiger Freude und Stolz die Hänge in Alt St. Johann hinunter. Fortan konnte sie sich auch beim Gehen ohne fremde Hilfe auf den Beinen halten. So erfuhr Sara einen erheblichen Zuwachs an Selbständigkeit.

> Sara lässt sich durch ihre Behinderung nicht bremsen. Ihre Mutter hat sie früh gelehrt, so hinzufallen, dass es nicht wehtut, statt sie vor einem Sturz bewahren zu wollen.

Die verminderte Artikulationsfähigkeit habe Saras Leben bislang am stärksten beeinträchtigt, sagt ihre Mutter. Insbesondere habe sie ihre sozialen Kontakte in Mitleidenschaft gezogen. Erstaunlich sei jedoch, mit welcher Geduld Sara das ausgehalten und welch clevere Strategien sie entwickelt habe, um dieses Defizit auszugleichen.

Ein Beispiel: Nachdem Sara einen Teil ihrer Schulzeit in regulären Primarschulklassen verbrachte, wo engagierte Lehrkräfte und eine erfahrene Heilpädagogin ihre Integration unterstützten, erlebte sie die Jahre in der Mittelstufe als schwierig. Sie fühlte sich von den anderen Kindern «wie Luft behandelt». Die Buben und Mädchen seien zwar freundlich gewesen, ergänzt ihre Mutter, aber Saras Sprachprobleme hätten sie zwangsläufig isoliert. So drängte das Mädchen darauf, in der Oberstufe in eine Klasse mit anderen Jugendlichen mit einer Behinderung zu kommen. Sie wollte endlich die Rolle der Aussenseiterin loswerden. Das Angebot, das ihr am besten gefiel, war die Schule für gehörlose Kinder in Zürich Wollishofen. Sara sah die Chance, dank der Gebärdensprache, die sie dort lernen würde, endlich gut mit anderen Menschen kommunizieren zu können und auch verstanden zu werden. Ihre Rechnung ging auf, und sie fühlte sich nach langer Zeit wieder richtig wohl.

Sara entdeckte während der Mittelstufe auch neue Hobbys. Seither malt sie gern, hört viel Musik, schreibt Liedtexte, interpretiert diese mit Körpersprache und kurvt auf ihrem E-Bike durchs Dorf, wo sie bekannt sei «wie ein bunter Hund», wie sie prustend vor Lachen erzählt. Ihre Mutter seufzt. Das stimme schon, und trotzdem sei es ein grosses Problem für Jugendliche mit einer Körper- und vor allem sprachlichen Behinderung, mit Gleichaltrigen Freundschaften zu knüpfen und zu bewahren.

Als die Mutter realisierte, dass Sara gern vor Publikum auftritt – so genoss sie ihren Auftritt im Dorfzirkus Pfannikids, für den sie eine Integrationsnummer entwickelte und ein Lied interpretierte, das sie mit ihrer Freundin Laura getextet hatte –, kam ihr eine Idee: Vielleicht gab es ja ein entsprechendes Angebot für Jugendliche mit einer Behinderung? Sie googelte und stiess auf die TheaterWerkstatt von Urs Beeler in Zürich, wo jeweils am Samstagnachmittag geprobt wird und jedes Jahr zwei Aufführungen stattfinden. Perfekt, sagte sich die Mutter. Ihre Tochter würde allein mit dem ÖV in die Stadt fahren lernen, andere Jugendliche treffen, und vor allem könnte sie endlich Theater spielen. Sara war hell begeistert. In der ersten Aufführung hatte sie nicht weniger als vier Rollen. Stolz zählt sie auf: «Ich war eine Zugfahrerin, eine Menschenmutter, ein Kätzchen und eine Wasserpflanze.»

Als es in einem Feriencamp der reformierten Kirche Gossau, an dem Sara mit ihrem Grossvater, ihrer Mutter und Bekannten teilnahm, einen Liederabend gab, machte sie ebenfalls mit. Eine Musikerin sang eines ihrer Lieblingslieder von Lina – einer Sängerin, für die sie schwärmt – und spielte dazu Klavier. Sara übersetzte diesen Song in Körpersprache: eine pantomimische Darbietung der besonderen Art, die auf grosse Begeisterung stiess.

Nach und nach kristallisierte sich ein Berufswunsch heraus: Sara liebäugelt damit, die Ausbildung zur Praktikerin PrA Schauspielerei, Kommunikation und neue Medien im machTheater zu absolvieren. Ganz sicher ist sie sich allerdings noch nicht. Vielleicht würde sie auch die Arbeit in einem Büro interessieren, erzählt die inzwischen 18-Jährige. In Zusammenarbeit mit dem Gehörlosendorf in Turbenthal bei Winterthur und dem machTheater haben Sara und ihre Familie einen speziellen Ausbildungsplan für sie zusammengestellt. Nach dem Ende ihrer Schulzeit im Sommer 2019 kann sie nun all ihre Wünsche in der Praxis überprüfen. Von Montag bis Mittwoch steht ihr ein geschützter Arbeitsplatz im Bereich Kunsthandwerk im Gehörlosendorf zur Verfügung. Donnerstags absolviert sie am machTheater ein einjähriges Berufsvorbereitungspraktikum. Und am Freitag erarbeitet sich Sara im Homeschooling und in Kursen die Grundlagen der Bürotätigkeit. Im Moment sei noch alles offen, betonen Mutter und Tochter gleichermassen. Was allerdings bereits jetzt feststeht: Saras Theaterleidenschaft ist gross. Fragt man sie, was sie denn an der Schauspielerei so fasziniere, erklärt sie, dass sie gern auf der Bühne stehe und ihre Gefühle vor Publikum zum Ausdruck bringe. Lampenfieber habe sie nur, wenn sie etwas sagen müsse – das Auftreten an sich sei für sie frei von Stress. Dazu verstehe sie sich als Botschafterin für die Sache der Menschen mit Behinderung und deren Integration. Sie möchte die Menschen bewegen. Und das tut sie, wie ihre Mutter bestätigt: «Viele Leute lassen sich stark von ihren Auftritten, ihrer Person und Ausstrahlung berühren und zollen ihr grosses Lob. Das macht Sara sehr glücklich.»

Clément, der Comic-Künstler

Der 26-jährige Clément Di Chirico ist ein virtuoser Zeichner, der wunderbare Comics und Grafiken voller filigraner Details zu Papier bringt. Daran hat ihn auch ein schwerer Hirnschlag im Alter von 18 Jahren nicht hindern können.

Schon der kleine Clément wollte nur eins: zeichnen, zeichnen, zeichnen. In jeder freien Minute sass er hinter seinem Skizzenblock und kreierte Comicfiguren, die er abenteuerliche Geschichten erleben liess. Sein Vater Vincent erzählt, dass sein Sohn schon immer auffallend kreativ gewesen sei: «Sein Talent zeigte sich früh, gepaart mit einer unglaublichen Leidenschaft.» Clément habe bereits damals klare Vorstellungen von seiner beruflichen Zukunft gehabt: «Er wollte ein berühmter Zeichner werden.»

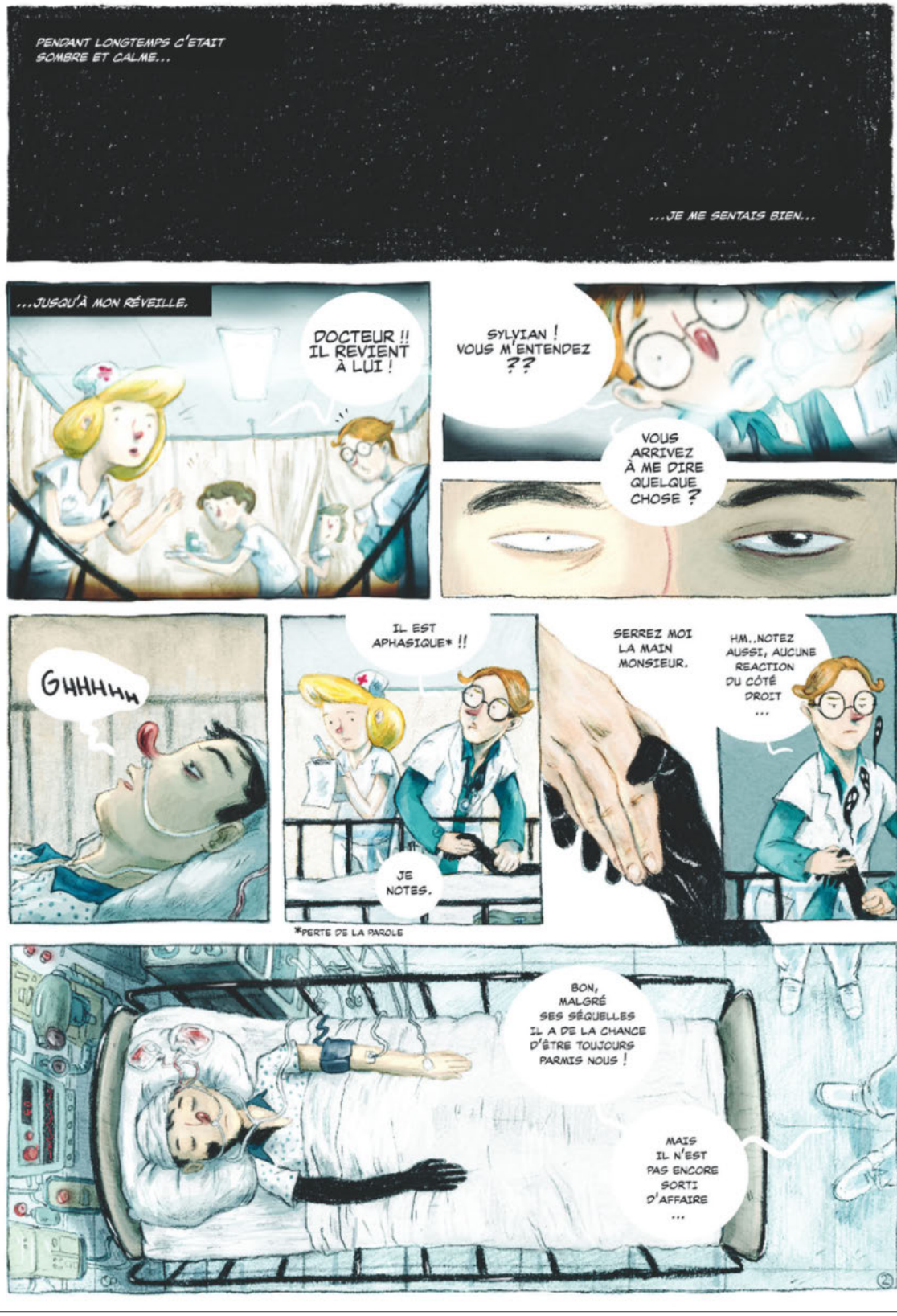
So war es nur folgerichtig, dass der gebürtige Zürcher, der in Lausanne aufwuchs, mit 16 die Kunstschule EPAC (École Professionnelle des Arts Contemporains) in Saxon im Wallis besuchte. Er machte schnell grosse Fortschritte, so dass die Kunstszene auf ihn aufmerksam wurde. Renommierte Verlage aus Brüssel und Paris ermutigten ihn, seine Comics zu publizieren. Sein Vater sagt: «Clément war dabei, Karriere zu machen.»

