

# »Am Computer werd' ich Mensch«



Sie können nur die Augen bewegen, die Zunge und manchmal bloß den großen Zeh. Mit eiserner Disziplin und der Hilfe ausgetüftelter Apparaturen kämpfen Schwerstbehinderte um die Rückkehr ins Leben

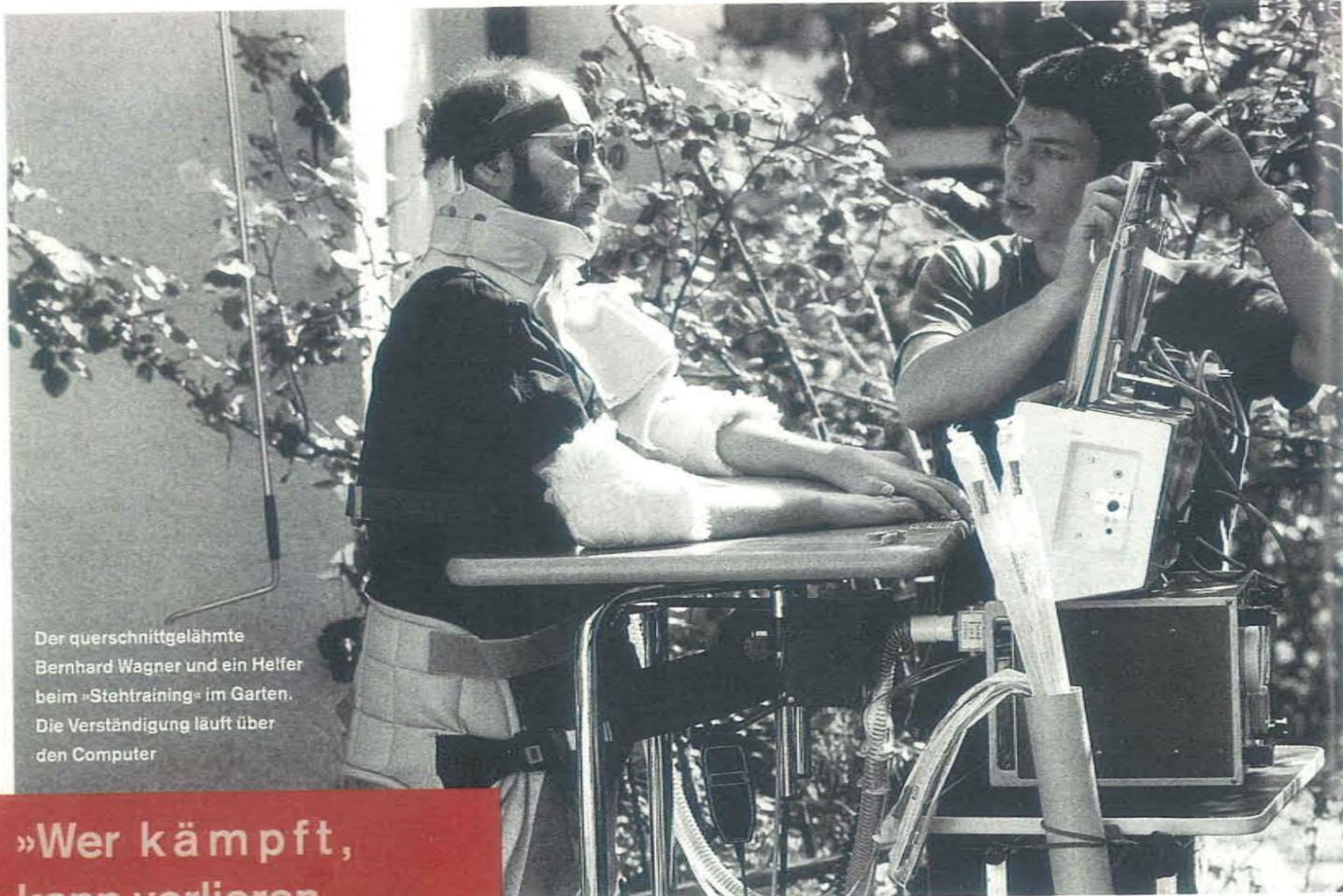
Sein Haus hat den Charme eines Vogelhäuschens. Schmal, hoch, von wildem Wein umrankt, klebt es an einem Hang über Freiburg, alle Türen stehen offen, und ständig flattern Menschen durch die Räume.

Vielleicht lag es an der vibrierenden Geschäftigkeit dieses Hauses, in dem Kinder wohnen, wo man Spaghetti kocht und Hausaufgaben macht, spielt und streitet, die mir meine Befangenheit nahm. Wie, so hatte ich mich noch auf der steilen Treppe zu seinem Haus gefragt, sollte ich diesen Mann eigentlich begrüßen?

