

# Öffnet eure Tore

**mn. Von Kathrin sah ich zuerst ein Stilleben, dessen Komposition mich zum Lachen brachte. Ein akkurat ausgerichteter Velohelm lag auf dem Kinderhochstuhl, eine Warnweste war sorgfältig um dessen Lehne drapiert. Das Lokal war leer. Überall freie Tische. Ideal um in Ruhe Zeitung zu lesen.  
Dachte ich.**

Bis Kathrin den Raum betrat, an meinen Tisch trat, fragte ob hier noch ein Platz frei sei, sich mir gegenüber setzte und begann mein schweigendes Zeitungslesen zu kommentieren. Normalerweise raunze ich spätestens hier mein Gegenüber misslaunig an.

Bei Kathrin klappte das nicht. Ihre Fragen und Kommentare animierten zu Antworten, relativ schnell waren wir in ein Gespräch vertieft.

Zwei Themen sind mir von unserem ersten Gespräch noch präsent. Ihre Krank-

heit und ihre Lieblingsferiendestination.

Kathrin feierte kürzlich ihren 46. Geburtstag. Seit frühester Kindheit leidet sie an Epilepsie. Mit knapp drei Jahren begann die Behandlung. Denn davor wurde ihre verkrümmte Wirbelsäule mit

**Epilepsie auch Fallsucht genannt**, bezeichnet ein Krankheitsbild mit mindestens einem spontan auftretenden Krampfanfall, der nicht durch eine vorausgehende erkennbare Ursache (akute Entzündung, Stromschlag oder Vergiftung) hervorgerufen wurde. Ein epileptischer Krampfanfall ist eine Folge anfallsartiger synchroner Entladungen von Neuronengruppen im Gehirn, die zu plötzlichen unwillkürlichen stereotypen Verhaltens- oder Befindensstörungen führen. Die meisten epileptischen Anfälle enden nach wenigen Minuten von selbst. Je nach Art des Anfalles kann sich der Betroffene durch Stürze oder – während einer Phase von Zuckungen oder durch Handlungen im Zustand einer Bewusstseinsstörung – an Gegenständen in seiner Umgebung verletzen. Anfälle führen durch ineffektive Atmung zu akutem Sauerstoffmangel, der das Gehirn eines Epileptikers noch weiter schädigen kann. Diese Gefahr ist umso grösser, je länger die Anfälle ohne zwischenzeitliches Erwachen anhalten.

## Erste Hilfe

- Vor Gefahren abschirmen.
- Gefährliche Gegenstände ausser Reichweite bringen.
- Absturzkanten versperren (z. B. im Treppenhaus).
- Strassenverkehr ableiten oder anhalten.
- Krampfende nicht festhalten, ausgenommen Badende, deren Kopf über Wasser zu halten ist.
- Notruf durchzuführen.

Das früher verbreitete Einführen eines Beisskeils wird heutzutage nicht mehr durchgeführt, da es zusätzliche Verletzungen bewirken und ausserdem das Abklingen des Anfalls verzögern kann. Schäden durch Sauerstoffmangel vermeiden. Der Notarzt oder das Rettungsdienstpersonal kann durch die Injektion von Medikamenten einen länger anhaltenden Anfall beenden und kurzfristige Folgeanfälle verhindern.

Grundsätzlich den Anfallsverlauf genau beobachten und seine Dauer notieren, da dies die genaue Diagnosestellung und Behandlung erleichtert.

Ein Epilepsiehelm schützt vor Kopfverletzungen. Menschen, bei denen selbst oder bei ihren Angehörigen eine schwere Form der Epilepsie bekannt ist, führen in der Regel ein ärztlich verordnetes Notfallmedikament mit sich, das bei Bedarf von jeder darin geübten Person verabreicht werden kann. Es handelt sich hierbei um Tropfen, die in die Wangentasche gegeben werden. Dadurch kann der akute epileptische Anfall unterbrochen werden.

Arzneistoffe für die Dauerbehandlung führen bei regelmässiger Einnahme zu einer psychischen Abhängigkeit.

Quelle: wikipedia

einem Gipskorsett in Form gebracht. „Wie eine Banane hat die Wirbelsäule ausgesehen“, erklärt sie mir plastisch.