Doch das Schicksal kam dem jungen Mann und seinen Zukunftsplänen in die Quere. Erst 18-jährig stellte ein schwerer Hirnschlag sein ganzes Leben auf den Kopf. Obwohl er sich nur 500 Meter vom Krankenhaus entfernt befand, dauerte es eine gute halbe Stunde, bis die Ambulanz eintraf, die ihn zunächst ins Regionalspital und von da ins Kantonsspital brachte. Dort streikte ausgerechnet an diesem Tag der Röntgenapparat. Der Patient musste mit dem Helikopter ins Genfer Universitätsspital verlegt werden, wo er morgens um ein Uhr eintraf – knapp sieben Stunden nach dem Hirnschlag. Vater Di Chirico gerät noch heute ausser sich, wenn er an diese fatale Verkettung unglücklicher Umstände denkt: «Dabei ist bei einem Hirnschlag doch entscheidend, dass schnell gehandelt wird.»

Mitten in der Nacht konnten die Ärzte Clément dann endlich operieren. Weil eine Blutung den Druck auf sein Gehirn massiv erhöht hatte, mussten sie einen Teil der Schädeldecke entfernen. Der mehrstündige Eingriff wurde zur Grenzerfahrung für den jungen Mann, der in jener Nacht mehrmals wiederbelebt werden musste. Als er nach zwei Tagen im Koma wieder zu sich kam, konnte er zwar klar denken, aber nicht mehr reden, nicht mehr gehen und seine Arme und Hände nicht mehr bewegen. Für die Eltern war es schon ein Glück, dass ihr Sohn überhaupt noch lebte.

Die folgenden zwei Jahre wurden zu einer andauernden Prüfung für die ganze Familie: Clément musste sich wegen gravierender Infektionen sechs weiteren schweren Operationen unterziehen und verbrachte den grössten Teil dieser Zeit im Spital. Sein Vater und seine Mutter sassen täglich von morgens bis abends an seinem Krankenbett und versuchten, ihn so gut wie möglich zu unterstützen. Auch für seine jüngere Schwester war all das eine sehr schmerzliche Erfahrung. Clément, erinnert sich sein Vater, sei ein angenehmer Patient gewesen, fröhlich und zuversichtlich, und dadurch sehr beliebt beim Pflegepersonal: «Er war auch diszipliniert und machte klaglos alle Übungen mit, die ihm die Physiotherapeuten und Logopädinnen verordneten – was in seiner Situation keine Selbstverständlichkeit war.»

Der Erfolg blieb nicht aus. Clément konnte bald wieder sprechen und die Glieder auf der rechten Seite bewegen, also auch die Hand, mit der er schreibt und vor allem zeichnet. «Das ist absolut entscheidend», sagt der inzwischen 26-Jährige. Dass seine linke Seite – Arm, Hand, Bein und Fuss – nach wie vor gelähmt sei und wohl auch bleiben werde, müsse er akzeptieren. Womit er wesentlich mehr Mühe habe, sei seine chronische Müdigkeit, die ihn dazu zwinge, sich alle zwei Stunden hinzulegen, um sich zu erholen. Doch all diese Einschränkungen haben ihn nicht davon abhalten können, wieder zum Stift zu greifen: «Zeichnen ist mein Leben.»


PENDANT LONGTEMPS C'ETAIT SOMBRE ET CALME...
...JE ME SENTAIS BIEN...
...JUSQU'À MON RÉVEILLE.
DOCTEUR !! IL REVIENT À LUI !
SYLVIAN ! VOUS M'ENTENDEZ ??
VOUS ARRIVEZ À ME DIRE QUELQUE CHOSE ?
GHHHHH
IL EST APHASIQUE* !!
JE NOTES.
SERREZ MOI LA MAIN MONSIEUR.
HM..NOTEZ AUSSI, AUCUNE REACTION DU CÔTÉ DROIT ...
*PERTE DE LA PAROLE
BON, MALGRÉ SES SÉQUELLES IL A DE LA CHANCE D'ÊTRE TOUJOURS PARMIS NOUS !
MAIS IL N'EST PAS ENCORE SORTI D'AFFAIRE ...

Bereits ein Jahr nach seinem Hirnschlag unternahm er die ersten Versuche. Zwischen seinen Krankenhausaufenthalten setzte er auch seine Ausbildung als Comiczeichner und Illustrator an der EPAC fort und erwarb sein Diplom mit einem ausgezeichneten Resultat. Die Hoffnung, anschliessend die Gobelins, l'école de l'image in Paris, besuchen zu können und sich zusätzlich als Zeichentrickfilmer ausbilden zu lassen, zerschlug sich allerdings. «Dieser Anstrengung wäre ich nicht gewachsen gewesen», seufzt er, «ich kann ja nicht einmal meinen eigenen Haushalt führen.»

Alle Einschränkungen haben ihn nicht davon abhalten können, wieder zum Stift zu greifen, denn Zeichnen ist sein Leben.

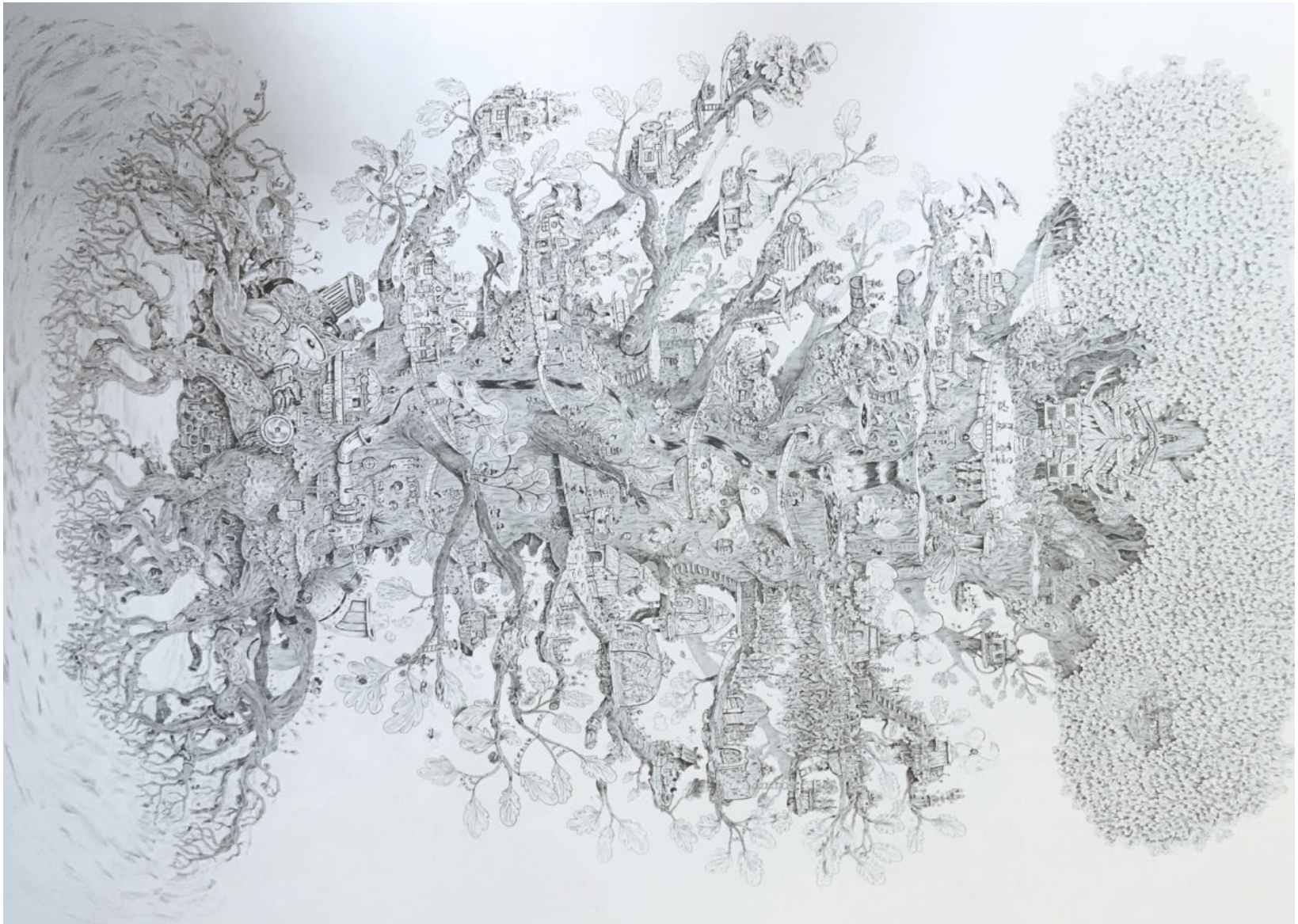
Heute lebt er in einer Wohnung im Haus seiner Eltern, die ihm bei den alltäglichen Verrichtungen wenn immer nötig helfen. Dort macht er nach wie vor täglich seine Gymnastik, lernt Chinesisch, weil ihn Asien fasziniert, kümmert sich um seine zwei Katzen und pflegt hingebungsvoll seinen Blumen- und Gemüsegarten – unterstützt von seinem Vater und seiner Mutter. Doch vor allem anderen bemüht er sich darum, mindestens zwei Stunden pro Tag zeichnen zu können.

Dabei lässt er sich in starkem Masse von der Natur, von Blumen, Bäumen und Tieren inspirieren. In seinem jüngsten Werk «Architectures utopiques» – seinem Beitrag für die gleichnamige Ausstellung – hat er «seine» Stadt der Zukunft in die Krone eines Baumes verpflanzt, der regelrecht in den Himmel wächst. Dass er sich für den Anlass, den der Künstlerverein Visarte Valais ausrichtete, qualifizieren konnte, empfand Clément als besondere Wertschätzung seiner Arbeit. Immerhin reichten 100 «normale, nicht etwa behinderte Künstler», wie er betont, ihre Entwürfe ein, aber nur zehn wurden von der Jury für die Endrunde ausgewählt. An seinem Beitrag, einer Zeichnung der Grösse 80 × 60 cm, hat er sechs Monate gearbeitet – eine Geduldsprobe, der er sich allerdings mit Freude unterzogen habe, wie er erklärt.

Auch die Kollektivausstellung «Katzen», die 2017 stattfand, entsprach ganz seinen Interessen. Er entwarf einen Planeten der Katzen, bevölkert mit zahllosen witzigen Exemplaren, die munter in die Welt schauen. Thematisch für ihn eher ungewöhnlich war sein Beitrag für die Kollektivausstellung zum 50-Jahr-Jubiläum des Montreux Jazz Festival. Da realisierte er ein Plakat mit schwarzem Filzstift auf leuchtend rosa Grund, auf dem sich die Ziffern 5 und 0 aus Stars der internationalen Musikszene zusammensetzen, angefangen bei Freddie Mercury über Prince, Lady Gaga, David Bowie bis hin zu Phil Collins. Eine elegante, lustvolle Arbeit, welche die Blicke sofort auf sich zieht.

Fragt man Clément, ob denn sein Hirnschlag nie Anlass für eine künstlerische Arbeit gewesen sei, erwähnt er, dass er 2015 einen vierseitigen Comic gezeichnet habe: «Darin habe ich die Geschichte meiner Attacke erzählt.» Dieses Werk schuf er als Beitrag für die Anthologie «Je meurs» (Ich sterbe) zum Thema Lebensende der Stiftung La Chrysalide, die sich im Bereich der Palliativpflege engagiert. Abgesehen davon habe er sein Trauma nie zum Thema gemacht – mit einer speziellen Ausnahme: Ein halbes Jahr vor dem Hirnschlag habe er, der überhaupt nicht gern male, sondern viel lieber zeichne, seinen Eltern zu Weihnachten ein Gemälde geschenkt. Es zeigte einen Menschen, dessen Schädel zur Hälfte fehlt und dessen eine Körperseite stark beeinträchtigt ist. «Ein visionäres Bild», seufzt sein Vater, «total verrückt!»