Er saß im hintersten Zimmer und starrte auf den Bildschirm seines Computers. Ich sagte: »Guten Morgen, Herr Wagner« und berührte seinen Arm. Keine Reaktion. »Sie müssen sich neben ihn setzen«, sagte seine Frau. Ich setzte mich auf seine rechte Seite, betrachtete seine Hände, die fremd auf den Lehnen des Rollstuhls ruhten, die Brust, die sich im Rhythmus der Beatmungsmaschine hob und senkte, Schläuche, die irgendwo im Körper verschwanden, und entdeckte in dem bärtigen Gesicht endlich eine Regung: seine Augen, die sich heftig bewegten. »Wenn er das rechte Auge zusammenkneift, heißt das Ja«, erklärte mir Petra Wagner, »schaut er nach oben, heißt es Nein.«

Ob wir anfangen sollten? »Ja«, zwinkerte das Auge, und so begann der Dialog mit Bernhard Wagner, 46, Doktor der Informatik, der seit fast fünf Jahren im eigenen Körper eingeschlossen ist. Er kann zwinkern, die Zunge und den linken Fuß bewegen, aber nicht sprechen und schlucken, nicht einmal aus eigener Kraft atmen. Sein Leben hängt an einer Maschine, die zehnmal pro Minute Sauerstoff in seinen Brustkorb preßt, an Son-

»Ich will zu etwas nütze sein«:  
Seit einem Unfall ist Beat, 22, gelähmt.  
Jetzt will er CAD-Zeichner werden



Der querschnittgelähmte Bernhard Wagner und ein Helfer beim »Stehtraining« im Garten. Die Verständigung läuft über den Computer

»Wer kämpft, kann verlieren, wer nicht kämpft, hat schon verloren«

Bernhard Wagner, Informatiker

putermaus. Mit dem linken Fuß steuert er den Cursor über den Schirm, wählt einen Buchstaben auf der eingblendeten Tastatur. Mit der Zungenspitze klickt er ihn an – ein »i«, kurze Pause, dann

ein »c«. Pause. Ein »h«. Auf die Frage, wie lange es dauerte, bis er diese Technik beherrschte, antwortet er: »Eine Sekunde.«

Das Computergehirn arbeitet mit. Sobald er die ersten Buchstaben eingibt, schlägt es mehrere Wörter in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit vor – das spart Zeit und Mühe. Nach zwei Minuten steht da ein Satz. »Ich habe eine Rezension geschrieben.« Ob ich sie lesen wolle? Natürlich! Er hat gerade »Schmetterling und Taucherglocke« von Jean-Dominique Bauby gelesen, das Buch eines Mannes, der ein ähnliches Schicksal erlitten hat. Bauby, Chefredakteur der Zeitschrift *Elle* in Paris, erwachte nach einem Schlaganfall vollständig gelähmt und ohne Stimme, »halb taub, aller Freuden beraubt und auf ein Quallendasein herabgemindert«. Augenblinzeln diktierte er, Buchstabe

für Buchstabe, einer Lektorin seine Autobiographie und starb kurz nach Veröffentlichung seines Werks.

Bernhard Wagner kann die Verzweiflung des Leidensgenossen nachvollziehen – aber nicht seine Resignation. Bauby habe »nicht den kleinsten Versuch« gewagt, sich aus seiner »Taucherglocke« zu befreien. Dabei sei ein Ausstieg »zumindest teilweise« möglich. Unter zwei Voraussetzungen: Man brauche dazu engagierte Helfer – in seinem Fall vor allem Ehefrau Petra – und eine »brutale Härte gegen sich und gegen andere«.

Hart gegen sich war Wagner schon immer. Bei Ciba hatte es der promovierte Mathematiker zum Systemmanager gebracht. Ein Workaholic, der pro Jahr 4000 Kilometer auf dem Rad abstrampelte und in der Mittagspause mal eben zwölf Kilometer durch Basel joggte.

Inzwischen arbeitet er wieder. Teilzeit, 25 Prozent. Doch er will seine Leistung »langsam wieder auf hundert Prozent steigern«. Soviel Willenskraft verwundet selbst seine Frau. »Kein einziges Mal« habe er sein Los beklagt. Eine richtige Wut oder tiefe Depression hätte sie viel eher verstanden als dieses ewige Kämpfertum. Ein einziges Mal, ganz am

Anfang seiner Erkrankung, hatte Bernhard Wagner seiner Frau eine Erklärung angedeutet. Sein Kämpfertum sei »die reine Überlebensstrategie«.

Ohne moderne Technik hätte er diesen Kampf wohl gar nicht erst angetreten. »Am Computer«, so schrieb er einem Schweizer Fernsehjournalisten, »werd' ich Mensch.«

Im Mai 1993 hatte ihn bei einem Ausflug eine Zecke gebissen. Zwei Wochen danach fühlte sich Wagner müde und schwindlig. Kurz darauf fiel er ins Koma. Die Ärzte diagnostizierten eine Frühsommer-Meningoenzephalitis, eine schwere Hirnhautentzündung, und gaben ihm kaum eine Chance. Es war die schlimmste Zeit ihres Lebens, sagt Petra Wagner. Sie habe ihn angefleht, gestreichelt, stundenlang auf ihn eingeredet, »du stirbst nicht« gesagt, »aber er lag da wie aufgebahrt«.

17 Tage später erwachte Bernhard Wagner aus dem Koma. Für seine Frau ein Wunder. Auch wenn ihr Mann von da an ein ganz anderer war.

Die Hirnhautentzündung hatte bestimmte, für die Steuerung der Muskeln zuständige Zonen im Gehirn geschädigt

und damit die Nervenleitungen zu den Muskeln unterbrochen. Die Befehle aus dem Kopf kamen nicht mehr im Körper an, die Muskeln bildeten sich zurück.