Sie erinnert sich, dass sie in Kindertagen dauernd Speisereste in den Haaren hatte und ihre Mutter ihr oft, sehr oft die Haare waschen musste. Da sie durch die Epilepsie ihren gesamten Wortschatz verloren hatte, musste sie die nächsten Jahre das Sprechen neu erlernen. Immer wieder behaupteten Fachleute den Eltern gegenüber, dieses Kind würde nie mehr richtig sprechen lernen.

Zeitweise war das Kind gezwungen bis zu 14 verschiedene Medikamente zu schlucken, verteilt auf fünf mal innert 24 Stunden. Die elterliche Wohnung musste mit Schaumstoffpolstern gesichert werden. Kathrin trug zu ihrem eigenen Schutz einen Sturzhelm. Das Kinderspital, diverse Heilpädagogische Einrichtungen wurden ihr sehr vertraut. Mit anderen Kindern spielen, oder mal auf dem Spielplatz herumtoben war ihr nicht möglich. Zumindest nicht alleine. Kontakt hatte sie vor allem mit ihren beiden Geschwistern. Und mit anderen Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung, respektive einer Einschränkung, in speziellen Einrichtungen betreut werden. Sie lebte lange in einer Parallelwelt. Isoliert. Geschützt.

Kathrin informierte mich mit eleganter Selbstverständlichkeit über ihre Krankheit. Stolz zeigte sie mir die Informationen die sie selber geschrieben hatte und die sie immer gut sichtbar in einem



### **ALICE IM WUNDERLAND - DEM UNGEWÖHNLICHEN BEGEGNEN**

Autor: Lewis Carroll    Regie: Delia Badilatti

Das Ensemble besteht aus 15 Menschen mit einer geistigen Behinderung aus dem Kanton Zürich, der jungen Schauspielerin Ana Xandry (Alice) und Marco Badilatti (Erzähler/Projektleiter). Die künstlerische Leitung obliegt professionellen Theaterschaffenden unter der Regie von Delia Badilatti und sozialpädagogisch tätigen Betreuerinnen.



#### ***Eine Begegnung mit dem Ungewöhnlichen, dem Kind in uns!***

Ermöglicht wird dies dank dem Entgegenkommen des Opernhauses Zürich, zu dem das **Bernhard-Theater** gehört. Die Lage des traditionsreichen Theaters ermöglicht es unseren behinderten Mitmenschen, durch ihr eigenes Wirken und mitten in der Limmatstadt einer breiteren Öffentlichkeit bewusst zu machen, dass die Grenze zwischen dem Normalen und Ungewöhnlichen fließend sind. Mit dem, was sie in monatelangen Proben zustande bringen, liefern sie selbst den besten Beweis dafür.

**Premiere:** Donnerstag, 10. April, 19.30 Uhr  
Freitag, 11. April, 19.30 Uhr  
Samstag, 12. April, 15.00 Uhr  
Sonntag, 13. April, 15.00 Uhr  
Dienstag, 15. April, 19.30 Uhr  
Mittwoch, 16. April, 19.30 Uhr

Preise: Erwachsene CHF 50.-  
Personen mit Behinderung + Kinder CHF 20.-



**Piz Ela (Aela) 3'338,7 m.ü.M.** die höchste Erhebung der Bergüner Stöcke, Teil der Albula-Alpen und der höchste Dolomit-Gipfel der Schweizer Alpen

Mäpli bei sich trägt. Denn jederzeit kann ein Anfall, ein Sturz kommen. Zudem trägt sie eine SOS-Kette um den Hals. Darin ihre Adresse und die Telefonnummer des Arztes.

Erst jetzt realisierte ich, dass Kathrin eine „Behinderte“ ist. Natürlich hörte ich, dass sie hin und wieder beim Sprechen über einzelne Buchstaben stolperte, aber einen Sprachfehler haben sehr viele Menschen. Das hat nichts zu bedeuten.

Mein Herz eroberte sie endgültig, als sie begann mir von Bergün vorzuschwärmen. Die Heimat meiner Eltern, meine Heimat, mein sommerliches Refugium. Dort erwarten die Gebeine meiner Vorfahren den Tag X, ihre Leiber bearbeiteten den Boden bis sie ihn als Dünger in den Kreislauf der Natur zurückgaben.

Als ich ihr erzählte, dass ich Bürgerin von Bergün sei und mein Vater dort geboren und aufgewachsen ist, begann, glaube ich, unsere Freundschaft. Gemeinsam mit Albert, ihrem langjährigen Freund und Vertrauten, genießt sie die Bergluft, die Natur im Sichtfeldes des Piz Ela. Mindestens einmal im Jahr von Bergün aus Wandern, entspannen, raus

aus dem Alltag. Den Tag unbeschwert erleben. Dies alles und noch sehr viel mehr bietet der 600 Quadratkilometer grosse Naturpark Ela.