Was die Zukunft angeht, so möchte der junge Künstler einmal einen ganzen, 48-seitigen Comicband entwerfen und zeichnen – eine sehr anspruchsvolle, zeitraubende Arbeit. Clément weiss, dass er einen langen Atem braucht, um so viele Seiten zu gestalten. Aber diese Vorstellung lässt ihn lächeln und ausgesprochen fröhlich wirken.



NERO MENEO
OMFGM

Laura,

das Punk-Girl

Laura Michel, der als Kind ein Balken fast den Kopf zertrümmerte, liebt die Musik, die Kleidung und den Lebensstil der Punks. In Berlin hat sich die junge Winterthurerin auf die Suche nach ihnen gemacht und die Reise in einer kolorierten Fotobroschüre dokumentiert.

Die kleine Laura war knapp acht Jahre alt, als ihr auf einer Baustelle ein schweres Holzgestell auf den Kopf fiel und ihr gravierende Schädel-Hirn-Verletzungen zufügte. Sie musste mehrmals operiert werden und lag sechs Wochen im Koma. Die inzwischen 18-Jährige weiss nichts mehr von ihrem Unfall, alle Erinnerungen sind ausgelöscht.

Schmerzlich bewusst sind ihr allerdings die Folgen. Laura Michel ist auf einem Ohr taub, kann mit dem linken Auge nur eingeschränkt sehen, riecht nichts mehr, hat aufgrund einer Verletzung ihrer Stimmbänder Mühe beim Sprechen und ist motorisch stark beeinträchtigt. Sie braucht mindestens einen Rollator, um sich fortzubewegen, manchmal sogar den Rollstuhl, wenn es sie zu sehr anstrengt, sich auf den Beinen zu halten.

Trotz ihrer massiven Hirnverletzung ist sie kognitiv nicht beeinträchtigt. Sie versteht alles, kann gut lesen und schreiben und mit ihren Händen zu ihrer grossen Freude filigrane Arbeiten ausführen. So malt sie, webt, stanzt, filzt, näht Kissenbezüge und gestaltet Gratulationskarten.

Im Alltag gerät Laura oft in Situationen, die sie frustrieren und traurig machen. Wenn sie unterwegs sei, erzählt sie, passiere es immer wieder, dass die Leute sie anstarren und dann ihre Mutter oder eine andere Begleitperson fragen, was ihr fehle: «Als könne ich nicht selber reden, nur weil ich auf einen Rollator angewiesen bin.» Ihre Mutter Manuela nickt: «Es empört mich auch, wie unverfroren fremde Menschen meine Tochter anglotzen. Ich empfinde das als extrem unhöflich und respektlos.» Manchmal frage sie sich, ob sich Laura in der Öffentlichkeit nicht besser in den Rollstuhl setzen würde, statt als Jugendliche mit einem Rollator zum Blickfang zu werden. Die junge Frau zuckt mit den Schultern: «Das verändert ja meine Situation auch nicht wirklich.»

Laura ist eine sensible Person mit einem feinen Gespür für Stimmungen und das Verhalten ihrer Mitmenschen. Mit der Zeit habe sie es akzeptiert, dass sie anders sei als andere, weil sie «nicht unhandicapiert» sei. Sie schmunzelt: «Man könnte auch sagen: weil ich handicapiert bin.» Irgendwann habe sie gemerkt, dass sie sowieso nicht mit dem Strom schwimmen wolle. Nein, sie wolle ein bisschen verrückter sein und sich nicht anpassen.

Also beschloss sie, künftig keine «Kleidli» mehr anzuziehen. Sie trägt nur noch Hosen, farbige, karierte, gestreifte, solche im Military-Look oder mit der amerikanischen Flagge drauf. Darin fühle sie sich wohl. Dazu liebt sie klobige schwarze Stiefel. Eine Zeitlang trug sie auch ein ledernes Nietenband um den Hals und liess sich die Nase piercen. Je nach Lust und Laune färbt sie ihre von Natur aus braunen Haare schwarz, manchmal tönt sie sie auch rot. Am liebsten hört sie die Musik der deutschen Band Die Ärzte, und als sie ein Haustier auswählen durfte, entschied sie sich für vier Ratten. Sie liebt es aber auch, mit den beiden Irischen Wolfshunden der Familie spazieren zu gehen. Laura versteht sich als Punk-Girl und will vor allem eins nicht sein: «Ein Tussi.»

Inspiriert haben sie Fotos von ihrer Mutter, die in ihrer Jugend in den 1980er Jahren intensiv in der Zürcher Punkszene an der Riviera nahe dem Bellevue verkehrte. «Sie muss wirklich ein wildes Girl gewesen sein», sagt Laura voller Bewunderung. Manuela Michel lacht. Auch wenn sie jetzt schon 53 sei, stecke nach wie vor etwas Rebellisches in ihr. Kürzlich habe sie sich ein Riesentattoo stechen lassen und trage immer noch gern die derben schwarzen Schuhe von damals.

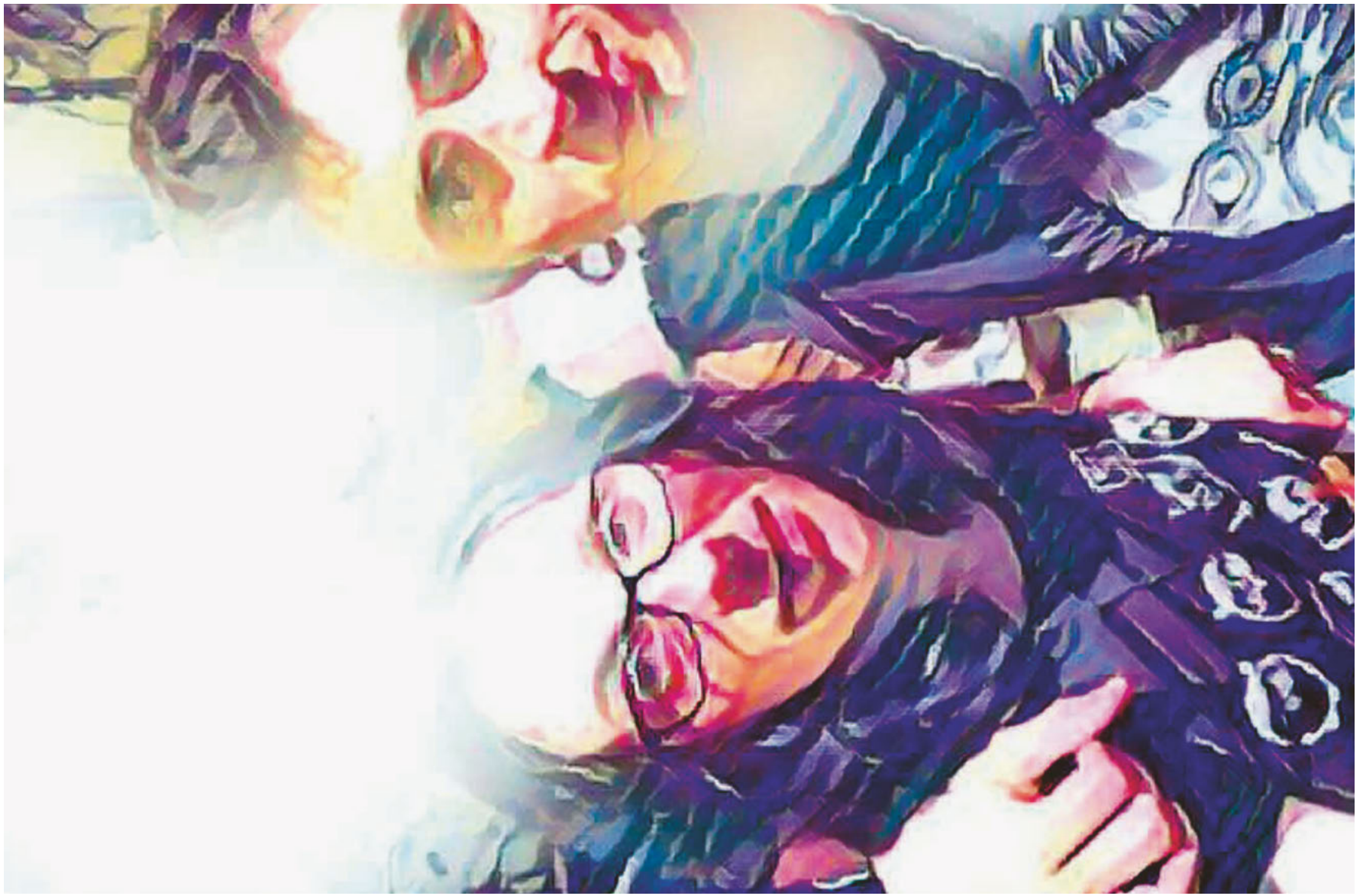
Wie sehr die Punks Laura begeistern, zeigt sich auch daran, dass sie unbedingt einmal ein paar von ihnen kennenlernen wollte. Simone, eine 33-jährige Sozialpädagogin und ausgebildete Clownin, wusste weiter. Sie leistet regelmässig Betreuungseinsätze für hiki und begleitete Laura, als ihre Mutter in eine Krise geraten war und eine Auszeit brauchte. Simone war es denn auch, die ihr erzählte, dass es in Berlin immer noch eine ziemlich grosse Punkszene gebe. Laura war elektrisiert. Da wollte sie hin.

> Wegen ihres Handicaps ist Laura anders als andere. Aber sie will sowieso nicht mit dem Strom schwimmen, sondern ein bisschen verrückter sein als andere und sich nicht anpassen.

Gesagt, getan. Die beiden jungen Frauen reisten im Juli 2017 für eine knappe Woche in die deutsche Hauptstadt, bezogen ihre Hotelzimmer und machten sich auf die Suche. Ungeniert fragten sie Passanten, ob sie wüssten, wo sich die Punks aufhielten. In einem Park stiessen sie schliesslich auf eine Punkband, die ein Konzert gab. Im Publikum konnten sie erste Kontakte knüpfen. Auf diesem Weg lernten sie das 46-jährige Punk-Urgestein Ralle kennen, den Strassenartisten Oscar aus Venezuela, der jongliert und auf dem Seil tanzt, und Lea, mit 16 die Jüngste in der Szene, die ihre Haare damals gerade pinkrosa trug.

Die beiden Schweizerinnen wurden überall freundlich begrüsst, man lud sie in ein besetztes Haus ein und behandelte sie, als würde man sie schon lange kennen. Laura gerät heute noch ins Schwärmen, wenn sie erzählt, mit welcher Selbstverständlichkeit die Punks auch ihr begegneten, obwohl sie mit dem Rollstuhl unterwegs war: «Das war überhaupt kein Thema. Niemand fragte mich, was ich denn habe oder worunter ich leide. Ich gehörte einfach dazu.»

Name: *RALLE / RALPH*
Alter: *46*
Musikstil: *Punkrock, Gitarre und Bass. Punkmusik seit 1986, vorher Metal*
Lieblingsfarbe: *Grün*
Lieblingstier: *Hund*
Wie ich dazu gekommen bin, mich so zu ändern: «*Ohrringe seit 1988, 1. Tattoo 1990, und dann kamen alle Veränderungen nach und nach …*»
Lebenswunsch: «*So wenig wie möglich arbeiten und den Tag geniessen.*»



Name: *ROBERTO*
Alter: *28*
Musikstil: *Cross Punk, Punk, Rock, Hardcore Punk*
Lieblingsfarben: *Schwarz und Rot*
Lieblingstier: *Schlange*
Hobbys: *Skateboard, Jonglieren und Diabolo*
Arbeit: *Hilfskoch*
Wie ich dazu gekommen bin, mich so zu ändern: *«Ich wurde so, weil ich entschied, neue Welten kennenzulernen und neue Erfahrungen zu machen.»*
Lebenswunsch *«Frieden, Gleichgerechtigkeit, kein Sexismus, kein Faschismus, keine Ignoranz …»*

Laura wollte ihre Erlebnisse unbedingt festhalten, und so heckten Simone und sie ein spezielles Projekt aus. Laura führte mit allen Männern und Frauen, die sie in der Szene trafen, kurze Interviews über deren grössten Lebenswunsch, über Lieblingsmusik, Lieblingstier und Lieblingsfarbe, Hobbys und Arbeit und bat sie, ihr zu erzählen, wie sie zum Punk geworden seien. Simone notierte die Antworten und fotografierte alle 15 einzeln, Seite an Seite mit Laura. Zu Hause bearbeiteten sie diese Bilder mit der App PIP Camera. Die einen kolorierten sie, andere verfremdeten sie. Herausgekommen ist ein attraktives Werk, das erkennen lässt, warum sich Laura in diesen Tagen so wohlfühlte.

In der Zwischenzeit ist einiges passiert in Lauras Leben. Seit August 2018 arbeitet und wohnt sie unter der Woche in der Stiftung Brunegg in Hombrechtikon. Dort kann sie eine zweijährige Lehre als Kunsthandwerkerin machen, was ihren Fähigkeiten und Wünschen entspricht. Gleichzeitig besucht sie innerhalb der Institution die Berufsschule. Montags bis freitags hat sie in der Brunegg ein Zimmer in einer Fünf-Personen-Wohngemeinschaft. Sie schätzt es, Gesellschaft zu haben und selbst mehrmals pro Woche kochen zu können. Die Wochenenden verbringt sie abwechselnd bei ihrer Mutter oder ihrem Vater.

Seit sie kürzlich einmal in der Schweizer Fernsehkrimiserie «Der Bestatter» als Statistin mitwirken durfte, hat sie eine weitere Leidenschaft entdeckt, die ihren künstlerischen Neigungen entspricht: «Am liebsten würde ich eines Tages als Schauspielerin arbeiten.» Da trifft es sich gut, dass sie 2018 im Weihnachtstheater der Stiftung Brunegg die Rolle der Maria übernehmen durfte – «eine Hauptrolle», wie sie stolz hinzufügt. Dafür sei sie sogar bereit gewesen, wieder einmal ein «Kleidli» anzuziehen.

Louis,

der Rollstuhltänzer

Louis Amport liebt Musik. Wenn ihm ein Stück einfährt, muss er sich dazu bewegen. Am liebsten beginnt er zu tanzen – mit seinem Rollstuhl.

Der Berner Louis Amport lebt mit einer Cerebralparese, einem «Geburtsgebrechen», wie er es nennt. Was schiefgelaufen ist, als er auf die Welt kam, weiss er nicht so genau. Aber es sei für ihn auch unwichtig, ob nun ein Mangel an Sauerstoff oder eine Blutung die Ursache seines Handicaps sei: «Ich bin ich, habe meine Einschränkungen und musste lernen, meinen eigenen Weg zu finden, der noch längst nicht abgeschlossen ist.» Das klingt ziemlich souverän. Aber dann liest man auf einem Zettel an seiner Kühlschranktür den von Hand geschriebenen Satz: «Das Leben ist keine langweilige Schule» und ahnt, dass dieser Weg nicht immer einfach war und ganz sicher nicht nur geradlinig verlaufen ist.

Als Kleinkind sei er gerobbt oder gekrabbelt. Manchmal trugen ihn auch die Erwachsenen, was aber nicht geheissen habe, dass er in seiner Familie verhätschelt worden sei: «Für mich gab es keine Extrawurst.» Als Louis vier oder fünf war, bekam er seinen ersten Rollstuhl – in Rosarot. Er ist überzeugt, die Farbwahl sei eine «typische Schnapsidee» seiner Mutter gewesen. Sie hält dagegen, er habe im Katalog vehement auf genau diese Farbe gezeigt und sie regelrecht zum Kauf eines solchen Modells genötigt. Er zuckt mit den Schultern: «Wahrscheinlich weiss sie besser, wie es war.» Ihn habe die auffällige Farbe auf jeden Fall nicht gestört.

SPEEDY
SPEEDY

Den Kindergarten und die ersten beiden Primarklassen absolvierte er in der Berner Stiftung Rossfeld, einem Kompetenzzentrum für Menschen mit einer Körperbehinderung. Diese Zeit verlief mehr oder weniger problemlos, so dass seine Mutter fand, er solle doch an die öffentliche Schule wechseln, die auch seine drei Brüder besuchten. Es war ihr stets wichtig, ihn zur grösstmöglichen Selbständigkeit anzuhalten.

Am neuen Ort war alles anders. Mit seinem Rollstuhl war Louis die grosse Attraktion und genoss in der Anfangszeit viel Aufmerksamkeit: «Die anderen waren stolz darauf, dass sie ein Unikat wie mich in ihren Reihen hatten.» Der Lehrer führte sogar ein spezielles «Louis-Ämtli» ein, das die jeweiligen Inhaber dazu verpflichtete, sich bei Bedarf um ihn zu kümmern.

Damit begannen die Schwierigkeiten. Er habe offenbar zu viel Hilfe eingefordert, erzählt er, was seinem Ansehen schadete. Als die Kinder in die Pubertät kamen, wurde es noch schlimmer. Jetzt war Louis nicht mehr der coole Rollstuhlfahrer, sondern der weiche Typ, der sich nicht durchsetzen konnte. In den folgenden Jahren sei er mit der vollen Härte der «normalen» Alltagsrealität konfrontiert und massiv gemobbt worden.

Nach der 9. Klasse kehrte er für seine KV-Lehre ins Rossfeld zurück, wo er sich von den Mobbing-Attacken erholen konnte. Jetzt gehörte er zu denjenigen, die über eine grosse körperliche, aber auch mentale Robustheit verfügten. Die Jahre an der öffentlichen Schule hätten ihm allen Gemeinheiten zum Trotz gutgetan: «Es war eine wertvolle Erfahrung, die mir verwehrt geblieben wäre, wenn ich mich ausschliesslich im ‹Behindertenkuchen› aufgehalten hätte.»

Doch das Wechselbad der Gefühle habe ihn auch verwirrt und zu einer Identitätskrise geführt. Als Lehrling spürte er das starke Bedürfnis, sich von den anderen Menschen mit Behinderung abzugrenzen: «Ich wollte normal sein und nicht primär als Mensch wahrgenommen werden, der im besten Fall an Stöcken laufen kann, die meiste Zeit aber den Rollstuhl braucht und feinmotorische Mängel aufweist.» Erst nach einer gewissen Zeit habe er sich mit seinem Schicksal versöhnt und es irgendwann sogar «megacool» gefunden, «dass ich ein Handicap habe, das man auf den ersten Blick sieht.» Das erleichterte ihm den Zugang zu anderen Betroffenen, auf die er sich inzwischen mit besseren Empfindungen einlassen kann.

Louis fühlt sich in beiden Welten – von Menschen mit und ohne Behinderung – daheim. Er versucht, die eine mit der anderen zu verbinden und seinen eigenen Stil als Tänzer zu entwickeln.

Heute, mit 28, fühle er sich in beiden Welten daheim und versuche, die eine mit der anderen zu verbinden. Eigentlich gehörten ja auch alle alten Leute aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen zu den Behinderten, relativiert er sein Schicksal: «Rechne ich so, sind wir bald einmal keine Minderheit mehr.»

Seine Erfahrungen haben Louis Amport zu einem eigenwilligen Denker gemacht, der sich nicht scheut, auch unbequemen Wahrheiten ins Gesicht zu schauen. So analysiert er seine eigene Rolle präzise und frei von Sentimentalität. Als er nach dem Abschluss der Lehre drei Monate an einer Sprachschule in Cannes an der Côte d'Azur verbrachte und wie so häufig in seinem Leben der Einzige mit einem Rollstuhl war, merkte er sofort, dass er dank seinem Handicap «über einen besonderen Ruf auf dem Campus» verfügte. Er kam sowohl mit dem Model aus Brasilien als auch mit dem wohlhabenden Engländer gut aus und konnte sich Sachen erlauben, die man den anderen nicht so locker hätte durchgehen lassen: «Ich war beispielsweise der Einzige, der es wagte zu motzen, wenn der Koch uns wieder einmal schlechtes Essen auftischte.» Er grinst: «Als Rollstuhlfahrer hatte ich einen Bonus.»

Nach seiner Rückkehr aus Frankreich versuchte er, im Sozialbereich Fuss zu fassen. Er sei nie wirklich warm geworden mit der Arbeit im Büro, die ihn acht Stunden vor den Computer zwinge. Bei Infoklick, einem Angebot der Kinder- und Jugendförderung, konnte er ein achtmonatiges Sozialpraktikum machen. Er merkte schnell, dass ihm die Arbeit mit Menschen zusagte, und erwog ein vertiefendes Studium. Doch beim Versuch, die Berufsmatura zu erwerben, scheiterte er zweimal am Examen. Auch der Besuch der Höheren Fachschule für Sozialpädagogik in Wisen bei Olten endete mit den Zwischenprüfungen. Das Aus hatte zur Folge, dass er Infoklick verlassen musste, da seine Stelle mit der Ausbildung verknüpft war. Er seufzt: «Ich bin der Praktiker und tue mich schwer mit dem theoretischen Stoff.» Er glaubt aber, dass er heute, einige Jahre älter, eine solche Anforderung bestehen könnte.

In der Folge war er rund ein halbes Jahr arbeitslos, bemühte sich aber stets um Aufträge. Beim Projekt Offene Turnhalle, das es Kindern und Jugendlichen ermöglicht, auch am Sonntag Sport zu treiben, bekam er eine 25-Prozent-Anstellung und stieg zum Standortleiter auf. Gleichzeitig engagierte er sich lange ehrenamtlich im HipHop Center Bern, bis er im September 2018 ein Teilzeitpensum von 30 Prozent im Kleinkinderbereich erhielt. In dieser Zeit erweiterte er auch sein Engagement für Menschen mit einer Behinderung. Er wurde Vorstandsmitglied des Rollstuhlclubs Bern, öffnete «seine» Turnhalle an Sonntagen neu auch für Kinder mit Behinderung und organisierte Tanzstunden für ebendiese.

Er könne sich Jahreszahlen nicht so gut merken, sagt Louis, doch nach seiner Erinnerung sei das Tanzen 2006, vielleicht auch etwas später in einem Jugendcamp in St. Gallen, in sein Leben getreten. Es war Silvester. Nach dem Anstossen wollte er, müde wie er war, rasch ins Bett. Die anderen hatten einen Kreis gebildet und weitergeplaudert. Er habe spontan entschieden, mitten durch diesen Kreis hindurchzufahren, weil er dann schneller im Zimmer sein würde. Tosender Beifall erklang, der junge Mann war völlig überrumpelt. Geistesgegenwärtig kehrte er um und wiederholte die Fahrt. Nachher stellte er seinen Rollstuhl in den Kreis und führte, angefeuert von den anderen, Tanzbewegungen aus. Er stellte sein

Gefährt auf zwei Rädern auf, drehte Pirouetten und fiel auch mal auf die Nase. Das Publikum sei völlig ausgerastet, erinnert er sich, und habe geschrien: «Megagut!» Das Erlebnis sei grossartig gewesen: «Da habe ich Blut geleckt.»

So buchte er, wieder mal als einziger Rollstuhlfahrer, bei der New Dance Academy in Bern einen Tanzkurs mit Dutzenden Teilnehmern. Doch schnell erkannte er seine Limiten. Es ging ihm alles zu schnell, zwei von drei Choreografien überforderten ihn. Und auch für die Tanzlehrer war es schwierig, auf ihn einzugehen und herauszufinden, was er genau gebraucht hätte. Also wechselte er zu den Breakdancern, wo er eigene Elemente integrieren konnte. Doch nach einem Jahr fühlte er sich ausgepowert: «Ich kam nicht weiter.»

Er schaute sich verschiedene andere Tanzschulen in Bern an und stellte fest, dass er in der Szene bereits bekannt war: «Alle wussten, dass es in Bern einen jungen Mann gibt, der im Rollstuhl sitzt und tanzt.» Das Echo sei durchwegs positiv gewesen. «Dabei hatten mich die meisten noch nie gesehen, und ich fragte mich, wofür ich diese Vorschusslorbeeren verdient hatte.» Aber auch den Applaus jener, die ihn schon einmal live erlebt hatten, stellte er in Frage: «Als Tänzer mit einem Rollstuhl, noch dazu Anfänger, konnte ich nichts richtig. Warum fanden mich denn alle so toll?» Louis hatte natürlich längst kapiert, dass er so viel Beifall bekam, weil ihn die Leute dafür bewunderten, dass er sich von seinem Rollstuhl nicht behindern liess und etwas Einzigartiges aufs Parkett brachte. «Das ist schon cool», sagt er, «aber mir wäre lieber, sie würden mir für meine Leistung als Tänzer Beifall spenden – wie jedem anderen Tänzer auch.»

Seine Frustration war gross. Ein, zwei Jahre pausierte er und entschied sich dann für Einzelunterricht. Doch erneut stellte er fest, dass er mit seinem Rollstuhltanz in einer Nische festsass. Er war der Sonderfall und hätte daraus Profit ziehen können, ähnlich wie der Rollstuhltänzer, der es in die Fernsehsendung «Das Supertalent» geschafft hat. Doch das wollte er nicht. Er wollte sich Zeit nehmen, um seinen eigenen Stil zu entwickeln, so ähnlich, wie es Piotr Iwanicki und Marisa Hamamoto getan haben. Louis zeigt einen Videoclip der beiden auf YouTube: er mit Rollstuhl und sie ohne führen das Stück «Gravity» vor. Voller Eleganz integriert das Paar den Rollstuhl, der nicht wie ein Hindernis wirkt, sondern ihrem Tanz eine zusätzliche Dimension verleiht. «Wunderbar», sagt Louis, «so etwas würde ich auch gern machen.» Doch dazu brauche man die richtige Partnerin, Geld und viel Zeit. «Zukunftsmusik. Vielleicht.» Er lacht.

In der Zwischenzeit konzentriert er sich auf die Tanzstunden, die er für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung gibt. Dabei geht es ihm nicht ums Einstudieren klassischer Choreografien, er will bei seinen Schülerinnen und Schülern in erster Linie die Freude an der Musik und an der Bewegung wecken und ihnen helfen, ihr Rhythmusgefühl zu verbessern. Auch an Auftritte denke er noch nicht. Damit fange er erst an, wenn sie etwas wirklich Gutes erarbeitet hätten: «Ich habe überhaupt keine Lust, auf den Jöö-Effekt zu setzen.»

Was ihm selbst die Zukunft als Tänzer bringt, lässt er bewusst offen. Vielleicht tanze er allein, vielleicht in einem Duo. Denkbar sei auch, dass er sich einer Showgruppe anschliesse. Im Moment geniesse er seine künstlerische Freiheit und tanze in erster Linie für sich allein.

Kürzlich hat Louis die Anfrage eines Freundes erhalten, ob er bereit wäre, mit einem Profitänzer zusammen eine kleine Show aufzuführen. Dabei soll ein soziales Rollstuhlprojekt tänzerisch begleitet werden. Da habe er zugesagt, offen und neugierig, was daraus wird.

ZOO
DAS URTEIL

Rahel,

die Geschichten-erzählerin

Rahel Ebneter hat zwei grosse Leidenschaften: Schreiben und Reisen. Ihre schwere Cerebralparese hindert sie nicht daran, auf dem Computer Geschichten zu schreiben und sie zu verkaufen. Mit den Honoraren finanziert sie sich Auslandreisen.

Dass Rahel Ebneter überhaupt entdeckt hat, wie gern sie schreibt, verdankt sie einem Zufall. Sie war gerade zwölf, sass an einem heissen Sommertag allein daheim und «langweilte sich extrem», wie sie sagt. Plötzlich sei ihr die Idee gekommen, sie könne doch mal versuchen, am Computer etwas zu schreiben, nur ein paar Sätze, vielleicht ein Erlebnis oder eine Erinnerung an einen schönen Tag. Mit einem Finger tippte sie Buchstaben für Buchstaben. Siehe da, es ging. Und das Beste: Es machte ihr Spass.

Von nun an durchforstete sie ihren Alltag nach Themen und schrieb Kindergeschichten, die auf dem Bauernhof, im Zoo oder im Kreis der Familie spielten. Schnell stellte sie fest, dass sie Talent hatte. Es fiel ihr leicht, Ideen auszutüfteln und Handlungen zu entwickeln. Nur mit der Grammatik hatte sie Mühe und war froh, dass ihr Vater ihre Texte korrigierte. Das mache er heute noch, erzählt sie, obwohl er finde, es sei glaubwürdiger, wenn es noch ein paar Fehler drin habe, sonst seien das nicht mehr ihre Texte. Da ist die inzwi-

schen 24-Jährige entschieden anderer Meinung. Sie wolle ernst genommen werden und vermeiden, dass die Leute sagen: «Jöö, wie herzig das ‹Behindi› ist, aber von Grammatik hat es keine Ahnung.»

Rahel Ebneter lebt mit einer Cerebralparese als Folge eines Sauerstoffmangels und einer Blutvergiftung ihrer Mutter während der Schwangerschaft. Sie kann nicht gehen und auch ihre Hände und Arme nur eingeschränkt gebrauchen. Zum Glück könne sie aber tipptopp sprechen und habe einen klaren Verstand, der ihr wertvolle Dienste erweise, lacht sie. Wegen ihrer Lernschwäche musste sie aber trotzdem die heilpädagogische Sonderschule besuchen: «Ich bin einfach zu langsam und brauche viel länger als die sogenannt Normalen, bis ich etwas begriffen habe.» Das ärgert sie gewaltig, weil sie sehr ehrgeizig ist und eigentlich gleich gut oder besser als die anderen sein möchte. Sie seufzt: «Alles geht halt nicht.» Sie machte eine IV-anerkannte Mediamatik-Lehre mit Schwerpunkt Kommunikation, mit der sie allerdings kaum Chancen hat, auf dem ersten Arbeitsmarkt eine Stelle zu finden.

Dank ihrer Hartnäckigkeit, ja Sturheit, und – wie sie betont – ihrem Glauben an Jesus Christus, von dem sie sich beschützt fühle, hat sie aber gleichwohl ihren Weg gemacht und kann heute sagen: «Ich lebe meinen Traum und bin selbständig erwerbende Schriftstellerin.» Sie sei zwar noch auf die IV-Rente angewiesen, habe aber fest im Sinn, eines Tages finanziell ganz unabhängig zu sein.

Schon als kleines Mädchen beschloss sie, ihre Geschichten unter die Leute zu bringen. Ihre Mutter steuerte die Zeichnungen für die Deckblätter bei, und ihr Vater druckte alles auf seinem Computer und heftete die Blätter zusammen. Die kleine Rahel kurvte an ihrem damaligen Wohnort Bonstetten im Rollstuhl von Haustür zu Haustür, klingelte und fragte höflich, ob man Interesse an einer ihrer selbst geschriebenen Geschichten habe. Die Reaktionen waren äusserst wohlwollend, und sie merkte sofort: «Das funktioniert.» Dann fragte sie bei Migros und Coop an, ob sie sich vor deren Ladenlokal platzieren und ihre Geschichten verteilen dürfe. Sie durfte. Es sei schön gewesen, auf diese Weise erstmals mit ihren Lesern in Kontakt zu treten.

Mit den Jahren wuchsen ihre Ansprüche an ihre Texte. Schon bald war Schluss mit Kindergeschichten, und Rahel Ebneter, die selber gern Kriminalromane liest, wagte sich an ihren ersten Krimi. Sie brauchte zwar viel Zeit – Jahre, räumt sie ein –, aber das Ergebnis machte sie stolz und ermutigte sie, sich in dieser Sparte zu beweisen.

> Hartnäckigkeit, Sturheit und ihr Glaube haben Rahel geholfen, ihren Weg zu gehen und ihren Traum, Schriftstellerin zu werden, zu leben.

Liest man beispielsweise ihren Dreiteiler «Die Spur», «Der Betrug» und «Das Urteil», stellt man schnell fest, wie geschickt sie das Eifersuchtsdrama um die Hauptpersonen Billy, Stiwy und Dajana aufgebaut hat. So hat sie Rückblenden eingeflochten und Cliffhänger, um die Spannung hochzuhalten. Und sie liebt es, ihre Geschichten mit plastischen Details auszuschmücken. Die Sexszenen in «Der Betrug» sind ein gutes Beispiel dafür: «Oben angekommen, sprang Dajana an Billy hoch und zog das Hemd aus seiner Hose. Ein leises Ping war zu hören, als die Knöpfe zu Boden fielen. Und nicht nur die, auch den Rest der Kleider hatte er nicht mehr lange an. Er hob seine Geliebte hoch und warf sie sanft auf das weiche Bett. Dann begann er, sie ebenso stürmisch auszuziehen. Und ein wildes Feuer aus Leidenschaft, Liebe und ungezügelter Lust entbrannte zwischen ihnen.»

Nach der Lektüre solcher Schilderungen versteht man gut, warum ihr das Schreiben so viel Freude bereitet: «Es ist toll, kann ich auf diese Weise in mir fremde Welten eintauchen, sympathische, aber auch sehr böse Charaktere entwickeln und mir die aufregendsten Geschichten zusammenphantasieren.» Dazu sei sie beim Schreiben unabhängig und brauche keine Hilfe. Wann immer sie Lust und Zeit habe, mitunter also auch nachts, setze sie sich vor ihren Computer und lege los.

Vor zwei, drei Jahren fasste sie sich dann ein Herz und fragte Ursula Zangger, die Filialleiterin von Orell Füssli am Zürcher Stadelhofen, ob sie vor ihrem Ladenlokal verkaufen dürfe. Zangger gab ihr Okay für zwei bis drei Tage pro Woche. Dann kam das Warenhaus Manor an der Bahnhofstrasse dazu, und Rahels Aktionsradius wurde nochmals grösser. Wer einmal erlebt hat, mit welcher Energie und Unbeirrbarkeit sie die oft gestresst wirkenden Passanten anspricht, um ihre Werke an Mann und Frau zu bringen, ist beeindruckt. «Ich mache das gern», sagt sie. Es passiere zwar manchmal, dass Leute vor ihr stehen bleiben, lachen und kommentarlos weiterlaufen. «Dann frage ich mich, ob mich die Leute auslachen, weil sie einer jungen Frau im Rollstuhl nicht zutrauen, einen Text zu schreiben. An einem Tag, an dem ich nicht gut drauf bin, kann mich eine solche Reaktion schon verletzen.» Doch zum Glück seien die meisten sehr freundlich und wertschätzend. Ihr Geschäft laufe gut.

Ihren Erfolg führt die junge Autorin auf drei Faktoren zurück. Mit der ihr eigenen Nüchternheit zählt Rahel sie auf: Zum einen würden die Leute sie gern unterstützen, weil sie etwas Gutes tun wollen. Zum anderen begrüssen sie es, dass jemand wie sie nicht bettle, sondern selbst etwas Produktives leiste. Und schliesslich komme ihr zugute, dass ihre Geschichten nicht in einem Regal neben 100 anderen Büchern verstauben, sondern dass sie sich mit ihren Kunden unterhalten und ihnen schildern könne, wie sie arbeite.

Dann erzählt sie ihnen, dass sie ihre Texte im Grunde spreche und nicht schreibe. Rahel arbeitet mit einem speziellen Computerprogramm, ihrem «elektronischen Sekretär». Der sei auf ihre Stimme trainiert und verschriftliche das von ihr ins Mikrofon Gesprochene. Dass es dabei zu rund 20 Prozent Missverständnissen und damit Fehlern komme, rege sie zwar auf, lasse sich aber nicht ändern.

Was ihr bei der täglichen Arbeit wesentlich mehr zu schaffen mache, sei das Recherchieren. Sie brauche mitunter einen ganzen Tag, um einen Ort zu finden, der zum Ablauf ihrer Story passe. Auch wenn sie Namen für ihre Hauptpersonen suche, tue sie sich oft schwer. Sie wolle auf keinen Fall die Namen lebender Menschen verwenden: «Dann krieg ich doch nur unnötig Ärger.» Akribisch geht Rahel auch vor, wenn sie für ihre Handlung, die sie gern in früheren Zeiten ansiedelt, einen stimmigen Rahmen zimmert. Dann klärt sie mit grossem Aufwand, ob die Polizei vor 50 Jahren schon mit sogenannten Phantombildern arbeitete oder ob dieses Hilfsmittel erst später eingeführt wurde. Sie stöhnt: «Ich bin eine Perfektionistin, und für mich gibt es nichts Schlimmeres als eine Geschichte, in der die Details nicht stimmen.»

Rahel Ebneter ist nicht nur eine leidenschaftliche Geschichtenerzählerin, sie reist auch für ihr Leben gern. Um mit zwei Betreuungspersonen für eine Woche nach Paris fahren zu können, legte sie einen grossen Teil ihrer Honorare auf ein Sparbuch. 2015, nach eisernem Sparen, konnte sie sich ihren Traum erfüllen. Ihre Begeisterung angesichts von Eiffelturm und Arc de Triomphe war so gross, dass sie sofort neue Pläne schmiedete. 2017 konnte sie sich acht Tage New York leisten. Ein Jahr später waren San Francisco und Los Angeles dran. Ihr nächstes Ziel heisst London. Was sie allerdings noch viel lieber erleben möchte, wäre, ihr eigenes Buch in den Händen halten zu können. Sie lacht: «Mein Gott, wäre das cool!»

Der Betrug (Auszug)

Als Billy früher nach Hause kam, um seine Geliebte Stiwy mit einem riesigen Blumenstrauss mit 182 Rosen (eine Rose für jeden Tag) und Champagner zu überraschen, ging Billy nichts Böses ahnend nach hinten. Und da ihre Unterwäsche mit den dazu passenden Kleidern von Stiwy herum lagen, dachte er, sie wollte ihn überraschen!

Eine Überraschung war es dann auch. Nämlich die, dass Stiwy mit seinem besten Freud Mike im Bett lag. Und die beiden in dem Moment nur Augen für sich hatten. Die beiden merkten gar nicht, wie Billy das Zimmer betrat. Er rannte nach draussen. Die Haustür fiel mit einem lauten Knall ins Schloss. Dann hörte man von draussen einen Motor aufheulen. Der Wagen fuhr mit quietschenden Reifen davon. Das Einzige, was man noch sehen konnte, war eine riesige Staubwolke.

Billy wollte nur noch weg. Gut, er musste zugeben, dass es nicht gerade die klügste Entscheidung gewesen war, in ein Pub zu fahren. Gerade in dem Moment nicht. «Ach, scheissegal», dachte Billy und trat das Gaspedal durch. Er liess Dampf ab und genoss den Fahrtwind, der durch seine blonde, lange Mähne blies. Als er eine edle Bar erblickte, machte Billy eine Vollbremsung, wendete und bog elegant auf den Parkplatz ein.

Er bestellte einen doppelten Whisky, als ihm eine schlanke, grossgewachsene Frau mit schwarzen, langen Haaren, die fast bis zur Hüften reichten, an der Bar auffiel. Und dann erst ihr Lächeln! Der Rest war auch nicht zu verachten. Er ging mit geschmeidigen Schritten, wie ein Panther, der auf der Jagd ist, auf sie zu. Er sprach sie mit einer Coolness an, die sein Gegenüber verblüffte. Dabei fuhr er sich mit der Hand durch seine zerzausten Haare. Er sagte: «Wie kommt es, dass eine Schönheit wie Sie hier herumsitzt?» Nach diesem Spruch kam sich Billy dumm vor.

Aber die Unbekannte sagte: «Das kann ich nur erwidern.» Mit einem Zwinkern und einem zuckersüssen Lächeln. Da war es endgültig um ihn geschehen. Dann ging alles sehr schnell. Wie es weiter ging, wusste er nicht mehr. Das Einzige, was Billy wusste, er wollte sie wieder treffen. Sein Verstand sagte ihm, dass das Blödsinn sei. Aber sein Herz war schon hin und hergerissen zwischen seiner ersten Liebe Stiwy, die ihn zutiefst verletzt hatte, und der bezaubernden Schönheit von Dajana.

Als er nach Hause fuhr, kämpfte Billy verzweifelt gegen sein schlechtes Gewissen an. Denn er war kein Stück besser als seine Frau. «Okay», dachte er bei sich, «ich muss Stiwy die Wahrheit sagen.» «Nein, mache ich nicht», schoss es ihm wieder durch den Kopf, «ich schlafe nochmals darüber, denn die Nummer von meiner Bar-Bekanntschaft ist zu verlockend.»

Zwei Monate später hatten sich Stiwys und Billys wildes Eheleben wieder beruhigt und der normale Alltag kehrte zurück. Aber Billy traf sich weiter mit Dajana. Das Abenteuer mit seiner Geliebten verschwieg Billy aber bis heute seiner Frau. Damit war jetzt Schluss: «Ja, ich habe mit ihr geschlafen!» «War es gut?» «Du weisst ganz genau, dass es nicht darum ging.» «Ach so, um was dann?», fragte sie ihn. «Um Liebe», antwortete Billy. «Ach, um Liebe. Du hattest mich geheiratet. Hatte das nichts mit Liebe zu tun?», fragte Stiwy Billy. «Sag du es mir? Hatte es was mit Liebe zu tun, als du ein halbes Jahr nach unserer Hochzeit mit meinem besten Freund ins Bett gesprungen bist? Es hatte wohl nicht schnell genug gehen können! Denn wenn du mich geliebt hättest, wärst du nicht mit Mike ins Bett!»

«Ja, okay, du hast Recht! Aber ich hab nur einmal mit ihm geschlafen. Du hast bestimmt schon mehr als einmal mit ihr geschlafen. Oder nicht?», sagte sie. «Ja.» «Wie viele mal?» «Ich weiss es nicht mehr.» «Wieso hast du das getan?» «Weil ich so verletzt war von dir», antwortete er. «Und warum hast du weiter mit ihr gebumst?», fragte sie. «Weil ich angefangen habe, sie zu lieben», gab er zurück. «Aber was ist mit dem Schwur ‹bis der Tod uns scheidet, werde ich dich immer lieben›?», fragte Stiwy. «Ich wollte ja wieder zu dir zurück! Aber, desto mehr ich es wollte, umso mehr habe ich mich in Dajana verliebt», gestand er ihr ein. «Es geht nicht mehr so weiter mit uns! Ich liebe dich nicht mehr und ich will die Scheidung!», sagte Billy. «Die kriegst du, aber ich habe dich gewarnt, das gibt ein Nachspiel.» Dann schnaubte sie, drehte sich um und stapfte zurück ins Haus.

Eine Woche später, als Billy aufstand, war seine Frau nicht zuhause. Er dachte, sie ist bestimmt wieder joggen oder bei einer ihrer Freundinnen. Dann mache ich eine Spritztour mit meiner Harley. Nachher gehe ich noch schwimmen. Als Billy am frühen Abend zurückkehrte, erwartete er, seine Frau dort anzutreffen. Aber dem war nicht so. Er beschloss, seine geliebte Dajana zu treffen. Zuerst rief er auf Stiwys Handy an. Billy wollte sich absichern, dass es Stiwy gut geht. Denn sie hatte ihm keine Nachricht hinterlassen. Und so konnte er gleich prüfen, ob sie kein Verdacht schöpfte, dass ihr Mann sich wieder mit einer andern Frau vergnügte.

Als beim fünften Klingeln niemand ran ging, wählte Billy Dajanas Nummer. Auch ihre Telefonleitung blieb stumm. Er hörte den Telefonbeantworter von Dajana. Sie sagte: «Ich bin in den Ferien und ich rufe sie zurück. Danke für ihre Mitteilung.» Sie hatte ihm gar nicht erzählt, dass sie in die Ferien ging. Langsam wurde er nervös. Billy ermahnte sich, ruhig zu bleiben. Aber seine Gedanken überschlugen sich. Er dachte an die Gespräche mit seiner zukünftigen Exfrau, ein paar Sätze wie «Das wird ein Nachspiel geben, zieh dich warm an, wenn du sie noch einmal triffst, dann kann ich für nichts garantieren, du wirst mit den Konsequenzen leben müssen, die deine Entscheidungen mit sich bringen» und «Ich rede nicht nur von der Scheidung». Sein mulmiges Gefühl änderte sich schlagartig in panische Angst. Er wusste, dass das nichts Gutes bedeuten konnte für seine Geliebte Dajana. Er hatte noch eine kleine Hoffnung und rief die fünf besten Freunde von Stiwy an. Aber auch sie sagten, sie hätten keine Ahnung, wo Stiwy ist.

Dajana war verwirrt und hatte Angst. Sie dachte an heute Morgen. Und dann an die Begegnung mit Mrs. Stiwy Silver. (…)

Swisscom
DESCENTE
helvetia
TECNICA

Ueli,

der Pistenblitz

Ueli Rotach ist ein begeisterter Skirennfahrer, der ehrgeizige Pläne verfolgt. Dass der 17-Jährige je wieder auf Skiern stehen würde, war nach seinem Hirnschlag alles andere als absehbar – konnte er damals doch weder schlucken, sprechen noch gehen.

Die Rotachs aus Ulisbach im Toggenburg – jener Gegend, aus der auch Maria Walliser stammt – sind eine skiverrückte Familie. Die drei Söhne rutschten bereits mit zwei Jahren die Pisten hinunter. Mit vier wurden sie Mitglied des örtlichen Skiklubs, fuhren die ersten Rennen und waren richtig gut.

Ueli, einer der inzwischen 17-jährigen Zwillinge, gehört heute zum Schweizer Nachwuchsteam – im Behindertensport Ski alpin. Wie es dazu kam? Freitag, der 29. Februar 2008, ein Schaltjahrtag. Und Schicksalstag für die Familie Rotach. Der kleine Ueli hätte in den Kindergarten gehen sollen.

«Doch auf einmal wurde mir schwindlig, und ich sackte zusammen, als hätte mich ein Blitz getroffen», erinnert er sich, als sei alles gestern passiert. Seine Mutter habe ihm zugerufen: «Mach nicht den Clown!», worauf er erwidert habe, er mache nicht den Clown, es gehe ihm wirklich schlecht. Als sich sein Zustand innert Kürze verschlimmerte, brachte Vater Fredli Rotach seinen Sohn zum Hausarzt, der eine vermeintliche Grippe diagnostizierte und entsprechende Medikamente verschrieb. Doch seine Kopfschmerzen, die starke Übelkeit und das Stechen in den Augen beunruhigten die Eltern so sehr, dass sie ihn in die Notfallabteilung des Spitals in Wattwil brachten. Auf der Fahrt verlor er immer wieder das Bewusstsein, bis er letztlich ganz wegtauchte.

Der Fünfjährige hatte einen Hirnschlag erlitten, ausgelöst durch ein rund 1,5 Zentimeter grosses Blutgerinnsel, das die Hauptarterie zum Kopf verstopfte. Ursache unbekannt. Er wurde ins Kinderspital St. Gallen verlegt, wo er eine Woche lang im Wachkoma lag. Der Versuch, die Verstopfung mithilfe von Medikamenten aufzulösen, schlug fehl. Eine Operation kam nicht in Frage, weil sie als zu riskant eingeschätzt wurde. «Die Ärzte waren ratlos», erzählt die Mutter, «und sagten uns, dass Ueli im besten Fall schwerbehindert überleben werde.»

In ihrer Verzweiflung kontaktierten die Eltern eine Schulmedizinerin, die sich auf Homöopathie spezialisiert hatte. Ihr Ratschlag: «Geben Sie Ihrem Sohn Opium-Globuli!» Das Mittel werde ihn entspannen und seine Blutgefässe wieder öffnen. Die Spitalärzte taten, wie ihnen geheissen, weigerten sich aber, dafür die Verantwortung zu übernehmen. Ihre Skepsis war unbegründet. «Am nächsten Morgen», erzählt Prisca Rotach strahlend, «erwachte Ueli mit einem Lächeln im Gesicht.» Ob es nun tatsächlich die Globuli waren oder seine robuste Natur, ist heute nebensächlich.

Die Erleichterung war riesig. In jenem Moment ahnten die Eltern allerdings noch nicht, dass sie und ihr Sohn weitere zwölf Monate vor sich hatten, die sie im Nachhinein als «Ausnahmezustand» bezeichnen. Ueli konnte zunächst nicht mehr schlucken und musste mit einer Sonde ernährt werden. Auch die Fähigkeiten, zu sprechen, die Arme zu heben und zu gehen, waren ihm abhandengekommen. Er lag eingeschlossen in seinem kleinen Körper im Bett, unfähig mit seiner Umwelt zu kommunizieren. Die Ärzte dachten eine Zeitlang, er leide unter dem Locked-in-Syndrom, bei dem ein Mensch zwar bei Bewusstsein ist, sich aber weder mit Worten noch mittels Bewegungen seiner Gliedmassen mitteilen kann. Diese Befürchtung war glücklicherweise unbegründet.

Nach seinem Unfall musste Ueli alles wieder lernen, auch das Skifahren. Er fiel dauernd hin, stand wieder auf und probierte erneut. Heute fährt er erfolgreich im Paralympics-Nachwuchsteam.

Nach zwei Wochen kam Ueli ins Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis, wo Ärztinnen, Physiotherapeuten und Logopädinnen alles unternahmen, um ihm zu helfen. Bis er wieder reden konnte, teilte er sich mit unartikulierten Lauten mit, die manchmal auch zu Schreien wurden. Seine Eltern liessen an seinem Bett seine Pumuckel- und Globi-Tonbandkassetten laufen, weil sie ihm mithilfe von bekannten Geschichten das Erinnern und Sprechen erleichtern wollten. Um seinen ersten Satz, erzählt seine Mutter, habe er lange gerungen. Weil er so speziell gewesen sei, könne sie sich gut an ihn erinnern: «Mami, beim Hirnschlag habe ich helles Licht und Engel gesehen. Das war unglaublich schön.»

Nach dem Sprechen lernte der Bub auch wieder gehen. Zuerst kroch er noch auf allen vieren, dann wurde er in den Rollstuhl gesetzt. Nach und nach konnte er sich mit einem Rollator auch wieder aufrecht bewegen – immer geschützt mit einem Helm.

Um ihren kleinen Sohn so eng wie möglich begleiten zu können, wurde Prisca Rotach sofort von der Arbeit freigestellt. Ihr Mann bezog einen einmonatigen Urlaub. Als Rotachs erfuhren, dass Angehörige in einem Häuschen ganz in der Nähe der Rehaklinik eine Wohnung mieten können, nutzten sie dieses Angebot für die Dauer von vier Monaten. An den Wochenenden waren nebst der ganzen Familie auch Verwandte und Freunde dort einquartiert, Menschen also, die Ueli nahe sein wollten. Unter der Woche kümmerten sich die Grosseltern im heimischen Ulisbach oberhalb von Wattwil um Uelis Zwillings- und seinen zwei Jahre älteren Bruder, einen Kindergärtler und einen Zweitklässler.

Es sei eine verrückte Zeit gewesen, erinnert sich Uelis Mutter, aber seine Genesung, die nach den schrecklichen Prognosen der Ärzte für alle überraschend kam, habe der ganzen Familie Kraft gegeben und sie darin bestätigt, auf dem richtigen Weg zu sein.

Als der Knabe endlich wieder nach Hause konnte, stand ein wichtiger Moment in seinem Leben an: die Einschulung. Weil er sich so gut erholt hatte, konnte er in die örtliche Aussenschule Schmidberg eintreten und die ersten drei Primarschuljahre, unterstützt von einer Heilpädagogin, in einer altersdurchmischten Regelklasse verbringen. Es sei ihnen wie ein Wunder vorgekommen, erinnert sich Prisca Rotach, wie problemlos sich ihr Sohn entwickelt habe. Der inzwischen 17-Jährige nickt: «Ich kann im Alltag fast alles machen und habe nur noch verschmerzbare Einschränkungen.» So falle es ihm schwer, seine Rumpfmuskeln anzuspannen, was seine Stabilität beeinträchtige. Er habe auch etwas Mühe beim Gehen und könne sein linkes Bein nicht so gut heben: «Man könnte sagen, ich hinke etwas.»

Als er für die vierte Klasse in die Primarschule Wis in Wattwil wechselte, nahmen ein paar Schüler aus anderen Klassen seine Defizite zum Anlass, ihn zu hänseln. «Lauf mal richtig, du Krüppel!», riefen sie ihm hinterher. Das verletzte ihn sehr, und seine Eltern reagierten prompt. Von nun an schickten sie ihn an die CP-Schule nach St. Gallen. Die neue Umgebung, das Ende der Beleidigungen, aber auch die reduzierten Leistungsansprüche taten Ueli gut, und er fand seine innere Balance wieder.

Daneben fing er an, wieder Ski zu fahren. Das war nicht selbstverständlich, musste er die Schwünge doch von Grund auf neu lernen. Bereits ein Jahr nach seinem Hirnschlag zog sein Vater mit ihm los, nahm ihn beim Liftfahren zwischen die Beine, führte ihn auf der Piste an seinen Skistöcken und half ihm auf, wenn er zum wiederholten Mal im Schnee landete. Er habe viel geweint, erinnert sich Ueli, und sei am Rande der Verzweiflung gewesen, wenn er seinen Brüdern dabei zugeschaut habe, wie sie «runterfuhren, als sei das alles nichts».

Doch Rotachs gaben nicht auf, verbrachten unendlich viele Stunden im Schnee und machten Ueli immer wieder Mut. Auf einmal kamen die Fortschritte. Er fand wieder Spass am Skifahren und engagierte sich in der Jugendorganisation des Skiclubs Ulisbach. Doch als er innerhalb der Renngruppe für die ersten Wettkämpfe zu trainieren begann, merkte er, dass er überfordert war. Tiefschneefahrten waren ihm zu anstrengend. Wenn er umfiel, war er nicht in der Lage, aus eigener Kraft wieder aufzustehen.

Er zog sich zurück und fuhr ein Jahr lang nur für sich allein. Das muss ein schwieriges Jahr für ihn gewesen sein. Er erinnert sich, dass es «so vor sich dahingeplätschert» sei. Die Herausforderung im Sport habe ihm gefehlt, «und ich fühlte mich verloren». Als er in dieser Situation zum ersten Mal mit der Frage konfrontiert wurde, ob er nicht in den Behindertensport wechseln und künftig dort Skirennen fahren wolle, wehrte er sich mit Händen und Füssen: «Ich fühlte mich normal und hasste es, wenn meine Behinderung im Vordergrund stand.» Er habe damals nicht zur Kenntnis nehmen wollen, dass er tatsächlich ein Handicap habe. Doch die Idee liess ihn nicht mehr los, und so sprach er eines Tages die Nachwuchschefin im Behindertensport Ski alpin an, wie das eigentlich bei ihnen so laufe. Er konnte ein Probetraining absolvieren. Das ging gut. Und auch wenn es ihn immer noch ein bisschen wurmte, jetzt bei den «Behinderten» gelandet zu sein, fuhr er seine ersten Rennen im Riesenslalom und freute sich über seine schnellen Fortschritte. Das erste Jahr schloss er auf dem dritten Platz in der Gesamtwertung seiner Disziplin ab. Im zweiten Jahr ging es im selben Stil weiter. Er konnte ins Sichtungskader für das nationale Nachwuchsteam wechseln, wo er Erster in der Jahresgesamtwertung wurde. Anschliessend fand er Aufnahme ins Nachwuchsteam.

Inzwischen geniesst Ueli Rotach seine Situation. Hatten ihn seine Eltern in der ersten Zeit noch an die Rennen begleitet, ist er inzwischen viel selbständiger geworden und reist allein an die Wettkämpfe in Malbun, Obersaxen, Sörenberg, auf der Lenzerheide oder im Wallis. Dann nimmt er auch mal fünfstündige Zugfahrten auf sich und schleppt vier Paar Ski, Stöcke, Skischuhe und seinen Rucksack mit. Er grinst: «Auch wenn es mir nicht ganz leichtgefallen ist, habe ich gelernt, Leute um Hilfe zu bitten.» Seine Mutter nickt vehement.

Der Behindertensport sei heute ein wichtiger Teil seines Lebens. Er trainiere mehrmals pro Woche im Schnee, dazu stehen Kraft- und Konditionstraining auf dem Programm: «Mit diesem Hobby habe ich etwas Aussergewöhnliches, das nicht alle haben. Ich kann manchmal sogar in der Schule fehlen, wenn ein Rennen auf dem Programm steht.» Der Schulpräsident unterstütze ihn sehr und gewähre ihm gewisse Privilegien: «Hauptsache meine Noten stimmen.» Sein Ziel sei es, Mitglied des A-Kaders zu werden und 2021 an den Winter-Paralympics in Tokio teilzunehmen. Das seien schöne Träume, lacht er. Jetzt müsse er sich aber erst mal auf seinen Realschulabschluss konzentrieren, um sich eines Tages seinen Berufswunsch zu erfüllen und Polymechaniker zu werden.

RAIFFEISEN
STÖCKLI
swissski

Shangar,

der Berner Troubador

Shangar Sivaloganathan ist Mitglied der Altstadtmusikanten, einer Band für Menschen mit einer Behinderung. Der 21-Jährige hat eine Lernbehinderung und singt leidenschaftlich gern Polo-Hofer-Songs.

Das Mikrofon befindet sich auf der richtigen Höhe, so dass Shangar sein Lieblingslied zum Besten geben kann. Er zählt auf drei, wippt rhythmisch in den Knien und legt los. Der 21-jährige Sohn tamilischer Eltern, der in der Schweiz geboren wurde, gerät richtig ins Feuer, wenn er mit tiefer Stimme Polo Hofers Mundart-Hit «Kiosk» ertönen lässt. Isabelle und Sabrina übernehmen diesmal den Part der Background-Sängerinnen, Michi und Stefan begleiten den Song mit Schlagzeug und Perkussion. Alle sind mit Inbrunst dabei und lachen, wenn Shangar in breitem Berndeutsch fragt: «Bini Gottfried Stutz e Kiosk? Oder bini öppen e Bank? Oder gsehni us wines Hotel? Oder wine Kasseschrank?» Regula Neuhaus applaudiert: «Grossartig, Shangar!»

WTF
NOT
ANOTHER
LOUSY
HOODY

Die Musikpädagogin sitzt am Klavier und leitet die Probe. Sie war es auch, die 2015 mit dem Konservatorium Bern, ihrem Arbeitgeber, auf die Idee kam, ein Angebot für Menschen mit Behinderung zu entwickeln. Für einmal sollte der Probenraum im Konsi jungen Männern und Frauen zur Verfügung stehen, die Trisomie 21 haben wie Michi und Stefan, oder eine kognitive Behinderung wie Isabelle, Sabrina und Shangar. Nach gewissen Anlaufschwierigkeiten hatte Regula Neuhaus eine Gruppe von sechs bis acht Interessierten zusammen, darunter mit Nils noch einen weiteren Sänger und mit Matthias einen Pianisten, mit denen sie eine Band gründete, die Altstadtmusikanten.

Ihr Konzept fusst auf dem Grundsatz, dass sie mit ihnen genau gleich vorgeht wie mit den anderen Bands, mit denen sie sonst im Kellergeschoss an der Berner Kramgasse zusammenarbeitet. Einmal pro Woche findet eine einstündige Probe statt. Allen Bands stehen die gleichen Instrumente zur Verfügung. Und alle Bandmitglieder müssen gleich viel bezahlen. Weil das Konsi Bern 2015 für sein Engagement im Behindertenbereich mit dem Prix Printemps ausgezeichnet wurde – einem mit 25 000 Franken dotierten Preis–, profitieren die Altstadtmusikanten von subventionierten Mitgliederbeiträgen.

Regula Neuhaus, die seit 25 Jahren einer Frau Xylophonunterricht erteilt, die eine kognitive Behinderung hat und inzwischen Mozart und Bartók spielt, wusste, dass sie vor allem eins haben musste: Geduld. «Es dauert alles viel länger», sagt sie. So hätten sie fast ein Jahr gebraucht, bis alle Bandmitglieder das richtige Timing draufhatten und der Schlagzeuger einen Song gleichzeitig mit den Sängerinnen beendete. Studiere sie mit ihnen ein neues Lied ein, müsse sie auch heute noch mit rund drei Monaten intensiver Arbeit rechnen, bis alles sitze.

Inzwischen hat sie mit der Band ein Repertoire erarbeitet, mit dem sie einen dreiviertelstündigen Auftritt bestreiten können. Es finden nur Stücke Aufnahme, die sich mindestens ein Gruppenmitglied ausdrücklich wünscht. Dank diesem Auswahlverfahren ist es zu einer leichten Überpräsenz von Polo-Hofer-, Mani-Matter- und alten Schweizer Volksliedern gekommen. Vertreten sind aber auch die Beatles mit «Yellow Submarine» oder Helene Fischer mit «Atemlos», das Michi, der eigentlich Schlagzeug spielt, mit einer blonden Perücke auf dem Kopf in einer sehr lustigen Version präsentiert. Alle grölen, wenn er sich mit schriller Stimme ins Zeug legt. Regula Neuhaus lacht mit. Sie verfügt nicht nur über eine Engelsgeduld, sondern begegnet den jungen Leuten auch mit unübersehbarer Wertschätzung und Sympathie.

Shangar mag nicht nur Polo Hofers «Kiosk», sondern auch das Volkslied «Vreneli vom Guggisberg», das er mit grosser Innigkeit vorträgt: «Es isch ebe en Mönsch uf Ärde». Wenn ihm die Musik so richtig einfährt, beginnt er vor dem Mikrofonständer auf und ab zu springen und zeigt ganz viel Gefühl. Regula Neuhaus nickt: «Die Freude aller Bandmitglieder ist eine riesige Kraft, die ihnen – mit all ihren Einschränkungen – erlaubt, wunderbare Auftritte hinzulegen.»

Shangars Begeisterung für Musik war schon immer riesig. Dank einer Band entdeckte er auch sein Gesangstalent.

Shangar ist ein Nachzügler, der erst vor eineinhalb Jahren zu den Altstadtmusikanten gestossen ist. Er hörte schon immer gern Musik, Volkstümliches wie Jodel, aber auch Klassisches von Mozart. Und er brachte viele CDs und sein eigenes Keyboard mit, als er 2016 in die Stiftung Tannacker in Moosseedorf einzog. Dort lebt er seither mit anderen Männern und Frauen mit einer kognitiven Behinderung zusammen. Von seinem Mitbewohner Stefan erfuhr er, dass dieser in Bern in einer Band Schlagzeug spielt. Shangar durfte ihn an eine Probe begleiten. Seine Begeisterung war riesig, und er wollte unbedingt auch Mitglied werden.

Regula Neuhaus ist beeindruckt, wie schnell er sich in der Gruppe integriert hat und zu einer wichtigen Person geworden ist. Es sei sein Wunsch gewesen, jede Probe mit ein paar Worten eröffnen und mit zwei, drei freundlichen Sätzen beenden zu dürfen. Sie schmunzelt. Das sei zum Ritual geworden, an dem er eisern festhalte.

Um seine musikalischen Fähigkeiten und Vorlieben zu erkunden, habe sie ihn wie alle anderen zunächst einmal ans Schlagzeug gesetzt. Doch sie musste feststellen, dass der grossgewachsene junge Mann mit seiner Energie an diesem Instrument am falschen Platz war: Es gingen vor allem die hölzernen Trommelschläger zu Bruch. Dazu habe er schnell kundgetan, dass er lieber singen wolle. In der Anfangszeit sei auch das nicht so einfach gewesen: «Shangar hatte Mühe, die richtigen Töne zu treffen.» Erst als er vor einem Mikrofon stand und sich selbst deutlicher hören konnte, bekam er ein Gespür für die Melodien und verbesserte sich. Heute hat Shangar seinen festen Platz und lässt keine Probe aus. «Konsi Bern ist das Grösste», sagt er.

Die Stiftung Tannacker war 2015 die einzige Institution im Kanton Bern, die positiv auf das neue Angebot des Konservatoriums für Menschen mit einer Beeinträchtigung reagierte. Andere waren desinteressiert oder skeptisch und zweifelten beispielsweise an der sozialpädagogischen Kompetenz der Verantwortlichen. Bis heute kommen alle Bandmitglieder aus dem Heim in Moosseedorf, in dem die Betreuerinnen und Betreuer ausdrücklich von «unseren Hauptpersonen» sprechen, wenn sie über Shangar, Isabelle, Sabrina, Stefan, Michi, Nils, Matthias oder die anderen Mitbewohnerinnen und -bewohner reden.

WTF
NOT
ANOTHE
LOUSY
HOODY

Shangar lebt dort in einem Einzelzimmer und ist Teil der Wohngruppe Lila, die acht Personen umfasst. Tabita Kasper war bis vor kurzem seine Bezugsperson und kennt ihn gut. Gemeinsam mit ihr gelingt es dem jungen Mann, seinen Wochenablauf zu schildern. Die Wochenenden verbringt er bei seinen Eltern in Kehrsatz. Von Montag bis Freitag arbeitet er halb- oder ganztags im Tannacker in einem Atelier mit Holz und Metall. Er fertigt Schlüsselboards oder kleine Gartenplastiken und stellt Holzbündeli zum Anzünden von Kaminfeuern her. An den Nachmittagen geht er einkaufen, wenn er am Folgetag für alle Gruppenmitglieder kochen muss. Mittwochs kann er sich mit einem Betreuer im Shoppyland, einem Einkaufszentrum in der Nähe von Bern, mit Schleckzeug, Chips und Coca-Cola eindecken. Tabita Kasper erhebt scherzend den Mahnfinger. Manchmal verabredet er sich auch mit anderen vom Tannacker, geht regelmässig schwimmen, turnen, manchmal auch schlitteln – und jeden Donnerstag natürlich ins Konsi zur Bandprobe.

Shangars Behinderung zeige sich vor allem darin, dass er Mühe mit dem Verstehen habe, sagt die Betreuerin. So sei es wichtig, mit ihm in einfachen Sätzen zu kommunizieren. Mitunter laufe das dann auf einzelne Wörter hinaus, zum Beispiel «Dein Lieblingslied?» Bereits die Frage, wo er denn in die Schule gegangen sei, überfordert ihn, und Tabita Kasper springt ein. Er habe die heilpädagogische Schule in Bern besucht. Schreiben könne er ganz gut, auch lesen, obwohl er es nicht besonders gern mache. Aber mit gutem Zureden lasse er sich dazu bewegen, seiner Wohngruppe eine Geschichte vorzulesen. Die Betreuerin ergänzt, er sei generell hilfsbereit und freundlich zu seinen Kollegen und begegne ihnen mit viel Interesse und Neugier. Hin und wieder sei er auch zu Streichen aufgelegt und teste auf diesem Weg seine Grenzen. Angesichts seiner Körpergrösse, seiner kräftigen Postur und des dunklen Schnauzes vergesse man gern, dass er zwar die Kraft eines Mannes, aber die emotionale Reife eines acht- bis zehnjährigen Kindes habe: «Es besteht die Gefahr, dass er überschätzt wird.» Manchmal sei er denn auch emotional etwas labil. Umso wichtiger sei es, dass er mit der Musik ein Ventil habe, um seine Gefühle und Stimmungen auszudrücken.

Regula Neuhaus sieht es als ihre Aufgabe an, bei jedem Bandmitglied ein Talent zu finden und zu fördern, das die Einzelnen mit Stolz und Zufriedenheit über das Geleistete erfüllt. Als die Altstadtmusikanten im Sommer 2018 erstmals einen Auftritt in der Stiftung Tannacker hatten, muss die Freude aller Beteiligten riesengross gewesen sein. Die Bandleaderin erinnert sich noch heute an die Gesichter der Heimleitung und der Betreuenden: «Alle waren so beeindruckt vom Gebotenen, dass sie fassungslos dastanden.»

Mit Förderung von

CREDIT SUISSE

MIGROS
kulturprozent

Impressum

BESTELLADRESSE
Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

REDAKTION
Vanda Mathis
Barbara Lukesch

KONZEPT/DESIGN/REALISATION
Linkgroup AG, Zürich

FOTOS
Renate Wernli

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

Elias
Celine
Hanna
Sara
Clément
Laura
Louis
Rahel
Ueli
Shanghar