Das Schlimmste in jener Zeit sei nicht diese Bewegungsunfähigkeit gewesen, schreibt er, sondern »die totale Abhängigkeit von anderen«. Immerhin, anders als jene »Eingeschlossenen«, die erblindet, geistig geschädigt oder bis zu den Augenlidern gelähmt, endgültig von der Welt abgeschottet sind, konnte er sich wenigstens noch mitteilen. Krankenschwestern fragten ihn das Alphabet ab, sortiert in drei Kolonnen. A bis I? J bis Q? R bis Z? Längst beherrscht auch Petra Wagner das System. »Willst du was trinken?« fragt sie. Ja, zwinkert er. »Erste, zweite ... dritte Reihe?« Er zwinkert bei der zweiten. »J, K, L, M, N«. Er zwinkert bei N. Dann wählt er die erste Kolonne, Buchstabe »E«. Schon errät Petra Wagner, was sie ihm über die Magensonde einflößen soll: neuen Wein. »Schmecken kann er ihn nicht, aber er ist gut für die Psyche.«

Anfangs stand ihm bloß diese Technik zur Verfügung. In mühsamer Buchstabenklauberei morste er an die Schwe-

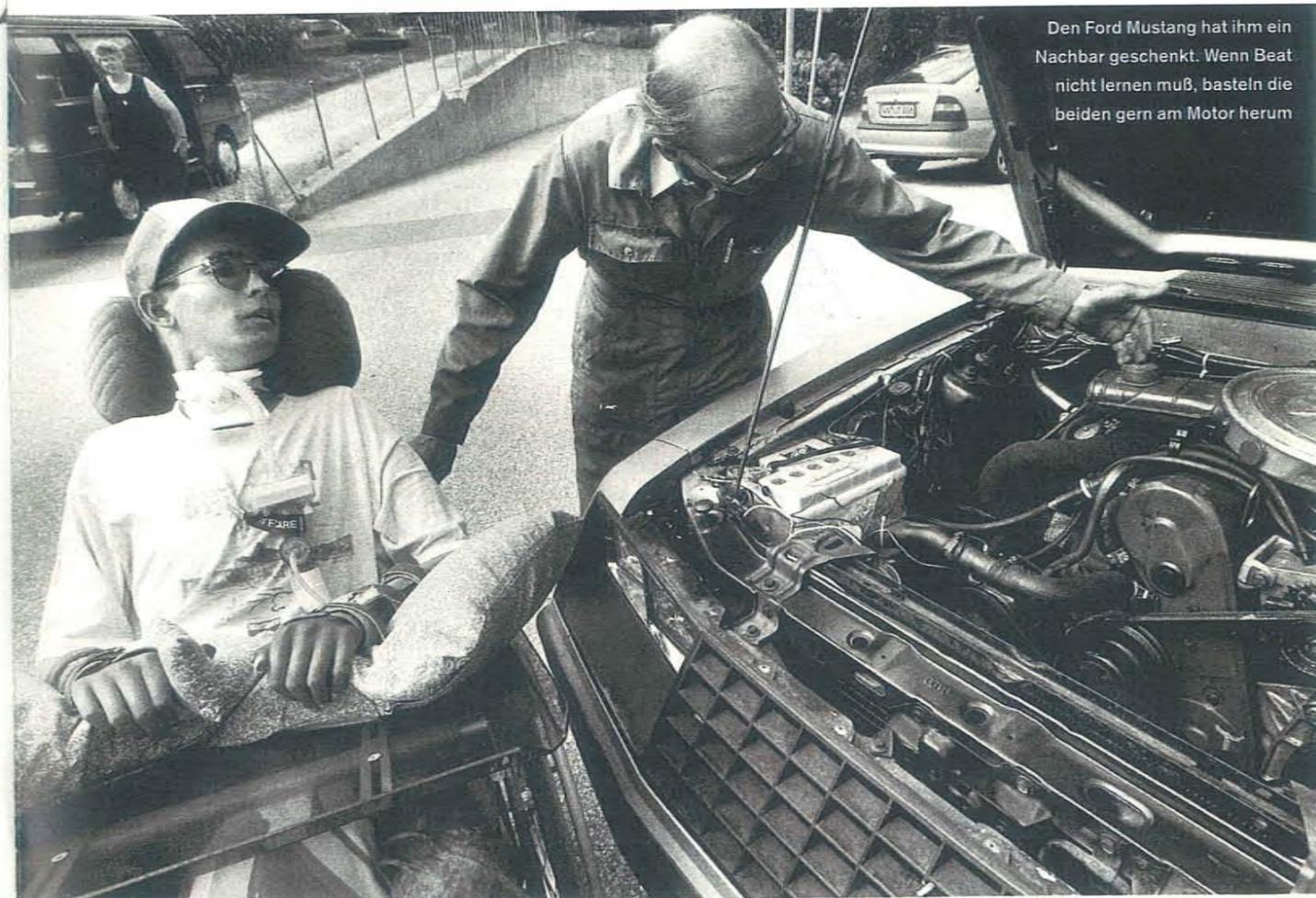
stern abgehackte Bitten wie »Absaugen« oder »Auf den Rücken drehen«. Reden durfte er »nur genau dann, wenn die Schwestern gewillt waren, mich abzufragen. Wenn die dachten, jetzt ist Schluß, dann war Schluß!«

Gedankenlos legten sie ihn zu einem Sterbenden ins Zimmer, rasierten, ohne zu fragen, seinen Vollbart ab. »Wie ein Idiot« kam er sich vor, »wie ein Stück Holz«.

Der Bart wurde zum Symbol seiner Souveränität, die er mit ätzendem Spott gegen alle Weißkittel verteidigte. »Organisationen, denen jede Individualität ein Greuel ist, wie das Militär, Sekten oder Krankenhäuser, ächten Bärte.«

Was hätte er in jener Zeit dafür gegeben, »Steigeisen anzuhaben und Fußtritte austeilern zu können«, wenn die Schwestern ihn nachmittags um drei ins Bett steckten oder seine Morsezeichen mißachteten.

Die Wut half. Er kämpfte verbissen um jeden Millimeterschritt, trainierte jeden Tag, drängte die Pfleger ständig, Neues mit ihm zu probieren. Zum Vorbild wurde ihm sein an Krebs er-



Den Ford Mustang hat ihm ein Nachbar geschenkt. Wenn Beat nicht lernen muß, basteln die beiden gern am Motor herum



### Die Zunge als Dirigent

Mit der Zungenmaus läßt sich der Computer wie mit einer normalen PC-Maus steuern. Der pfennig-große, flache Sensor wird auf einer Halterung, ähnlich einer Zahnspange, in den Oberkiefer eingesetzt. Eine Kunststoffhülle schützt die Apparatur vor Speichel. Der Sensor besteht aus druckempfindlichem Material (Piezokeramik), aufgeteilt in 256 Sensordruckpunkte, die nicht nur den Zungendruck messen, sondern auch die Zungenposition feststellen können und über integrierte Elektronik und ein Kabel an den Computer weitermelden. Durch Druck mit der Zungenspitze kann der Patient den Cursor also wie mit einem Joystick über den Bildschirm bewegen. Er «klickt» durch leichtes Zusammenbeißen der Zähne: Auf einem Zahn sitzt ein winziger Drucksensor. Die Zungenmaus, die Pius Studer vom Schweizer Paraplegiker-Zentrum entwickelt hat, eignet sich auch für die Steuerung von Elektrorollstühlen und ist inzwischen serienreif.



Mit dem Fuß steuert Wagner die Maus, mit der Zunge klickt er den Cursor an

krankter Bruder, der ihm schrieb: »Wer kämpft, kann verlieren, wer nicht kämpft, hat schon verloren.« Und Stephen Hawking, der britische Physiker, der seine Gedanken über die Entstehung des Kosmos mit der Restfunktion eines Fingers in den Computer tippte.

Irgendwann registrierte er, daß sein linker Fuß auf Befehle vom Kopf reagierte, zunächst nur ein »sehr subjektives Gefühl«. Aber es ermutigte ihn. Monate später konnte er erstmals »mit dem großen Zeh wackeln«, ein Jahr nach der Erkrankung das Fußgelenk nach rechts und links, vor und zurück kippen. Im Wasser des Hallenbades, befreit von der Schwerkraft und gehalten von zwei Therapeutinnen, spürt er auch das kleinste Signal. Im rechten Fuß, seit kurzem auch im Nacken, an Armen und Schultern.

Ein Glücksgefühl?

»Angenehm. Aber hauptsächlich schinden sie mich. A Guater hält's aus...«

... um einen Schlechten wär's eh net schad«, vollendet Petra Wagner.

Was für eine Erleichterung, als er endlich seinen ersten Schreibcomputer bekam! Ein simples Gerät, das nur Platz für 20 Zeichen hatte und mit der Zunge bedient wurde. Sieben Sekunden brauchte er pro Buchstabe. »Solang er einen Satz schrieb, bin ich oft raus«, sagt Petra Wagner. Den ersten richtigen Computer bekam er im schweizerischen Paraplegikerzentrum in Nottwil, einer der modernsten Spezialkliniken für Gelähmte in Europa, mit hellen Computerarbeitsplätzen, Reithalle, Schwimmbad, eigenem Fernsehstudio und ehrgeizigem Reha-Programm: 90 Prozent der Patienten, sagt Klinikdirektor Guido Zäch, können nach mehrjähriger Therapie wieder ins Berufsleben zurückkehren.

In Nottwil lernte Bernhard Wagner den Elektroniker Pius Studer kennen, einen begnadeten Tüftler, der sogar Patienten, die nur noch einen einzigen Muskel in der Wange bewegen können, einen Draht zur Außenwelt verschafft. Für Studer war Wagner ein »Glücksfall«. Dem Informatiker mußte er den Umgang mit dem Computer nicht erst beibringen. »Er brauchte nur die richtigen Hilfsmittel.«

Studer plazierte Wagner eine pfennig-große »Zungenmaus« in die Mundhöhle, mit der er den Computer »wie mit einem Joystick« steuern konnte. Als Wagner endlich mit dem großen Zeh wackeln konnte, paßte Studer ihm eine

»Fuß-Maus« an. Eine leichte Drehung des linken Fußes, und schon bewegt sich der Cursor über den Bildschirm. Klicken kann Wagner mit einem externen Mundschalter, einer Art Röhrrchen, das er mit der Zunge anstößt.

Inzwischen nutzt Wagner virtuos mehrere Techniken: Blinzeln für Fragen, die sich mit »Ja«, »Nein« oder Buchstabenabfrage beantworten lassen, den Computer für komplexe Antworten und für sein wöchentliches Lebenszeichen an Freunde: Den »Witz der Woche«, den er Woche für Woche auf der eigenen Homepage (<http://www.mathematik.uni-marburg.de/~bw>) im Internet veröffentlicht. Die Idee dazu kam ihm beim »Stehtraining« im Garten, bei dem ihn eine Therapeutin mittels Stützvorrichtung aufrecht stellt.

»Eine ziemlich fade Angelegenheit: Ich lehne an einer Art Bar, natürlich ohne Getränke, daneben steht die Therapeutin und wartet drauf, daß ich kippe. Um uns die Zeit zu vertreiben, haben wir uns Witze erzählt. Da ich ein schlechter Erzähler bin, habe ich meinen Beitrag immer schriftlich abgeliefert.«

Wenn der Witz mal ausbleibt, »wissen sofort eine Menge Leute, daß es mir schlechtgeht«. Dann liegt Wagner entweder im Krankenhaus, oder sein Computer spinnt. Beides eine Katastrophe.

Bei unserem dritten Besuch herrscht dicke Luft im Vogelhäuschen. Die 13jährige Barbara ist sauer. Ihr Vater will nicht mit ihr Karten spielen, hängt mal wieder am Bildschirm. Sieben Tage die Woche, und auch diese Zeit reicht ihm kaum, um zwischen dem Training Briefe zu schreiben, Geldgeschäfte zu erledigen, Zeitung zu lesen und die Aufträge seiner Firma zu erfüllen.

Natürlich habe man am Anfang Bedenken gehabt, einen Mitarbeiter mit einer so extremen Behinderung weiter-zubeschäftigen, sagt sein Abteilungsleiter bei Ciba. Aber »Bernhard hat ungeheure Willenskraft und Lebensenergie. Wir mußten einfach gucken, was machbar war«. Sein früherer Posten als Systemmanager, wo er ständig am Telefon zu tun hatte, kam nicht mehr in Frage. Nun macht er Programmierarbeiten. »Er hat einen Vorteil: Er hat Zeit und kann deshalb in Ruhe über Lösungen nachdenken.« Wagner ist über Modem mit der Zentrale in Basel verbunden und kann so jederzeit mit seiner Abteilung kommunizieren – und strei-

## »Wir haben eine geringere Selbstmordrate als ihr Fußgänger«

Karl Emmenegger



Monica Schuler, Energiebündel mit »Restfunktionen«, hat einen 16-Stunden-Tag als Juristin bei der Berner Sozialversicherung

ten. »Er sagt sehr dezidiert seine Meinung – da ist er ganz der alte geblieben.«

Petra Wagner hat erst gar nicht angefangen, ihren Mann wie einen Schwerkranken zu betüdeln, auch wenn sie auf den ersten Blick so etwas Mütterliches hat, eine kleine Erdfrau, die resolut durch das verwinkelte Einfamilienhaus rudert und seine Worte fast immer schneller errät als der Computer.

Vieles ist dank Computer wieder möglich. Streiten zum Beispiel. »Wenn er sich benimmt wie ein blöder Aff, sag' ich blöder Aff zu ihm«, lacht sie. Bernhard Wagner tippt »Zwiderwurz'n!«.

Aber natürlich fehlt da was. Ihr fehlte lange Zeit seine Stimme »und ein großes Stück Intimität«. Nach 15 Jahren klassischer Rollenteilung – seine Lebensaufgabe war der Beruf, ihre die drei Kinder – hat Bernhard Wagner lernen müssen, wie stark seine Frau sein kann, die keine akademischen Titel und nur zwei Jahre als Bibliothekarin gearbeitet hat. Sie mußte lernen, daß sie auch allein für drei Kinder und einen Mann sorgen kann.

Gibt es trotz aller Technik Unaus-sprechliches?

»Dem Computer und damit auch mir fehlen ganz wichtige Ausdrucksmöglichkeiten wie Betonung, Gestik und

Mimik. Üblicherweise richtet man das Gespräch an solchen nonverbalen Äußerungen des Gegenüber aus. Da ich jedoch meist das Gesicht des Partners nicht sehe, weil wir beide auf den Bildschirm starren, ist ein halbwegs normales Gespräch mit mir – na sagen wir mal – schwierig.«

Petra und die Kinder, erprobt darin, auch kleinste Zeichen zu lesen, erkennen inzwischen wieder Mimik in seinem Gesicht. »Früher saß er mit diesem Pokerface herum. Jetzt kann er wieder grinsen, böse oder entsetzt gucken.«

Auch eine »Stimme« hat er wieder. Die klingt etwas blechern, weil sie aus dem PC tönt, sagt Sätze wie »Du mich auch« oder »Schau mir in die Augen, Kleines«, wenn er Blickkontakt sucht.

Bei einem unserer Besuche sagt die Computerstimme dreimal »Scheiße«. Wagner hat erfahren, daß sein lange geplantes Besuch in der Klinik in Nottwil verschoben werden muß, weil sein Platz für einen Notfall gebraucht wird. Eine Katastrophe. Nicht nur für Petra und die Kinder, die sich auf den ersten Urlaub seit langem freuen. Auch für Bernhard, der sich fühlt wie ein Bundesligaspieler, der nicht ins Trainingslager darf.

Eine Art Trainingslager sieht auch Karl Emmenegger in Nottwil. Emmenegger ist Leiter der Abteilung Berufsfin-

dung und »Coach« der Gelähmten. Das Schlimmste, sagt er, sei nicht die körperliche Behinderung, sondern Resignation und Passivität. »Eure Behinderung existiert nur im Kopf«, sagt er zu seinen Patienten, die er »Klienten« nennt. Klingt ein bißchen hart, wenn man Menschen wie Bernhard Wagner sieht. Oder Beat Bellwald. Beat ist 22 Jahre alt und komplett querschnittgelähmt.

Als wir Beat zu Hause im Wallis besuchen, führt uns seine Mutter in ein dunkles Zimmer. Wir erkennen bloß ein Bett, auf dem ein Stapel Kissen liegt. Beats Mutter nimmt eins davon weg. Darunter taucht ein Blondschoopf auf, schlaftrunken und unwirsch. »Er schläft immer mit einem Kissen auf dem Gesicht«, sagt sie. »Das ist die einzige Stelle, wo er noch was fühlen kann.«

In der Vitrine im Wohnzimmer steht ein Bild von Beat vor dem Unfall. Braungebrannt, mit cooler Sonnenbrille, lehnt er zwischen seinen Geschwistern, das jüngste und wildeste der drei Kinder, die Pauline Bellwald nach der Scheidung alleine großzog. »Dich«, sagte sie ihm immer wieder, »bringen sie eines Tages tot nach Hause.«

An einem Nachmittag im Juli 1992, er war 16 Jahre alt, wollte Beat einen



## Tippen ohne Tastatur

Unter Windows 3.1 und Windows 95 läuft ein Bediensystem für Behinderte, die nicht mit dem Keyboard arbeiten können. Dabei wird die Tastatur auf den Monitor eingeblendet. Sie kann mit jeder Maus-Konstruktion bedient werden, etwa Zungenmaus, Beiß- oder Blasschalter. Zum Programm gehört ein individuell auf den Benutzer ausgerichtetes »Wortgedächtnis«. Bei den ersten Buchstaben eines Wortes werden früher verwendete Begriffe ihrer Häufigkeit nach vorgeschlagen. Für Menschen, die noch den Kopf manövrieren können, wurde der Headmaster entwickelt, eine Art Kopfhörer mit Mikrofon. Er reagiert auf Ultraschall aus einem Generator (etwa Infrarotlicht), der wiederum mit dem Computer verbunden ist. Der Patient verschiebt drahtlos – nur mit einem leichten Kopfnicken – den Cursor auf dem Monitor. Er klickt mit einem Beißschalter, einem Sensor – äußerlich dem Mundstück einer Tabakpfeife ähnlich – oder einem Blasschalter, vergleichbar dem Speichelzieher beim Zahnarzt, der schon auf leichten Luftstrom reagiert. Auch für Menschen, die keinen einzigen Muskel mehr bewegen können, haben sich Professor Niels Birbaumer und seine Mitarbeiter von der Uni Tübingen eine Hilfe ausgedacht: Sie verkabeln den Kopf des Patienten mit Elektroden und schließen sie an einen Laptop an. Der Patient lernt kraft seiner Hirnströme den Cursor zu steuern, einzelne Wörter und kurze Sätze zu schreiben.

Traktor testen, den er mit einem Freund repariert hatte. »Voll Stoff« nahmen die beiden die Kurve. Doch da war diese verdammte Erhöhung auf der Piste. Der alte Fendt kippte. Der Freund konnte noch abspringen. Beat aber blieb mit dem Fuß unter der Kupplung hängen, registrierte, wie der Traktor auf ihn stürzte, »diese blöde Angst zu ersticken«. Dann wurde es schwarz um ihn.

In Nottwil wachte er auf, bis zum Halswirbel gelähmt und künstlich beatmet. Am Anfang konnte auch er nur blinzelnd antworten. Inzwischen hat er gelernt, die ausgehende Atemluft als Transportmittel für seine Stimme zu nutzen und, wenn auch nur in abgehackten Halbsätzen, zu sprechen.

Nein, er ist kein schwermütiger Typ. Er macht gern Witze, schäkert mit den Pflegerinnen, besonders mit der blonden Silvia, die ihn ironisch-liebevoll »Buali« nennt.

Am Anfang glaubte Beat noch, daß er nach drei Wochen die Klinik verlassen und als »Fußgänger« heimgehen könne in sein Walliser Tal. Zwei Monate später dämmerte ihm, »daß jetzt fertig ist mit Rumspringen«.

Im ersten Winter nach dem Unfall, er war gerade 17 geworden, gab er alle Hoffnung und das Atmen auf. Der Alarm schrillte, die Schwestern fanden den Blaugefärbten noch rechtzeitig.

Seitdem hat er es nicht mehr versucht, das Sterben. Das Leben auch nicht. »Manchmal wäre es mir lieber, ich wäre damals gleich tot gewesen«, sagt er eines Abends in seinem dämmrigen Zimmer.

Karl Emmenegger kennt die kritischen Phasen, die Gelähmte durchleben – die erste noch in der Klinik, kurz nach der verheerenden Diagnose, die zweite Jahre später, wenn das ganze Ausmaß des Verlustes deutlich wird. Er hat sie selbst durchlebt, als er vor zwanzig Jahren am Steuer seines Autos einschlieft und verunglückte. Seitdem ist der ehemalige Spitzen-Handballer ein »rein körperlicher Mensch«, von der Hüfte ab querschnittgelähmt. Keiner weiß so glaubwürdig wie er zu motivieren – und so entschlossen: »Wer in eine Querschnittlähmung hineinläuft, mit der Diagnose lebenslänglich, der muß sich die Frage stellen: Will ich weiterleben? Wenn nicht, wird er immer eine Möglichkeit finden, sich umzubringen.«

Die allermeisten aber wollten weiterleben. »Wir haben eine geringere

Selbstmordrate als ihr Fußgänger.« Wer sich fürs Leben entschieden hat, ist meist auch bereit, sich auf die zweite Bedingung einzulassen, nämlich »mit 120 Prozent« Engagement ins Berufsleben zurückkehren zu wollen.

Allein schafft das kaum einer. Während sein »Klient« noch auf der Intensivstation liegt, macht sich Emmenegger auf den Weg zu dessen Firma, um über die Wiedereingliederung des Mitarbeiters zu reden. »Der Arbeitgeber ist noch in einem Schockzustand, da kann ich in jede Sitzung reinplatzen, und der wird mir zuhören.« Und bereitwillig Pläne entwerfen, wie der Kollege künftig beschäftigt werden kann.

Wobei Emmenegger nicht an Archivjobs denkt oder beschützte Werkstätten. Beat etwa hatte vor dem Unfall eine Lehre als Elektroinstallateur begonnen. Damit kann er nichts mehr anfangen. Doch seine Intelligenz und sein räumliches Vorstellungsvermögen befähigen ihn zum technischen Zeichner am Bildschirm, stellte Emmenegger fest. In Nottwil, wo Beat vier Jahre verbrachte, lernte der Junge den Umgang mit Computern. Pius Studer konstruierte für ihn einen Kopfhörer mit drei Mikrofonen, die auf ein Ultraschallgerät am Computer reagieren. Je nach Neigung des Kopfs wandert der Cursor über den Bildschirm. Beat klickt mit einem Blasschalter, der schon auf leichtes Zusammenpressen der Lippen – »wie wenn man »b« sagt« – reagiert.

Die Technik hatte Beat »in fünf Minuten« drauf. Mühelos entwirft er am Computer ein Nummernschild mit zwei Dracula-Händen für sein Auto, spielt Schach, zapft durchs Fernsehprogramm. Doch vor der Verpflichtung, einen neuen Beruf zu lernen und täglich mindestens drei Stunden zu arbeiten, ist ihm bang. Beat sagt es nicht, aber man sieht ihm an, daß er gern flüchten würde. Hinaus zu dem alten Ford Mustang mit den weißen Ledersitzen, den ihm ein Nachbar geschenkt hat und den er bei jeder sich bietenden Gelegenheit mit den Augen streichelt.

Was, wenn ihn wieder heftige Kopfschmerzen oder Übelkeit plagen? »Dann meldest du dich krank«, sagt sein Coach. Was, wenn er nicht so lange im Rollstuhl sitzen kann? Dann lerne er eben im Liegen, sagt Karl Emmenegger und überlegt schon eine Konstruktion, wie man den 30 Kilo schweren Computer an einem schwenkbaren Arm über dem Bett montieren kann.

Beat könnte den Rest seines Lebens auch als Frühpensionär verbringen. Doch wer sich damit begnügt, »der braucht nicht mehr zu kommen«, da ist Emmenegger unerbittlich. »Wer drei, vier Jahre diese Nummer abgezogen hat, den kriegen wir nicht mehr auf die Schiene.«

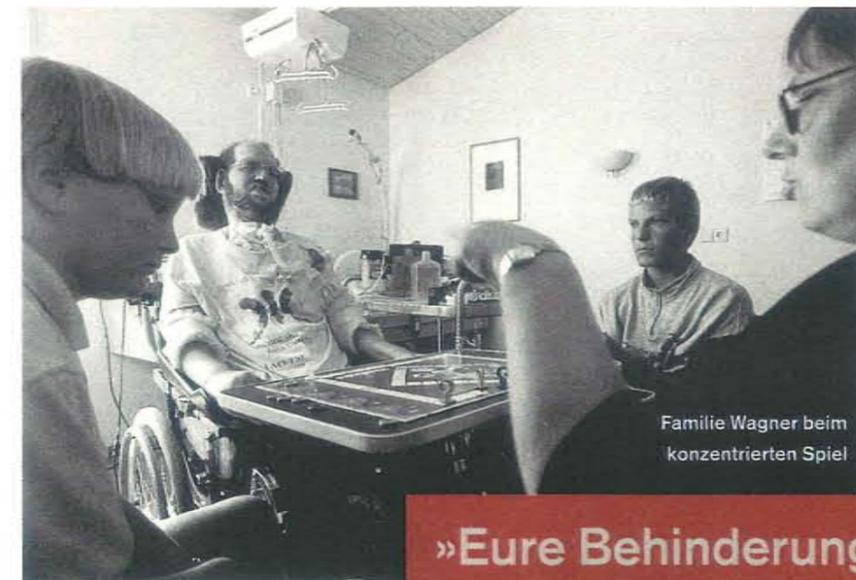
Beat hat sich überzeugen lassen und die Umschulung zum CAD-Zeichner begonnen. »Ich will zu etwas nütze sein, mein eigenes Geld verdienen«, sagt er. Eines Tages vielleicht als Autodesigner. Emmenegger hat ihm leise gesagt: »Es ist eine Superchance. Es ist die einzige.«

Monica Schuler war als 15jährige bei einem Trampolinsprung unglücklich auf den Hinterkopf gefallen. Seitdem spürt sie vom Hals abwärts keinen Schmerz mehr, keine Hitze, nichts.