Wir tauschten Erinnerungen an Orte wie Latsch aus. Sie kennt den sonnigsten Ort mit der grandiosen Aussicht. Ein Geheimtipp, den ich an dieser Stelle nicht verrate, der mir aber beweist, dass Kathrin und Albert neugierige Menschen sind, denen es Spass macht zu entdecken. Und zu geniessen...

Erstaunt stellte ich fest, dass Kathrin sich nicht an die ungeschriebene Regel hält, dass Behinderte gefälligst in ihren Heimen zu bleiben haben. Aus den Augen aus dem Sinn.

Täglich sehe ich sie auf dem Velo vorbeiflitzen, oft mit Albert – den ich dank Kathrin kennen lernte und den ich Ihnen in der nächsten Ausgabe vorstellen werde.

Kathrin geht täglich zur Arbeit. Putzt für andere Behinderte die Toiletten, das Bad und ähnliches. Nach ihrer Schulzeit machte sie eine zweijährige Ausbildung in der Haushaltungsschule. Danach arbeitete sie in einem Café und führte zeitweise das Tagesgeschäft alleine und selbst-

ständig. Später wechselte sie für mehrere Jahre in eine Werkstatt. Inzwischen putzt sie für andere. Seit 15 Jahren. Ingeheim wünscht sie sich, wieder in einem Café, einer freundlichen Beiz mitarbeiten zu dürfen. Teil eines vielfältigen Teams zu sein, Verantwortung zu tragen, sich einzubringen, Wertschätzung für ihre Arbeit zu erfahren, sich als Mensch akzeptiert zu fühlen. Sie möchte sich in ihrem Arbeitsumfeld, wie auch im privaten Leben wohl fühlen. Kathrin jammert nicht. Sie bleibt aktiv. Putzt Toiletten....

Das bekomme ich nicht mit, denn das passiert in einem geschlossenen Kreislauf. Behinderte und Behindertenbetreuung. Isolation. Schutz.

Ich erlebe Kathrin, wenn sie nachmittags nach der Arbeit in meine derzeitige Lieblingsbeiz kommt und ein Feierabendgetränk bestellt. Alkoholfrei versteht sich. Sie grüsst immer freundlich. Manchmal plaudern oder diskutieren wir miteinander. Auch abends treffe ich sie. Manchmal mit einer grossen, schweren Tasche. Immer dienstags geht sie zur Chorprobe. Da muss sie alle Noten und Texte mitnehmen. Der Chor beschränkt sich nicht auf Proben. Meist gegen Ende Jahr treten sie öffentlich auf.

Seit siebzehn Jahren sind Albert und Kathrin im Schauspielensemble des Insieme-Theaters aktiv. Stehen auf der Bühne, zeigen ihr Können vor Publikum.

Für die diesjährige Aufführungen im Zürcher Bernhard-Theater wird „Alice im Wunderland“ einstudiert. Die Proben begannen im September 2013. Kathrin spielt drei Rollen: die der Maus, eine Geschworene vor Gericht und verkörpert auch noch die Figur der Gärtnerin.

Auf meine Frage, ob das nicht schwierig sei, das Auswendiglernen, die Konzentration, die langen Präsenzzeiten, sich in die Figuren einzufühlen, lacht sie herzlich. Solange sie sich körperlich gut fühle sei das für sie kein Problem. Eher mühsam seien die Kostümproun, das Schminken, aber das Auswendiglernen eines Textes, das Erfassen und Umsetzen eines Charakters bereitet ihr überhaupt keine Mühe.

Die jahrzehntelange Medikamenteneinnahme haben Spuren hinterlassen. Ihren Körper zerstört, wie sie bitter anmerkt. Rheuma in den Weichteilen bereiten ihr oft unerträgliche Schmerzen. Deswegen ist sie immer wieder gezwungen eine Schiene zu tragen. Regelmässige Physiotherapie bringt ebenfalls eine kurze Linderung.

Dann lacht sie wieder verschmitzt und erzählt mir fröhlich, dass sie leidenschaftlich gerne klettert. Mein verblüffter Gesichtsausdruck amüsiert sie. Ich reagiere vermutlich so, wie sie es immer wieder erlebt. Behindert = Doof = Unfähig. Wer ist hier doof? Kathrin sicher nicht.