Dennoch besuchte sie weiter die Oberschule. Mit der Restfunktion einiger Muskeln in Armen und Fingern gelang es ihr, Schreibmaschine zu schreiben. Sie machte das Abitur und studierte Jura. Jetzt arbeitet sie als Rechtsanwältin bei der Berner Sozialversicherung. Ein Betreuer fährt sie jeden Morgen ins Büro und holt sie ab, ansonsten aber arbeitet

## Adressen

- Schweizer Paraplegiker-Zentrum, Pius Studer, Postfach, CH-6207 Nottwil. Tel.: 00 41-41-9 39 54 54.
- Universität Tübingen, Institut für medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie, Professor Niels Birbaumer, Gartenstraße 29, 72074 Tübingen. Tel.: 0 70 71-2 97 42 19.
- Bundesfachverband für elektronische Hilfsmittel, c/o Firma »Technik für Menschen«, Münsterstraße 5, 59065 Hamm. Tel.: 0 23 81-30 71 00 (Infos zu Hilfsmitteln und Finanzierung).
- Einen ausführlichen Überblick über 20 000 Hilfsmittel, Rechtsfragen und Adressen gibt's beim Institut der deutschen Wirtschaft Köln, Datenbank REHA-DAT, Gustav-Heinemann-Ufer 84-88, 50968 Köln als CD-ROM. Tel.: 02 21-3 76 55-44 [www.rehadat.de](http://www.rehadat.de).
- Katalog mit Neuentwicklungen weltweit: Trace Resourcebook, Trace Research & Development Center, University of Wisconsin-Madison, S-151 Waisman Center, 1500 Highland Ave., Madison, WI 5 37 05-22 80. E-mail: [info@trace.wisc.edu](mailto:info@trace.wisc.edu). Web Site: <http://trace.wisc.edu>



Familie Wagner beim konzentrierten Spiel

»Eure Behinderung existiert nur im Kopf!«

Karl Emmenegger

die zierliche Frau völlig selbständig am Computer. Studer paßte ihr eine Schreibhilfe an, einen Gummistab, mit dem sie die Tastatur eines normalen PCs bedienen kann, und montierte den Mausclick unter die Tischplatte, wo Monica Schuler sie mit dem Handrücken bedienen kann. Zum Telefonieren benutzt sie die Freisprecheinrichtung. Sie will von ihren Kollegen genauso behandelt werden wie jeder Gesunde. Vorige Nacht saß sie noch um eins an einer Arbeit, die sie mit nach Hause genommen hatte.

Sie sei keine Superfrau, sagt sie, aber ein bißchen stolz ist sie doch darauf, daß sie sich »ohne Vitamin B« hochgearbeitet hat, vom schwierigen Job in einer Asylstelle, den keiner wollte, zur Aushilfskraft bei der Sozialversicherung und schließlich zur festangestellten Anwältin mit 80-Prozent-Stelle. Inzwischen kommt sie auf ein Jahresgehalt von über 100 000 Mark. Mit Stilgefühl richtete sie sich ihre eigene Wohnung in einem Haus für Rollstuhlfahrer ein, mit ausgesuchten Möbeln und einem maßgefertigten Granittisch, an dem »sechs Rollstuhlfahrer« Platz haben. Dort liest sie am Wochenende die aufgestapelten Zeitungen nach, wenn sie nicht mit Freunden zum Chinesen geht oder mal ins Musical nach Zürich.

Monica will »niemandem zur Last fallen«. Sie spricht ungern von Verlusten. Sie habe »immer Familie gewollt«, ist das einzige, was sie sich dazu entlocken läßt. Aber wer wolle schon eine Familie mit einer Hochgelähmten?

Zehn Jahre, sagt Emmenegger, sei die Halbwertszeit. So lange brauche ein

Gelähmter, bis er die Lähmung nicht nur rational, sondern auch seelisch annehmen könne. »Ich sitze seit zwanzig Jahren im Rollstuhl und wünsche mir immer noch, laufen zu können.«

Nachts ist Monica manchmal wieder 14. Dann träumt sie vom Haus ihrer Eltern und sieht sich auf Skiern die Hänge hinunterwedeln. »Weißt du nicht«, sagt sie, »daß sich Gelähmte nie gelähmt träumen?«

Wie träumt sich Bernhard Wagner?

»Ich träume nie, und wenn, dann messe ich meinen Träumen keinerlei Bedeutung bei.«

Er hat keine Träume, sondern Ziele. Erstens: gesund werden. Zweitens: gesund werden. Drittens: gesund werden.

Manchmal sinkt den Kindern der Mut. »Bis der Papa gesund wird, bin ich schon ausgezogen«, murrte Barbara. Auch Petra Wagner hofft, »daß es keine dreißig Jahre mehr dauern wird«. Heute hat er es wieder einmal geschafft, ohne Maschine zu atmen, 31 Minuten lang. Aber 1995, sagt sie, »hat er schon mal eine ganze Stunde lang alleine gschnauft«.

Bernhard Wagner hört ihr zu. Dann klickt er: »Es wird besser!«

Ingrid Eißele, 36, arbeitet als Stern-Korrespondentin in Baden-Württemberg.

Uli Reinhardt, 50, fotografiert seit Jahren Menschen unter extremen Lebensbedingungen.