Klettern ist eines ihrer aktiven Hobbies. Dank der intensiven Betreuung ist es ihr möglich, gemeinsam mit einer versierten Fachperson, sich in den Felswänden auszutoben. Mittlerweile hat sie sich eine komfortable Ausrüstung gekauft. Sie endlich die passgenaue Weste geleistet. Dafür hat sie gespart.

Für ihre persönliche Freiheit hat Kathrin lange gekämpft. Seit zwei Jahren lebt sie endlich alleine in einer kleinen Wohnung. Führt den Haushalt. Zweimal die Woche kommt eine Betreuung vorbei. Kathrin verwaltet ihr Geld, führt ein Konto, teilt sich ein, plant, lebt so, wie wir alle es ohne nachzudenken tun.

Bei Kathrin war die Unabhängigkeit mit dem Erreichen der Volljährigkeit nicht selbstverständlich. Sie musste sich immer anhören, das kannst du nicht, das darfst du nicht, du bist zu dumm, zu krank, unfähig, etc. Und immer das Da-



**Das Ensemble des Insieme-Theaters.  
Mittlere Reihe: 3.+4. von links: Albert und Kathrin**





moklesschwert: was wäre wenn....

Sich gegen solche Vorurteile und Vorgaben aufzulehnen, sie zu widerlegen, den eigenen Weg konsequent, jahrelang in kleinen Schritten freizumachen ist für niemanden einfach. Kathrin musste sehr vielen Menschen beweisen, dass sie sehr wohl fähig ist, trotz ihrer Krankheit, ein eigenständiges Leben zu führen. Dass sie Verantwortung übernehmen will und vor allem, dass sie es kann. Immer wieder wird sie unterschätzt.

Dazu gehört Kraft und Mut. Durchhaltevermögen. Wieviel einfacher wäre es, sich dem Heer der Betreuer zu überlassen, sich in einer Institution, einem Wohnheim einzugliedern. Andere bestimmen zu lassen. Sich zu fügen.

Kathrin hat nie aufgegeben. Doch. Vielleicht einmal. Aber das hängt mit ihren Finanzen zusammen. Seit zehn Jahren lernt sie Englisch. Diese 14-täglichen Kurse muss sie mit ihrem eigenen Geld bezahlen. Einer IV-Rente, aufgestockt mit Ergänzungsleistungen. Nach Abzug sämtlicher Verbindlichkeiten bleibt wenig Spielraum. Kathrin kann zwar sehr gut sparen und einteilen, aber übrig bleibt selten etwas. Bedauernd erzählt sie mir, dass sie wohl mit dem Englisch lernen aufhören muss, denn sie hat zu wenig Geld, um sich diesen Sprachkurs weiterhin zu finanzieren. Sie hat keine Möglichkeiten ihr begrenztes Budget aufzubessern.

Ich lasse vor meinem geistigen Auge Revue passieren, wie andere Leute ihr Geld für Blödsinn verpulvern, für Gadgets, neue Klamotten, ein weiteres unnötiges Paar Schuhe ins überfüllte Regal stellen. Geld in Alkohol, Tabak, investieren, sich in Restaurants voll stopfen. Mit diesem Geld könnte sich Kathrin jeweils für ein weiteres Semester Englisch einschreiben. Darüber denkt Kathrin nicht nach. Ihr sind Menschen egal, die sich über ihr Äusseres, über Statussymbole definie-



ren. Menschen, die egozentrisch auf den eigenen Vorteil bedacht sind.

Sie freut sich auf die kommende Special-Olympiade in Bern. Angemeldet hat sie sich als Athletin im Bereich Velofahren.

Wenn sie darüber erzählt, ist ihre Vorfreude richtiggehend spürbar. Einerseits der Wettkampf. Zeigen was sie kann,

sich mit anderen messen. Dann aber auch Menschen aus aller Welt kennen lernen zu dürfen. Dank ihrer englischen Sprachkenntnisse wird sie sich problemlos mit anderen austauschen können.

Freuen tut sie sich auch über die Carfahrt mit weiteren Sportlern nach Bern und die vier Nächte in einem schönen Hotel in der Bundeshauptstadt.

Doch vorher nehmen die intensiven Proben zu „Alice im Wunderland“ sie fast völlig in Beschlag. Manchmal dauert die Präsenz der Schauspieler bis zu fünf Stunden. Natürlich alles in der Freizeit, nach dem Putzen und der Physiotherapie. Kathrin nimmt das sehr ernst, denn wenn sie etwas tut, dann strebt sie nach bestmöglichen Resultaten. Trotz körperlicher Schwächen und Unwägbarkeiten engagiert sie sich, ist voll dabei, kniet sich in ein Unternehmen, ein Projekt hinein. Sie lernt gerne. Als Gefühlsmensch nimmt sie Niederlagen nicht immer einfach, aber mit ihrer positiven Grundhaltung schafft sie es immer wieder die

### Special Olympics Switzerland 29. Mai bis 1. Juni 2014 in Bern

Sportler mit Behinderung treffen sich 2014 in Bern. Gerechnet wird mit rund 1500 AthletInnen aus aller Welt. Sie werden sich in 13 Sportarten messen, von Boccia bis Basketball. Es soll ein Miniaturabbild von Olympischen Sommerspielen geschaffen werden, mit Fackellauf, Athletenpräsentation, einem olympischen Dorf und allem, was dazu gehört.



Die meisten Wettkämpfe werden auf der Berner Allmend und in der Umgebung ausgetragen.

[www.specialolympics.ch](http://www.specialolympics.ch)

negativen Momente zu verarbeiten, die Hürden zu überwinden und sich dem Konstruktiven zu widmen.

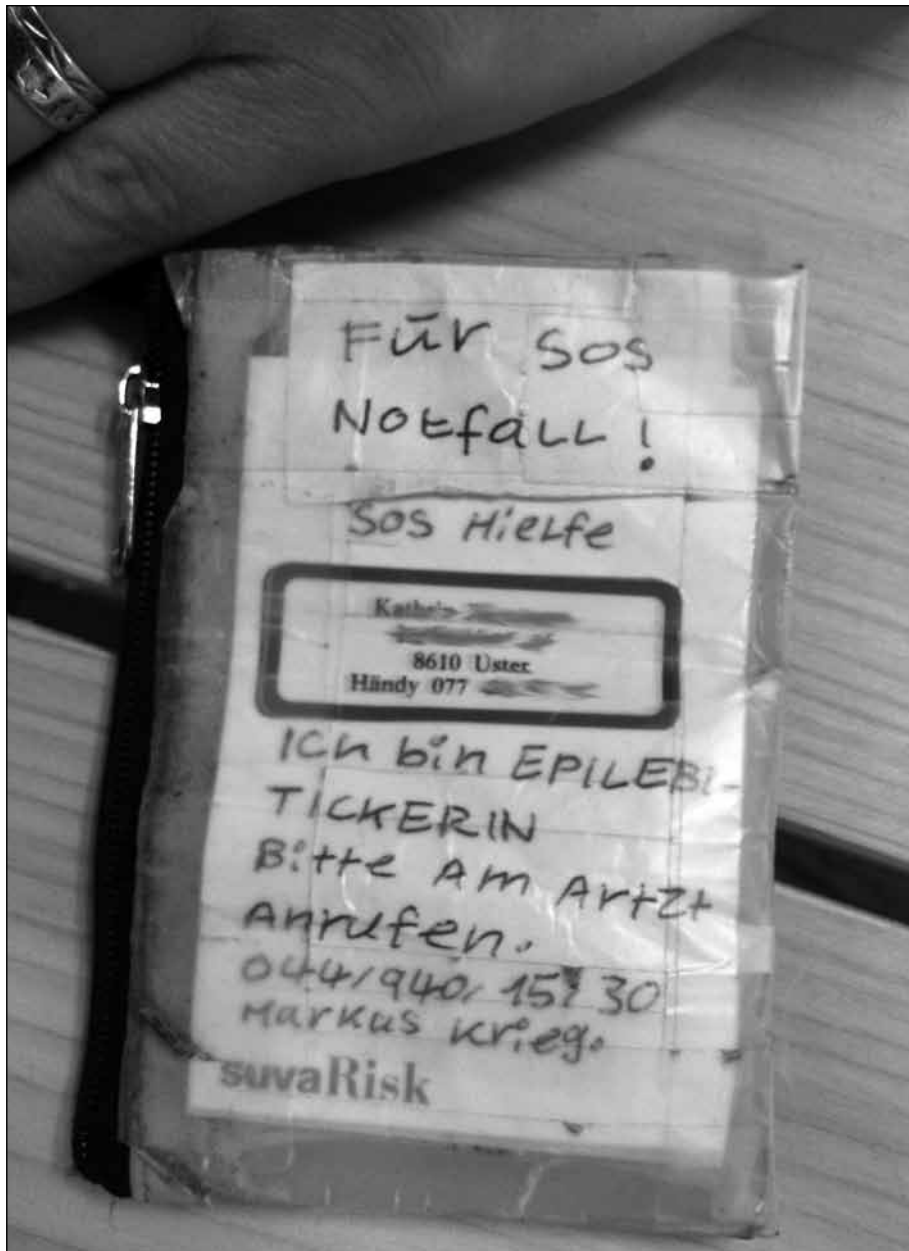
Das erlebe ich eindrücklich, als ich sie nach schlechten Erlebnissen in ihrem Leben frage. Sie zögert lange mit der Antwort. Ich sehe wie sich ihre Augen verändern. Ohne Tränen. Vorsichtig sucht sie nach Formulierungen. Erklärt mir, was ihr sehr zu schaffen mache, sei die Zurückweisung wenn sie Menschen kennen lernt und ihnen von ihrer Krankheit erzählen will. Für Kathrin eine wichtige Information an ihre Mitmenschen. Doch viel zu oft hat sie erlebt, wie eine Wand runtergeht, eine Barriere errichtet wird, spürt förmlich das Zurückweichen der „Normalen“, erlebt wie sich eine Kluft öffnet. Wie sie sofort eingeteilt, klassiert und stehengelassen wird. Das tut ihr weh. Tief in ihrem Herzen. Sie vermutet, dass es den Menschen Angst macht. Weil sie offen über ihre Behinderung spricht.

Gerade diese Offenheit habe ich geschätzt. Denn ich kenne keine Menschen mit einer Behinderung. Epilepsie – Was ist das konkret? Ich wüsste nicht, wie ich mich verhalten müsste, wenn ich jemanden am Boden liegen sehe, wenn ich erlebe, dass jemand umfällt. Dank Kathrin weiss ich, dass niemand erschrecken muss. Dass sie – und auch andere – immer eine SOS-Kapsel an einer Kette um den Hals tragen mit allen wichtigen Informationen.

„Fast tagtäglich erlebe ich, dass Leute denken, ich sei unfähig, dumm, wenn ich versuche etwas zu sagen, werde ich oft abgeblockt.“ Das verletzt sie. Dagegen kann sie sich nicht wehren.

Eine letzte Frage bevor Kathrin in die Physio muss – habe ich noch: „Was ist dein grösster Wunsch?“

Ihre Augen beginnen zu leuchten, ihr Blick verklärt sich. Mit Delfinen schwimmen, einmal gemeinsam mit diesen intelligenten Tieren im Meer zu sein. Genau das. Zu sein, sich zu spüren, eins



sein mit der unendlichen Weite des Meeres.

Kathrin verweilt nicht lange in utopischen Träumen. Realer ist die im Herbst geplante Reise nach Gran Canaria. Gemeinsam mit ihrem Vertrauten Albert.

Vielleicht reicht das Ferienbudget für einen Ausflug in den Palmitos Park. Etwas über 150 Euro kostet dies. Sie könnte das Orchideenhaus besuchen, einen Abstecher ins Schmetterlingsgehege machen, aber vor allem im Delphinarium einer Delfinshow zuschauen.

### **Chor insieme Zürcher Oberland**

Jugendliche und erwachsene Menschen mit und ohne geistige Behinderung frönen ein Mal pro Woche ihrem Hobby, dem Singen. Die Proben finden am Dienstagabend in der Kantonsschule Zürcher Oberland in Wetzikon statt. Der Chor engagiert sich mehrmals pro Jahr an öffentlichen Auftritten. Zum Mitmachen braucht es keine besonderen Vorkenntnisse. [www.insiemezo.ch](http://www.insiemezo.ch)

### **Theatergruppe insieme**

Zusammen mit einem Team von theater- und sozialpädagogischen Fachleuten und zusammen mit dem Partnerverein insieme Zürich spielen Menschen mit einer geistigen Behinderung Theater. Das Theater spielen fördert den Teamgeist und die Kreativität. Die öffentlichen Aufführungen vor grossem Publikum führen auch zu einem Erfolgserlebnis und zur Stärkung des Selbstwertgefühls. [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch)