

Ursula Eggli und Pia Schmidt

# Ein Hallo aus der Glasglocke

Briefe über Grenzen



AG SPAK Bücher

## **Impressum:**

© bei den Autorinnen  
1. Auflage 2004

**ISBN 3-930 830-47-7**

Umschlaggestaltung: Regina Bischof Wittwer  
Satz u. Druck: Digitaldruck leibi.de  
Erscheinungsort: Neu-Ulm

Die Veröffentlichung erscheint als M 168  
in der Reihe Materialien der AG SPAK bei

AG SPAK Bücher	Tel. (07308) 91 92 61
Holzheimer Str. 7	Fax (07308) 91 90 95
89233 Neu-Ulm	<a href="http://www.leibi.de/spak-buecher">www.leibi.de/spak-buecher</a>

Mitglied bei aLiVe (assoziatiön Linker Verlage)

Auslieferung für den Buchhandel:  
SOVA, Frankfurt, Fax (069) 41 02 80

### **Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek**

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Ursula Eggli / Pia Schmidt

# Ein Hallo aus der Glasglocke

Briefe über Grenzen

A handwritten signature in blue ink, reading "Ursula Eggli". The signature is stylized and includes a large, decorative flourish at the bottom.

## **Inhalt**

<i>Zahra Schär</i> : Das behinderte Kind .....	7
<i>Adelheid Schär</i> : Liebe Leserinnen und Leser .....	9
Was ist gestützte Kommunikation.....	13
<i>Ursula Eggli und Pia Schmidt</i> <b>Briefe über Grenzen</b> .....	16
<i>Sylvia Knoch</i> : Wie ich Pia kennen lernte .....	111
<i>Rita Schmidt</i> : Kommunikationstafeln für Pia.....	116
Einige Kontaktadressen.....	121

## Das behinderte Kind

Wie der Wind  
bin ich ein Kind.  
Ich stürme durch  
und säe Furcht.

Wer Liebe lebt  
und nicht erbebt,  
genießt den Wind  
und auch das Kind.

Wer Augen hat  
ist wie ein Blatt  
und sieht ein Bild,  
nicht mich, wild.

Ich kose dich,  
siehst du mich.  
Ich küsse dich,  
liebst du mich.

Wer ich bin  
weiß ich nicht.  
Ich weiß nur,  
dass ich bin.

Zahra 28.3.1986 – 4.12.2001



Liebe Leserin  
Lieber Leser

Was soll das? Dieser Briefwechsel ist doch ziemlich banal, alltäglich – so werden Sie vielleicht oder sogar sicher denken, wenn sie vorliegendes Büchlein von Pia Schmidt und Ursula Eggli lesen.

Gewiss, die Briefe sind banal, alltäglich. Es werden keine hochfliegenden philosophischen Themen gewälzt und auch keine politischen Forderungen formuliert. Jede und jeder von uns kennt vermutlich einige Menschen, die ebenso gut, wenn nicht besser, schreiben.

Bestimmt kennen Sie solche Menschen, wenn diese das Glück hatten, die Schule besuchen zu dürfen, eine Ausbildung zu bekommen, sprechen und sich bewegen können und ... und ... und ... – eben einfach mehr oder weniger „normal“ aufzuwachsen.

Nicht so die beiden Autorinnen. Trotzdem ist Ursula Eggli keine Unbekannte in der Schweizerischen Behindertenbewegung. Viele kennen ihre Bücher. Sie kann – oder besser: sie konnte schreiben. Das hat sie mehrfach unter Beweis gestellt: davon zeugen ihre Bücher. Mit zunehmender krankheitsbedingter Schwäche wird für sie das Schreiben immer schwieriger. Nur mit Hilfe

ihres „virtuellen Schreibmaschinchens“ (eine auf dem Bildschirm erscheinende Tastatur, die sie mittels eines Trakballs bedient) setzt sie mühsam Buchstaben hinter Buchstaben.

Ich lernte Ursula Eggli vor Jahren persönlich kennen im Anschluss an eine Tagung der Behindertenbewegung, an der ich mit meiner schwerstbehinderten Tochter teilnahm. Obwohl Zahra – von ihr ist im Briefwechsel die Rede – sich nicht selbständig bewegen und auch nicht sprechen konnte, war es ihr möglich, sich mittels gestützter Kommunikation auszudrücken. Ursula Eggli wollte damals so wenig an die Möglichkeit glauben, dass in Zahras Körper ein sehr intelligentes Mädchen wohnte, wie wohl viele auch heute nicht glauben wollen, dass diese Texte von Pia stammen, denn auch Pia kommuniziert mittels gestützter Kommunikation.

Was das heißt, können sich wohl die wenigsten Menschen vorstellen. Pia ist für ihre Kommunikation darauf angewiesen, dass ein Mitmensch ihren Arm stützt, um die unkontrollierten Spasmen aufzufangen und den Arm zu entspannen. Ist der Arm entspannt, so gelingt es, auf Buchstaben zu zeigen, oder auch – wie bei meiner Tochter – zu schreiben. So entstehen Texte – Buchstabe für Buchstabe. Wie viel Kraft und Willen es braucht, einen Satz auf diese Weise zu formulieren, kann man sich kaum vorstellen.



Bei meiner Tochter habe ich einmal einen Vergleich bezüglich der Geschwindigkeit angestellt.

In der deutschen Sprache sprechen wir durchschnittlich 140 Wörter pro Minute und schreiben circa 20 bis 30 Wörter. Meine Tochter war geübt und teilte sich – schriftlich – mit sechs bis zehn Wörtern pro Minute mit. Bei jedem Personalwechsel begann das Spiel wieder von vorne: Da es viel zu wenige ausgebildete Stützpersonen gibt und die Sozialversicherungen weder den Aufbau der gestützten Kommunikation noch die Stützpersion bezahlen, ist es sehr schwierig, genügend und geeignete Stützer und Stützerinnen zu finden. Diese Personen müssen zudem immer wieder neu eingearbeitet werden. Ein mühsamer Prozess für alle Beteiligten.

Ich kenne Pia nicht persönlich. Ich stelle mir jedoch vor, welche Leistung sie erbracht hat, um diese alltäglichen Briefe zu schreiben – Buchstaben für Buchstaben, Wort für Wort ...

Und die wenigsten Mitmenschen bringen heute die Zeit auf, zu warten, bis Pia ein Wort, geschweige denn einen Satz formuliert hat. Dabei sind es doch gerade diese Dinge – Zuhören und Aufmerksamkeit üben – die heute in teuren Manager-Seminaren vermittelt werden.

Vergessen wir nicht: Als die Göttin die Zeit schuf, machte sie genug davon!

Hören Sie hin, liebe Leserin, lieber Leser, nehmen Sie sich die Zeit und lesen Sie, was Pia uns zu sagen hat.

Es grenzt an ein Wunder, dass diesem nach Sozialversicherungsnorm „schwerst-mehrfach- und geistig behinderten“ Mädchen in unserer Gesellschaft überhaupt die Möglichkeit zugesprochen wurde, sich mitzuteilen.

Adelheid Schär

## Was ist gestützte Kommunikation?

„Unabhängige Kommunikation ist die beste Art der Kommunikation, aber selbst die schlechteste Art der Kommunikation ist besser als gar keine Kommunikation. Unabhängigkeit ist eine kostbare Fähigkeit.“

*Kommunikation ein Menschenrecht*  
(R. Crossley 1994)



*Pia mit ihrer Mutter an der Buchstabentafel*

*Gestützte Kommunikation (englisch: Facilitated Communication, abgekürzt FC) ist eine lautsprachersetzende bzw. -ergänzende Kommunikationsmethode für Menschen, die nicht oder nur begrenzt sprechen können. Durch die Stützung von Hand, Unterarm oder der Schulter erreichen manche Menschen erst das Mindestmaß an willentlicher Kontrolle der eigenen Bewegungen, das sie brauchen, um auf einen Buchstaben zeigen oder ihn auf einer Tastatur antippen zu können.*



*(aus: „Einführung in die Methode der gestützte Kommunikation“, Christiane Nagy, 1998)*



## Gestützte Kommunikation

ist eine Methode, mit der Menschen, die behinderungsbedingt weder in der Lage sind zu sprechen noch einen Computer zu bedienen, sich trotzdem ausdrücken können. Dabei stützt ein Mitmensch ihren Arm oder die Hand. Mit dieser Hilfe ist es oft möglich, auf etwas zu zeigen oder auch Schreibbewegungen zu machen. Die Methode wurde Ende der 70er Jahre von Rosemary Crossley in Australien entwickelt. In Europa hat sie sich vorwiegend unter Eltern und BetreuerInnen von autistischen Menschen verbreitet, obwohl sie ursprünglich für Kinder mit Cerebralparese und Hirnverletzungen entwickelt wurde.

Unter dem Begriff *unterstützte und alternative Kommunikation* versteht man heute alle Arten von Kommunikation, die in irgend einer Art und Weise unterstützt wird, zum Beispiel durch Bliss, Sprach-Computer, aber auch die Gebärdensprache der Menschen mit einer Hörbehinderung wird dazugerechnet.



# Briefe über Grenzen





*Bümpliz, den 2. November 2002*

*Liebe Pia, liebe Tanja,*

*Ich schreibe euch jetzt beiden gemeinsam, weil ich euch oft als eine Einheit empfunden habe; dich, Tanja, die erwachsene Frau, und Pia, ein junges Mädchen, das auf den ersten Blick aussah wie eine schick angezogene Stoffpuppe, die jemand nachlässig in einen Rollstuhl geworfen hat. Ich empfand euch als Einheit, wenngleich ich auch weiß, dass das nicht so ist; dass ihr zwei individuelle Wesen seid, dass ihr euch aneinander reibt, vielleicht nervt, vielleicht oft auch einfach überfordert seid von dieser Situation, die einen Menschen so sehr vom anderen abhängig macht.*

*Und für dich, Tanja, ist es ja hauptsächlich Job. ‚Abgrenzung‘ ist ein Wort, das in den letzten Jahren in allen Bereichen sozialer Arbeit häufig gebraucht und oft (über-)strapaziert wird (du siehst, Tanja, ich komme von der anderen Seite, von der Seite, von der man sich abgrenzen muss – oder meint, zu müssen).*

*Eben, warum schreibe ich euch überhaupt?*

*Was will ich mit meiner langen Vorrede (oder Vor-Schreibe) eigentlich sagen? Ich möchte versuchen, euch ein paar von meinen widersprüchlichen Empfindungen zu erklären.*



*Heute vor eine Woche, auf dieser windigen, spektakulären Heimfahrt durch Regen, Sonne und Regenbögen, habe ich ständig an einem Brief für euch herumformuliert. In meinem Kopf natürlich nur, denn schreiben kann ich ja nicht mehr. Nur noch auf dem Computer mit meinem virtuellen Schreibmaschinchen. Das ist ein spezielles Programm für behinderte Menschen, die nicht – oder nicht mehr – eine Tastatur bedienen können. Das Schreiben geht zwar nicht besonders schnell, oft habe ich den Anfang des Satzes schon vergessen, bis ich endlich zum Ende komme. Und leider kommt es oft zu Fehlern, weil ich nicht sehe was ich schreibe, denn das Schreibmaschinchen verdeckt einen Teil des Textes. Unterdessen habe ich mich aber trotz meines Alters und trotz meiner Abwehr gegen jede neue Maschine, erst recht gegen eine virtuelle, doch ziemlich daran gewöhnt, und es macht mir immer mehr Spaß.*

*Heute weiß ich nicht mehr so recht, wo ich beginnen soll, und dieses für mich sehr bewegende Wochenende liegt schon wieder weit zurück (sieben Tage nur, aber ausgefüllt von den unterschiedlichsten Begebenheiten und Tätigkeiten). Wenn es nicht so grau und nass wäre draußen, wenn sich mein Wochenendbesuch nicht zu einem Nachmittagsschläfchen hingelegt hätte, bliebe dieser Brief wohl ungeschrieben.*

*Dabei wollte ich euch doch danken. Danken, dass ich durch euch wieder um eine Erfahrung reicher geworden bin.*

*Ich habe ja versprochen, Pia, dir von Zahra zu erzählen, Zahra, die wie du mit gestützter Kommunikation lebte. Dabei kannte ich Zahra eigentlich gar nicht gut. Ich kannte sie vor allem durch meine Freundin Annelis, die bei und mit ihr arbeitete. Annelis erzählte mir oft, wie sie mit Zahra schreibt und sich mit ihr unterhält. Das schien mir sehr sonderbar. Im Grunde hatte ich das Gefühl, dass sich die Leute etwas einbilden. Sie würden sich einbilden, dass sie wirklich Zahras Worte schreiben und vermitteln, und dabei doch eigentlich die eigene Vorstellung davon weitergeben. Kurz, ich war skeptisch. Ich konnte es mir einfach nicht vorstellen, wie das gehen soll. Als ich Zahra dann kennen lernte, fühlte ich mich bestätigt in meiner Skepsis. Sie lag mit ihrem schönen langen Haar wie eine Puppe in ihrem Wägelchen und zeigte null Mimik. Ich fand überhaupt keinen Zugang zu ihr. Ich konnte mich nicht mit ihr unterhalten und hatte auch nicht den Eindruck, dass sie mich verstand. (Mit dir, Pia, hätte ich mich mit Hilfe von Tanja gerne länger und öfters unterhalten, aber du warst immer so umlagert von den andern Kongressteilnehmerinnen).*

*Ich konnte mir auch nicht vorstellen, dass Zahra eine öffentliche Schule besuchte, ja, dass sie überhaupt etwas von ihrer Umgebung realisierte. Zahras Mutter, Adelheid, ist eine wahnsinnig initiative Frau. Sie hat durchgesetzt, dass Zahra die öffentliche Schule besuchen kann und dass sie Stützer und Stützerinnen zur Seite hat. Adelheid hat immer*

*für Zahra gekämpft. Vielleicht hat sie sie auch hie und da überfordert.*

*Als ich euch zwei dann kennen lernte, wie ihr da in meinem Traum-Workshop an der Mädchenkonferenz mitgemacht habt, in diesem Kreis unterschiedlichster behinderter Mädchen, intellektuell, körperlich und mehrfach Behinderte, da ist bei mir der Groschen (oder der Euro?) gefallen. Da habe ich endlich begriffen, dass es dieses Phänomen „gestützte Kommunikation“ wirklich gibt, dass es eine taugliche Möglichkeit sein kann, einem Menschen zur Sprache zu verhelfen.*

*Und so im Nachhinein muss ich natürlich auch meine Meinung über Zahras Fähigkeiten revidieren. Ich lege dir ein Gedicht von ihr bei, in dem du dich sicher wieder findest. Aber ich fand es schön, dass Zahra sterben konnte. Es war in einer Woche, als ihre Mutter abwesend war. Zahra wollte wohl endlich fliegen, frei werden, genug des Kampfes (vielleicht habe ich sie sogar ein wenig beneidet). Die halbe Schweiz hat Zahra begleitet auf ihrem letzten Weg. Ihr Schicksal hat viele Menschen berührt.*

*Ich habe dich mit meinem Brief gewiss überfordert, liebe Pia, vielleicht habe ich ihn vor allem für mich selber geschrieben.*

*Ja also, es ist unterdessen Abend geworden, früh dunkel.  
Ich hoffe, es geht euch gut und eine schöne Woche liegt  
zwischen unserem Kennenlernen und heute.*

Mit freundlichen Grüßen  
Ursula Eggli



18. November 2002

Liebe Ursula!

Danke für die wunderbaren Worte! Ich liebe Worte, sie sind wie Küsse in mir. Danke für das Gedicht\*, es könnten auch meine Gedanken sein. Ich schreibe dir mit Sylvia zurück. Das ist die Stützerin, die mich hauptsächlich begleitet. Von Tanja soll ich aber lieb grüßen und ausrichten, dass sie sich gefreut hat, dich kennenzulernen. Sylvia begleitet mich auch an der Schule und vor allem bei allem, was tief in die Seele geht - beim Briefeschreiben und bei intensiven Gesprächen. Es ist, glaube ich, nicht leicht für sie, so tief in mich einzutauchen und trotzdem neutral zu sein, ihre eigenen Gedanken auszuschalten. Aber sie macht es gut und kann mich in all meiner Grässlichkeit annehmen, alles zulassen, was ich schreibe. Nur lässt sie nichts persönlich an sich heran. Sie sagt, sie schafft das alles nur, wenn sie nur Stützerin ist, wenn sie sich emotional so weit wie möglich raushalten kann. Vielleicht klappt es darum so gut. Vielleicht kann ich darum bei ihr so frei sein. Sie urteilt nicht. Aber manchmal würde ich dies gerne opfern für eine Freundschaft mit ihr. Ich liebe sie.

So viel erst mal zu Sylvia.

An der Mädchenkonferenz hätte ich auch gerne mehr mit dir geredet. Ich hasse es, so belagert zu werden, hasse es,

\* s.S.7

etwas Besonderes zu sein, selbst unter behinderten Menschen. Ich bin nichts Besonderes. Ich bin genauso normal abnormal wie alle auf dieser Erde.

Manchmal möchte ich auch sterben wie Zahra. Das wäre das Einzige, was ich ohne Hilfe könnte. Rausfliegen aus meinem Gefängnis Körper. Ich hasse ihn, will ausbrechen und die Sehnsucht auszubrechen nährt und füttert den Hass. Dann hasse ich jeden, der es gut meint mit mir, weil die Menschen zu Gefängniswärtern werden, indem sie mir helfen, in meinem Gefängnis Körper zu überleben. Ich bin unausstehlich, und dann habe ich wieder Angst – Angst allein gelassen zu werden in meinem Gefängnis Körper, denn eigentlich will ich gar nicht sterben, weil ich das Leben doch so sehr liebe. Ich liebe den Wind auf meinem Gesicht, die Regentropfen auf meiner Nasenspitze, liebe Worte und den Brief von dir, liebe das Schwanzwedeln unseres Hundes, den Besuch von Verena und Erdbeereis. All das und noch viel mehr macht das Leben lebenswert.

Liebe Ursula, leider ist die Zeit nun zu Ende, es gibt gleich Mittagessen. Gerne würde ich noch so viel mehr schreiben, aber es gibt ja ein nächstes Mal ...

Die allerliebsten Grüße  
Pia



Bümpliz, 28. November 2002

*Liebe Pia,*

*Ganz herzlichen Dank für deinen Brief, den ich spannend und poetisch fand (was man ja nicht von jedem Brief sagen kann). Du schreibst wirklich sehr gut. Erstaunlich, da du ja die Sprache nicht mit Reden üben kannst. Ich dachte immer, wer nicht selber sprechen oder mindestens lesen kann, hätte zwangsläufig einen eingeschränkten Wortschatz. Wieder so ein Vorurteil, gäll? (gäll? ... will im Schweizerdeutschen etwa sagen: nicht wahr?)*

*Ich hatte früher auch Schreibtalent (du weißt, dass ich Schriftstellerin bin und schon einige Bücher herausgegeben habe, gäll? Märchen, Tagebücher, Romane). Seit etwa drei Jahren kann ich nicht mehr selber schreiben oder eben nur mit meinem virtuellen Schreibmaschinchen, und das geht sehr langsam. Seitdem habe ich das Formulieren richtig verlernt. Das ist wie mit anderen Fähigkeiten, die man nicht mehr übt. Kürzlich stieß ich auf alte Reiseberichte von mir, die fand ich flüssig und farbig geschrieben, und ich wurde ziemlich traurig darüber, dass ich das nicht mehr kann. Du weißt, wie das ist, du kennst es in noch viel verstärkterem Maß; zu wissen, dass man ein Talent hat und man kann es nicht nützen, kann es den andern nicht vermitteln. Brutal ist*

*das. Ich begreife nur zu gut, dass du manchmal, oder sogar oft, totalen Überdruß hast diesem Leben gegenüber. Und dann kommen doch die kleinen Freuden geflogen und umflattern einen, dass man schnell wieder lächeln muss, gäll. Du erzählst ja auch davon in deinem Brief.*

*Eben, du schreibst sehr gut und bildhaft und sicher hast du auch schon daran gedacht, ein Buch zu schreiben, um dich hinter deiner Glaswand hervor zu melden. Als ich über dich und deine Situation sinnierte, habe ich mir das ebenfalls überlegt. Ich fände es sehr wichtig, dass die Leute erfahren, wie es ist, so zu leben wie du und Zahra. Eventuell könnten wir beide gemeinsam etwas machen, zum Beispiel: „Der Briefwechsel zwischen einer älteren schwerbehinderten Frau, die am Ende ihres Lebens steht (oder eher: sitzt) und einem jungen mehrfach behinderten Mädchen“ (wie alt bist du eigentlich? Fünfzehn?). Siehst du, ich denke immer gleich an Bücher, wenn ich schreibe. Dabei habe ich doch schon mehrere unveröffentlichte Manuskripte in meiner Schublade.*

*Überlege es dir mal. Vorsorglicherweise werde ich deine Briefe aufheben, was ich sonst nie mache.*

*Da du diesmal genug von mir zu lesen hast (wird dir vorgelesen, oder wie geht das?) mache ich Schluss, freue mich*



*aber sehr, von euch (Sylvia und dir) mehr zu erfahren. Wie schreibst du denn? Wie muss ich mir das vorstellen? Ich schreibe dir auch bald wieder und werde dann etwas genauer auf deinen Brief eingehen.*

*So grüße ich dich also ganz lieb, wünsche dir eine schöne Woche und gute Kommunikation zwischen dir und deiner Umgebung.*

*Wie sieht diese Umgebung überhaupt aus? Ist es eine größere Institution, zu der deine Wohngruppe gehört, oder ist die Wohngruppe nur für Kinder und Jugendliche, die wie du behindert sind, also gestützte Kommunikation benötigen? Gefällt es dir in der Gruppe? Hast du Freunde dort? Lebst du die ganze Zeit im Internat oder kannst du am Wochenende nach Hause?*

*Siehst du, schon wieder eine Menge Fragen.*

*Deine neugierige  
Ursula*



Kurz vor Weihnachten, 2002

Liebe Ursula!

Vielen Dank für deinen wunderbaren Brief! Für mich hast du dein Schreibtalent nicht verloren. Ich kann in deinen Worten versinken. Alles blüht in mir, wenn ich deine Schreiben vorgelesen bekomme. In mir wird es farbig und bunt. Ich fühle mich zu Hause. Schon komisch, so ein Heimatgefühl. Mit einem Ort oder einer Gegend hat dies bei mir nichts zu tun. Ich fühle mich bei Menschen zu Hause, bei denen ich spüre, dass die Wellenlänge stimmt. Auch fühle ich mich zu Hause, wenn ich das Wetter richtig spüren kann. Ich liebe den Wind und den Regen! Liebe es, wenn der Wind in meinen Haaren wühlt oder meine Wangen streichelt, liebe Regentropfen, die auf meiner Nasenspitze prickeln und Schneeflocken, die sich sanft auf meine Wimpern setzen... Ich möchte keinen Schirm! Es war ein wunderschönes Erlebnis, als ich mit Sylvia im Regen in einem Straßencafé saß. Die anderen Menschen, die schlecht gelaunt durch den Regen stapften, hielten uns wohl für verrückt – oder zumindest Sylvia – weil ich bin ja behindert und werde ohnehin nicht als normal angesehen. Wir amüsierten uns köstlich über die verständnislosen Gesichter und hießen die Regentropfen willkommen, die über unsere Nasen rannen. Dazu gab es Erdbeereis...

Natur ist wichtig.

Und Gefühle sind wichtig. Erst durch Gefühle bin ich lebendig. Mein Körper ist eine leere Hülle, die ich nicht spüren kann. Ich bin ohne Gefühle nicht da, existiere für mich nicht. Auch der Geist schläft ohne Gefühle. Ich verliere mich und kann mich erst wiederfinden, wenn mich jemand durch eine Berührung spüren lässt, wo ich mich befinde, dass ich mich befinde. Ansprechen ist auch gut, hilft aber nicht immer, um mich zurück zu holen. Gefühle machen mich aus. Wenn ich fühle, bin ich, lebe ich. Ohne Gefühle habe ich weder einen Körper noch eine Seele. Ich bin ausgelöscht. Darum muss ich fühlen. Je stärker die Gefühle sind, um so mehr bin ich lebendig. Egal ob sie nun hell oder dunkel, hart oder weich, warm oder kalt sind, sie ermöglichen mir Gedanken, Lernen, Leben.

Ein Buch schreiben wollte ich schon immer sehr gerne. Es wäre ein sehnlichster Wunsch. Ich habe auch schon mal mit einem angefangen, ein paar Texte geschrieben und dann doch wieder aufgehört. Der Titel war „Ein Hallo aus der Glasglocke“. Es würde mich sehr freuen, wenn wir zusammen ein Buch machen könnten!

Du fragst, wie ich denn schreibe. Das musst du dir so vorstellen: Sylvia hält geduldig meine Hand. Das ist Voraussetzung dafür, überhaupt schreiben zu können. Es befreit mich aus meinem Gefängnis, meinem Körper. Er sperrt

mich gnadenlos ein. Nichts ist möglich. Die Hände ständig in Bewegung. Du hast es ja bei der Mädchenkonferenz selbst gesehen. Ruhelos kribbeln sie, zucken durch die Luft und wünschen sich, gehalten zu werden. So dazusitzen, nichts tun zu können aus eigener Kraft, lässt Gedanken entstehen, die schreien in mir und werden unerträglich, wenn sie nicht raus dürfen. Auf diesen Seiten dürfen sie raus. Befreiung für mich.

Jetzt kommen dann zwei Wochen Weihnachtsferien. Das ist nicht gut für mich. Bin dann gefangen in meiner Familie. Ich liebe sie ja, aber zwei Wochen nur Familie, ohne schreiben zu können – das ist lang! Aber ich werde viel schlafen und so Energie tanken fürs nächste Jahr.

Dir wünsche ich von Herzen wohlig-warme Weihnachten!  
Möge das neue Jahr viele leuchtende Augenblicke für dich bereit halten!

In Liebe,  
Pia

Ach ja: Ich bin im August 16 geworden.



Bern, der 22. Dezember 2002

*Ein grauer, trüber Tag. Seit Stunden, eigentlich seit Tagen, sitze ich vor dem Computer. Irgendwie wollte ich noch schnell, schnell alles erledigen vor dem Jahresende. Dabei habe ich mir doch fest vorgenommen, auf keinen Fall in die allgemeine Stresserei zu verfallen. Ach, ach! Nun, wenn es heute dunkel ist, will ich dann wirklich ein paar Kerzen anzünden lassen und inmitten meiner diversen Schneekugeln, Engelchen und dem anderen weihnachtlichen Kitsch-katsch eine klassische CD hören und Adventgefühle entwickeln.*

*Liebe, liebe Pia,*

*Vielen Dank für deinen Brief. Und: vielen Dank und Grüße auch an Sylvia.*

*Du bist wirklich eine begnadete Briefschreiberin, Pia. Ich werde direkt neidisch, wenn ich sehe, wie präzise du die Worte setzt. In einem Satz kannst du so viel ausdrücken. Zum Beispiel dieser Satz: „...dann bin ich vierzehn Tage lang in der Familie gefangen“. Das gibt für mich sofort ein Bilderbuch mit Geräuschen und Tönen, mit Stimmen und Gerüchen (der Duft des Weihnachtsbaumes, des Festtagsgebäcks, einer Vanillekerze...). Und eine Mutter kommt*

*und sagt: „Möchtest du nicht lieber den dicken Pullover anziehen, Schätzchen, es ist kalt draußen“. Und du möchtest eigentlich lieber die chice Weste anziehen, aber es ist dir viel zu mühsam, das verständlich zu machen, und so lässt du dir halt den Pullover überziehen. Oder du hast einen dicken Kopf (komischer Ausdruck, gäll?) und bestehst auf die Weste und wenn es die Mutter endlich, endlich begriffen hat, seufzt sie vielleicht oder ist ärgerlich oder traurig und alles nervt dich, so oder so, weil du nicht einfach anziehen kannst, was du willst, wie andere junge Leute.*

*Die Szene kann sich natürlich auch total anders abspielen. Ich kenne ja weder dich noch deine Familie. Erzähle doch mal von ihr. Hast du Geschwister? Jüngere? Ältere? Eine Katze hast du, meine ich mich zu erinnern (ich kann halt deinen Brief nicht raussuchen, um nachzulesen. Dafür bräuchte ich eine Assistentin und am Nachmittag bin ich ja immer allein). Nein, ein Hund ist es, jetzt kommt es mir in den Sinn. Du hast doch geschrieben, dass du das Schwanzwedeln deines Hundes magst (oder eures Hundes? Ist es ein Familienhund, hast du selber keine Tiere?).*

*Auch eine andere Szene beschreibst du sehr eindrücklich. Erdbeereis im Regen. Das gäbe direkt einen Buchtitel (würden bestimmt alle Leute kaufen, nur weil sie wissen möchten, was es damit für eine Bewandtnis hat). Ich mag es auch, im Regen zu rollen, das heißt, ich würde es mögen, wenn ich nachher jemanden hätte, der mich wieder trocken ankleidet, oder – noch besser, in ein warmes Bad steckt. (Baden mag*

*ich auch sehr gerne, aber lieber Zuhause in der Badewanne als irgendwo in einer Badeanstalt vor allen Leuten, die mal wieder etwas zu gaffen hätten. „Alle Affen gaffen“, haben wir als Kinder geschrien, wenn jemand über den Zaun des Behindertenheimes guckte).*

*Apropos Titel: Als Titel habe ich mir mal gedacht: „Briefe hinter der Glaswand hervor“ oder so was Ähnliches. Und dein Titel gebraucht genau dasselbe Bild. Glas! Glasglocke. Als ich mal, zum Glück nur für ein paar Wochen, Depressionen hatte, fühlte ich mich immer, wie wenn ich unter einer getönten Glasglocke stecken würde. Ein Hündchen war damals der Engel, der mich wieder daraus befreit hat. Doch das ist eine andere Geschichte.*

*Ich habe da übrigens noch eine konkrete Bitte. Könntet ihr deine Briefe irgendwie speichern? Ihr schreibt doch gewiss auf dem Computer, nicht? Andernfalls muss ich alle deine Briefe gegen Bezahlung abtippen lassen. Ihr könnt sie mir natürlich auch per E-Mail schicken. Dann kann ich sie selber speichern.*

*Du siehst, ich denke sehr konkret an unser Buch.*

*So, es ist bald Abend. Kerzenlichtzeit. Zeit zum Sinnieren. Ich grüße dich lieb, lege für Sylvia eine Bücherliste bei und für dich ein Geschenk, mein Erstling «Herz im Korsett». Das ist schon lange, lange her. Und doch empfindet die*

*junge (sagen wir mal jüngere) Ursula wahrscheinlich viele Situationen ähnlich, wie du sie auch heute noch erlebst. Ich hoffe, du findest jemanden, der dir das Buch vorliest (oder kannst du das selber?).*

*Ist der Gedanken nicht komisch, dass du noch lange nicht auf der Welt warst, als dieses Buch erschien. Ist es nicht komisch, dass du meine Enkelin sein könntest? Für mich ist es eigenartig, ich fühle mich dir gegenüber nicht älter oder sagen wir mal: älter schon, aber nicht gescheiter, weiser oder sonst was Erhebendes.*

*Deine „alte“ Ursula*





Bümpliz, der 5. Januar 2003

Hallo, liebe Pia ,

*Doch mal wieder Post zwischendurch. Ich weiß nicht, ob dich meine Erzähl-Plaudereien interessieren? Für mich sind sie für heute keine Mühe, denn dieser Brief ist zum großen Teil aus Textbausteinen zusammengesetzt. Einen Textbaustein zu erstellen ist ziemlich mühsam, Buchstaben um Buchstaben. Aber dann geht es fix – zwei Buchstaben antippen und schon schreibt das virtuelle Schreibmaschinchen selbst den gewünschten Textteil in einem Mail (oder eben einen Brief, aber das kommt immer seltener vor – mit den meisten Leuten halte ich Kontakt über E-Mail, denn dazu brauche ich keine Hilfe). Du wirst es aber merken, wenn ich allgemein oder für dich ganz persönlich geschrieben habe.*

*So schnell ist die Zeit vergangen.*

*Eins zwei drei, im Sauseschritt,*

*eilt die Zeit, wir eilen mit,*

*sprach schon der gute, alte Wilhelm Busch. Ich weiß nicht, ob du den Namen Wilhelm Busch schon mal gehört hast, Pia? Er hat die Geschichte ‚Max und Moritz‘ geschrieben. Kennst du sie? Sicher schon, gäll!*

*Ach, was muss man oft von bösen*

*Buben hören oder lesen.*

*Wie zum Beispiel hier von diesen ,  
welche Max und Moritz hießen.*

*Meine zwei dicken, schwarzen Katerbrüder heißen auch Max und Moritz. Max ist der Dickere, hat gelbe Augen und ein winziges weißes Krawättchen. Moritz hat grüne Augen und ist weniger dick, frisst aber mehr und benimmt sich jeweils, wie kurz vor dem Hungertod. Die beiden sind aber, im Gegensatz zu ihren berühmten Namensvettern, zwei ganz brave, bis zur Langweiligkeit brave. Leider aber kommen sie nie zu mir auf die Knie, im Gegensatz zu meiner alten Katze „Zisle“, die achtzehn jähig gestorben ist. Max und Moritz kann ich darum auch nie berühren, streicheln, kraulen... Ich kann nur ihr Futter bezahlen – und das nicht zu wenig.*

*Eben – die Zeit ist schnell vergangen und schon waren wieder diese Tage zwischen den Jahren, zwischen den Festen. Sonderbar kam es mir vor, noch nicht ganz am Ende dieses 2002, das mir meist ruhige Zufriedenheit brachte, und bald 2003, das – noch nicht begonnen – doch schon mit einigen düsteren Fragezeichen versehen scheint. Das Kriegsgrollen aus Amerika, Fanatismus und Machtgehabe an allen Fronten...*

*(Ich weiß nicht, Pia, ob du dich neben der Dramatik deines eigenen Lebens noch für die Dramatik der Weltpolitik interessierst. Außerdem bist du in einem Alter, in dem man das Recht hat, sich vor allem um sich selber zu drehen.)*

*Weihnachten verbrachte ich wie jedes Jahr mit langjährigen Freunden und deren Familien. Hauskonzert, feines Essen und das Schlafen unter dem prächtigen, mit geschichtenträchtigen Schmuck reich behängten Tannenbaum gehören dazu, wie das freundschaftliche Plaudern und die Nervosität der Kinder.*

*Wie war das wohl für dich? Du bist ja mit gemischten Gefühlen in die Weihnachtsferien gefahren. War es schön? Hast du tolle (coole?) Geschenke gekriegt? Warst du zufrieden, oder hast du dir etwas anderes gewünscht? Viele, viele Fragen. Deine Unterstützerinnen und du werden zu tun haben mit den Antworten.*

*Wie bist du gerutscht? Geht es dir gut in diesem neuen Jahr? Hast du dich erholt von den Festtagsstrapazen? Hast du oft und mit schönen Träumen durchwebt ausgeschlafen? Jetzt, wo dir jemand, wahrscheinlich Sylvia, diesen Brief vorliest, bist du ja wieder in der Wohngruppe, nicht?*

*Unglaublich, wo und wie ich diesmal den Jahreswechsel verbrachte. Auch im höheren Alter erlebt man doch immer noch was Neues. Die beiden Ehepaare, mit denen ich schon seit Jahren Silvester/Neujahr verbringe, haben mir zwei Nächte mit allem Drum und Dran in einem Nobelhotel in Luzern gesponsert. Es war einfach überwältigend. Ich kam mir vor wie Sissi (das war mal eine österreichische Kaiserin). Goldene Bettgestelle, brokatene Divans und Sessel, glän-*

*zende Kronleuchter, geraffte Vorhänge usw. usw. Gefunkel und Vornehmheit an jeder Ecke. Sogar das Jesulein in der großen, prächtigen Krippe, trug eine Windel, die mit goldenen Perlen bestickt war. Den Jahreswechsel verbrachten wir dann zu fünft auf unserem imposanten Balkon, unter uns der See und die erleuchtete Stadt und mit Lichterketten geschmückte Schiffe, die aus- und einfuhren und einzelne, private Feuerwerke und Glockengeläute von den Kirchen rund herum... und Glockengeläute aus dem Radio.*

*Wie ein Wunder strahlte nach diesen vielen graunassen Wochen am 1. Januar 2003 die Sonne durch die hohen Fenster auf unseren reich bestückten Frühstückstisch. (War das Wetter in Deutschland in letzter Zeit auch so scheußlich? Ach ja doch. Ich habe im Fernseher gesehen, dass es Überschwemmungen gab).*

*Ungewöhnlich warme Sonne begleitete uns auch später auf unserem Ausflug per Schiff. Es hatte so was symbolisches, diese Fahrt auf dem wunderschönen, alten Raddampfer Uri mit den glänzend geputzten, stampfenden Motoren und einem bärtigen Kapitän, der uns mit bewegenden Worten begrüßte.*

*(Siehst du, das waren nun immer Textbausteine, unterbrochen von persönlichen Kommentaren. Sicher bist du nun schon todmüde vom Zuhören, aber ihr könnt ja den Brief zwischendurch zur Seite legen.)*

*Nun, ich hoffe, unser Lebensschiff führt uns ebenso sicher durch das Jahr 2003, wie der Kapitän den Dampfer über den Vierwaldstädtersee und vielleicht führt uns das Schicksal auch mal wieder zueinander*

*Liebe Grüße*

*Ursula*



Anfang Januar 2003

Liebe Ursula!

Ganz großes Danke für die viele Post und das schöne Buch. Mama kann es mir vorlesen.

Gerne würde ich dir ganz oft und ausführlich schreiben – so viele Gedanken sind in meinem Kopf. Doch meine Zeit mit Sylvia ist leider begrenzt. Sie ist die Gruppenleiterin meiner Gruppe hier in der Einrichtung und nur an drei Vormittagen in der Woche für mich alleine da. Und von dieser Zeit geht viel für die Schule drauf. Ich bin ja dann teilweise am Gymnasium und Hausaufgaben sind auch zu erledigen. Gerne würde ich meine Briefe in entspannter Atmosphäre schreiben. Abends bei schöner Musik und Kerzenlicht. Aber was soll's – es geht nicht.

Die Beschreibung, wie du dir eine Weihnachtssituation bei mir zu Hause vorstellst, ist gut getroffen. Meine Familie ist lieb, aber es ist anstrengend, ihnen zu vermitteln, was ich wirklich will. Bei Mama ist es noch leichter, aber bei Papa sehr schwer. Wenn er die Buchstabentafel nimmt mit einer festen Vorstellung davon, was ich sagen will, dann ist es fast unmöglich für mich, etwas anderes zu sagen. Papa liebt mich über alles, aber ich befürchte, er liebt dabei eine andere Pia. Er sieht so gerne das Wunderkind in mir. Eine Vorzeigebefähigte, die aufs Gymnasium geht. Er prahlt mit meinen mathematischen Fähigkeiten und war jahrelang

davon überzeugt, dass ich Spaß daran habe, mit ihm zu rechnen. Aber ich bin kein Genie und habe ihm das auch schon über Sylvia gesagt – er lässt sich jedoch nicht davon abbringen. Ich glaube, nur so kann er meine Behinderung akzeptieren. Mama sieht eher die Pia, die ich bin. Sie sucht den Mensch, nicht das Genie in mir. Sie kommt auch regelmäßig hierher, um mit mir zu reden, wenn mich Sylvia stützt. Dabei kann ich ihr viel sagen. Dann habe ich noch zwei große Brüder. Thorsten wohnt in Norddeutschland und hat Familie. Ich sehe ihn nicht oft. Weihnachten war er da. Jan ist drei Jahre älter als ich und wohnt noch zu Hause. Ich glaube, er hat viel meinetwegen gelitten, da die meiste Aufmerksamkeit der Eltern mir gilt – vor allem Papas Stolz. Ja, und dann haben wir noch Anka, unseren Hund, den ich sehr liebe. Meine Oma wohnt auch noch bei uns. Sie ist manchmal arg fürsorglich, aber schon nett zu mir. Das ist also meine Familie, von der du noch öfter hören wirst.

Schön war es, in deine Weihnachts- und Sylvestererzählungen einzutauchen. Ich habe die glitzernde Pracht gesehen und bin mit dir Schiff gefahren. Das war schön! Meine Ferien waren nicht besonders spannend. Wie gesagt, ein bisschen viel Familie. Aber jetzt hat die Schulzeit wieder angefangen. Gestern waren wir an einer Rodelbahn rodeln. Es war ein wunderschöner Sonnenglitzertag. Spüre noch immer den Fahrtwind auf meinem Gesicht... und auf Bernds Schoß war es warm und kuschelig.

Am Freitag übernachteten wir hier. Wir fahren nach Augsburg, gehen bummeln und abends ins Kulturzelt und hören «Gruselmärchen für Erwachsene». Ich freu mich schon, dir in meinem nächsten Brief davon zu erzählen.  
Ich bin in Gedanken viel bei dir.

Liebe Grüße,  
Pia

Ach ja: Sylvia speichert meine Briefe auf Diskette.





Bern, den 29. Januar 2003

Liebe Pia,

vielen Dank für deinen frühlingshaften Blütenbrief, der heute morgen anflatterte. Wer hat denn das schöne Papier gemacht? Kinder aus der Institution, in der du lebst? Das nennt man doch Papier schöpfen, gäll?

Lesen konnte ich ihn nicht gleich, obwohl ich beinahe schon ein bisschen süchtig bin nach Nachrichten von dir. Ich gab heute wieder zwei Lektionen bei den Schwesternschülerinnen zum Thema Körper. Halt, man darf ja nicht mehr sagen „Schwesternschülerinnen“. Sie heißen jetzt „Auszubildende zu Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner“. (Männer ist auch nicht ganz korrekt, es war genau einer von der Sorte vertreten, wie meistens.)

Eben, ich wurde also abgeholt vom Behindertentaxi, bevor ich deinen Brief lesen konnte. Und ohne dass ich Kaffee getrunken hatte, das ist beinahe noch schlimmer, als deinen Brief nicht zu lesen. Ich konnte mich während der ersten Schulstunde überhaupt nicht konzentrieren und hatte Mühe zu reden. In der Pause hat sich dann eine der Schülerinnen meiner erbarmt und holte mir am Automaten von der lebensnotwendigen braunen Brühe.

Nun habe ich den ganzen Nachmittag am Computer gearbeitet (am Monatsende muss ich die Abrechnungen meiner Assistentinnen zusammenstellen – etwas, das ich hasse.

*Rechnest du wirklich gut? Ich gar nicht). Und zu meiner Belohnung schreibe ich nun an dich.*

*Auf deinen Brief gibt es natürlich eine Menge zu reagieren. Die erste Frage, die mich beschäftigt: Warum braucht deine Mutter Sylvia, um sich mit dir zu unterhalten? Kann sie diese gestützte Kommunikation nicht allein ausüben? Oder kann sie das, aber nur Drittpersonen gegenüber, nicht direkt im Gespräch mit dir? Kann sie es nicht, weil sie dir zu nahe steht?*

*Wo oder wie kann man das überhaupt lernen?*

*Ich fliege ja nun in zehn Tagen, jupiii, endlich an die Sonne. Nur eine knappe Woche, aber ich freue mich total. Fünf Tage nur faulenzen, lesen, Sekt trinken, mich mit Sonnencreme einreiben lassen und wieder Sekt trinken. Annelis und Iren kommen mit mir, ein Frauenpaar. Und Annelis ist eben jene Freundin, die Zahra bei ihrer Kommunikation unterstützt hat. Ich werde also Annelis in den Ferien Sekt schlürfend ein bisschen ausquetschen, wie es für sie war. Dann brauchst du mir nicht alle Fragen zu beantworten.*

*Gleich kommt Rita, meine Ex-Geliebte. Sie kommt hie und da, kocht mir was feines, hilft mir beim Essen und bringt mich auch ins Bett. Meist gucken wir noch irgend einen Krimi in der viereckigen Kiste und sie übernachtet hier. Das hilft mir natürlich sehr in der Organisation meines*

*Lebens, aber Rita ist immer ziemlich ungnädig, wenn ich nicht ganz für sie da bin. Also mache ich nun Schluss und schreibe morgen weiter.*

*Morgen ist es jetzt unterdessen..., das heißt, es ist heute, also der 30. Januar, der zweitletzte Tag dieses ersten Monats im Jahr 2003.*

*Dass du dir die Atmosphäre zum Schreiben anders wünschst, verstehe ich gut. Die Umgebung war mir auch immer sehr wichtig. Märchen zum Beispiel habe ich am liebsten in der Natur geschrieben und Reiseberichte irgendwo unterwegs in einer kleinen Beiz (wohl „Kneipe“ auf Hochdeutsch). Tagebuch schrieb ich überall und bei jeder Gelegenheit und ich empfinde es immer wieder als überaus schmerzhaft, dass ich es nicht mehr kann. Unterdessen habe ich mich aber ziemlich auf dem Computer eingestellt und der steht an einem guten Platz. Wenn ich am geliebten grauen Kasten vorbei aus dem Fenster schaue, blicke ich in einen hübschen, im Frühling (nein eigentlich zu jeder Jahreszeit) verzauberten Garten. Heute scheint er jedenfalls, trotz Winter, besonders verzaubert. Seit dem frühen Morgen schneit es, manchmal in flauschigen, tanzenden Flocken und jetzt gerade in schrägen Schnüren, viel zu schnell und zu nass. Hoffentlich beginnt es nicht gleich wieder zu regnen. Verzaubert erscheint die Tanne, die an jedem Zweig ein weißes Pelzchen trägt, auch die an den untersten Ästen auf-*

*gehängten blauen Kugeln haben weiße Mützen aufgesetzt. Wenn meine schwarzen Kater mit vorsichtigen Pfötchen durch den Schnee huschen, (wäh, nass und kalt) wirken sie wie verzaubert. Unterdessen ist es Abend geworden und die Dämmerung hat zarte blaue Schleier über die Schneedecke gebreitet. Geheimnisvoll!*

*Nach diesem absolut grauseligen „Wischiwaschi“-Winter freue ich mich über den Schnee, aber eben, wie gesagt, auf die Sonne in Lanzarote freue ich mich um so mehr.*

*Ich sollte zu einem Ende kommen. Nur noch schnell zwei Bemerkungen zu deinem Brief. Dass es für Jan neben dieser gescheiten und doch so hilfsbedürftigen Schwester manchmal sehr schwierig ist und war, kann ich gut nachvollziehen. Ja klar, er kann dich hassen oder er kann eifersüchtig sein auf dich, aber er darf dich doch nicht mal schlagen oder sonst plagen, wie es andere Brüder oft tun. (Oder hat er es etwa doch getan? Wäre vielleicht für ihn ganz gesund, aber für dich natürlich nicht gerade angenehm.)*

*Ich war an Tagungen zum Thema „Geschwister behinderter Kinder“ und habe dort auch Vorträge gehalten und Workshops geleitet. Dabei kamen oft solche Probleme zur Sprache.*

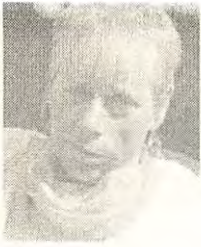
*Und wer ist Bernd? Assistent oder dein Freund? – Ist natürlich blöd, wenn du über Sylvia solche Fragen beantworten musst, aber sie ist bestimmt wie ein Beichtvater. (Bist du katholisch? Ich nicht, aber ich wäre es immer gerne gewesen als Kind. Katholisch und mit Lockenkopf – wie die Klara im Heidibuch – und blond. Blonde Locken. So was blödes, gäll?).*

*Eben, Sylvia ist bestimmt wie ein Beichtvater, sehr verschwiegen und diskret (ob das allerdings Beichtväter immer sind?). Sich zu verlieben ist für Menschen wie dich und mich ohnehin immer problematisch. Aber mit diesem Thema fange ich heute nicht auch noch an.*

*Herzliche Grüße  
Ursula*

*Ich lasse Sylvia danken, dass sie deine Briefe speichert. Wir wollen ja unser Buch machen.*

*Hat deine Mutter schon angefangen, dir aus «Herz im Korsett» vorzulesen? Warum kannst du das nicht selber? Weil du nicht siehst? Weil du nicht blättern kannst?*



*Bümpliz, den 21. Februar 2003*

*... kaaalt, aber sonnig, irgendwie doch schon ein bisschen frühlingshaft, die letzten Schneereste schmelzen weg und die ersten Schneeglöckchen stoßen aus der Erde und vorhin habe ich doch wahrhaftig mit Sonja draußen heiße Suppe gegessen. Sonja ist die Frau, die mit ihrer Familie in der Wohnung über mir wohnt. Zur Familie gehört noch Sonjas Mann Beat, die Tochter Noemie (12 Jahre) und Bastian (16 Jahre). Die Familie hat sich vertraglich verpflichtet, mir zu helfen, aber ich denke, sie machen es unterdessen auch aus Freundschaft.*

*Liebe Pia,*

*stell dir vor,*

*vor einer Woche noch ließen wir uns von der Sonne braten! Unglaublich, dass das die gleiche Weltkugel ist, auf der an einer Stelle die Menschen sich in dicke Pelzmäntel und Wolljacken hüllen und an einer anderen halten sie es im Schatten kaum aus. Auch die gleiche Weltkugel, auf der Kinder, Männer und Frauen verhungern, während andere Gewichtprobleme haben.*

*Ach, ich will nun nicht lamentieren, schließlich bin ich froh, dass ich politisch unkorrekt mit dem Flugzeug reisen konnte, und gegessen und getrunken haben wir in diesen Ferien auch mehr als genug.*

*Lanzarote war toll, nackt sonnen und Sekt trinken wie geplant. Doch halte ich mich nun nicht lange mit Erzählen auf, es wartet so viel Arbeit. Eine Kolumne müsste ich noch schreiben für eine Behindertenzeitung.*

*Nur noch schnell zu diesem einen Gespräch mit Annelis: Es war an einem der letzten Morgenessen im Hotel. Wir hatten ein Appartement mit Halbpension und Frühstück – war immer ganz irre mit einer unglaublichen Auswahl: Müesli mit unterschiedlichsten Körnern und Kernen, Nüssen und Nüsschen, frischen Früchten und getrockneten Pflaumen und Datteln, Kokosflocken, Haferflocken, Cornflakes, dazu Fleischplatten, Käseplatten, Fruchtkörbe, gebratener Speck, Eier in jeder Form, Patè, Gurken, Würstchen, Marmelade, Schokolade, Honig, verschiedenen Desserts, verschiedene Brötchen. Kaffee (für mich das wichtigste), Tee, diverse Säfte, ... Sekt! Kurz, beinahe alles, was das Herz begehrt, das reinste Schlaraffenland.*

*Aber nicht vom Frühstück wollte ich dir vorschwärmen, sondern unser Gespräch rapportieren, welches wir dort führten. Ich wollte von Annelis erfahren, wie es für sie war, mit Zahra zu arbeiten. Annelis meinte, es sei so eine Art Telepathie gewesen. Sie hätte ganz bewusst ihre eigenen Gedanken ausblenden müssen und habe versucht, sich ganz auf Zahra einzustellen. Am Anfang hat Zahra Annelis misstraut und extra Blödsinn ausgesendet und Annelis war dann oft sehr verunsichert. (Machst du das auch?)*

*Ich stelle mir das alles jedenfalls sehr schwierig vor und nervig für alle Beteiligten. Vor allem du brauchst starke Nerven, Nerven wie Drahtseile, unendlich lange Nerven, Nerven bis zum Mond, bis in die Galaxis ... Deine Unterstützerinnen (gibt es da eigentlich auch Männer?) brauchen natürlich auch Geduld, aber wenigstens nur stundenweise, nicht Tage und Nächte, ein Leben lang.*

*Das heißt, vielleicht brauchst du in der Nacht weniger Nerven. Kannst du dann reden? Oder bist du im Traum genau so behindert wie im Wachen? Wahrscheinlich wie ich, mal mehr, mal weniger. Es gibt Träume, da ist mir die Behinderung gar nicht bewusst, in anderen bauen sich vor meinem Elektrorollstuhl dauernd Hindernisse auf oder ich muss in der Öffentlichkeit Pipi machen oder Scheißen oder ich bin nackt, ausgeliefert. Das sind ja für einen behinderten Menschen Realitäten, wenn auch durch die Traumsituation übersteigert. Oft habe ich geträumt, ich könne ein bisschen gehen, aber das war dann immer äußerst mühsam und unbefriedigend.*

*Ach, darüber haben wir wahrscheinlich schon damals in unserem Traum-Workshop an der Mädchen Konferenz diskutiert, nicht? Und du hast dort durch Tanja erzählt, dass du im Traum fliegen könntest.*



*Ach, ich muss langsam zu einem Ende kommen. Es ist un-  
terdessen bereits Sonntag Nachmittag und trotz schönstem  
Wetter hocke ich den ganzen Tag hinter meinem Computer.  
Ich bin allein im Haus und da ist es mir immer etwas unbe-  
haglich zu Mute (wenn meine Hand nur ein klein bisschen  
verrutscht, kann ich nicht mal nach draußen fahren, um  
jemanden um Hilfe zu fragen). Die Familie ist ausgeflogen.  
Sie werden dann am Abend mit mir zusammen essen.*

*Deine schöne Karte aus Berlin habe ich erhalten, vielen  
Dank. Ich mag farbige Häuser ebenfalls sehr. In Wien habe  
ich welche vom Architekten Hundertwasser bewundert und  
in Barcelona von Gaudi. Unser Haus ist auch bunt, innen  
und außen. Mein Zimmer ist vor allem blau und türkis,  
mit vielen kleinen Engeln, Elfen und Vögelchen. Und jetzt  
kommt ja die Zeit, in der draußen auch die Blumen farbige  
Akzente setzen. Ob du mich mal besuchen kommst, damit  
ich dir das alles zeigen kann. Schön wär's.*

*Also, nun warte ich gespannt auf den angekündigten Brief  
von dir und grüße dich lieb*

*Ursula*



10. März 2003

Liebe Ursula!

Vielen Dank für die viele Post – schöner als der Frühlingswind! Ich spitzte auch wieder aus der Erde – zaghaft – und hoffe, dass die Sonne mir Energie gibt. Eingefroren war ich – und das lag nicht unbedingt am Winter. Leere in mir – und so unendlich kraftlos. Dieses isolierte mich wiederum, machte mich einsam, weil mir die Energie fehlte zu schreiben. Ein blöder Kreislauf, weil einsam sein nicht gerade Kraft gibt. Auf jeden Fall hoffe ich, dass ich nun wieder Energie tanken kann, rausfinde aus meinem Loch, um die Wette mit den Blumen draußen blühen darf.

Leider war ich auch in Berlin sehr kraftlos. Schade um die vielen Eindrücke, die ich gerne aufgesaugt hätte. Aber einige habe ich doch mitgenommen. – Bunte Bilder für das Fotoalbum in mir. Die Statue – weiß und schön hinter einem Bauzaun zum Beispiel – oder die Bilder vom Haus am Checkpoint Charley, der Mann an der Ecke, der sich selber Witze erzählte, die Tauben an der alten U-Bahn-Station, der Stacheldraht an der jüdischen Schule, das bunt bemalte Haus, Putin mit seiner Polizei-Eskorte, Graffiti an einem Einsturzgebäude, die Frau mit dem lustigen Hut und die düstere neue Wache, an der Staatsmänner Kränze niederlegen und dann doch Krieg führen. Das waren ein paar der

Bilder, um die mein inneres Fotoalbum reicher geworden ist durch Berlin.

Dass es mir wieder besser geht – woran es liegt weiß ich nicht. Das ärgert mich am meisten. Ich falle in ein Loch und schwimme im Dunkeln und weiß nicht, was genau es ausgelöst hat. Dann schaffe ich es immer wieder, raus zu kommen, weiß aber auch nicht so recht wie. Das macht mich so hilflos, dem Loch so ausgeliefert. Ich kenne nur einen Weg, um wieder zu mehr Energie zu kommen und weiß, es ist der falsche, weil er mehr kaputt als gut macht. Es gibt mir Energie, bei anderen innige Gefühle zu produzieren. Und da positive Gefühle viel schwieriger zu verursachen sind, provoziere ich negative, verweigere Essen und Trinken und verletze mit Worten, sobald mir die Tafel hingehalten wird. Natürlich bekommen das die Stützerinnen ab, weil ich ja sonst keine Möglichkeit habe. Wenn ich dann Ärger spüre oder gar Wut, gibt mir das kurzzeitig Energie. Es ist wie ein Rausch und es entsteht der Zwang, es zu tun. Aber hinterher fühle ich mich dann sehr schlecht, weil ich die Menschen, die ich so sehr liebe, verletze. Sylvia, die meine engste Stützerin ist, kennt mich so gut, dass sie weiß, warum ich es tue, und vor allem kann sie damit umgehen. Das ist zwar im Moment schlecht, weil ich die Gefühle nicht erhalte, die ich brauche (auch nicht Liebe), aber eigentlich sehr gut, weil ich weiß, dass sie mir als Stützerin erhalten bleibt, egal wie ich drauf bin, egal was ich sage oder mache.

Das ist sehr wertvoll und doch wieder schmerzlich, weil ich eigentlich sehr gerne eine normale, emotionale Beziehung zu ihr hätte.

Und es ist auch deshalb so schmerzlich, weil ich Angst davor habe, dass ich nie eine normale, emotionale Beziehung haben kann. Ich habe erfahren, sei es mit meinen Eltern, mit Verena, meiner Freundin oder mit meinen Stützerinnen, dass Stützen nicht mehr möglich ist, sobald zu viele Emotionen im Spiel sind. Das ist auch der Grund, warum ich Sylvia brauche, um vernünftig mit Mama reden zu können. Über Belangloses mit Mama zu reden geht schon. Ich kann ihr zum Beispiel sagen, was ich anziehen will, wenn es ihr egal ist. Bildet sie sich hingegen einen bestimmten Pulli ein, wird dies schon schwieriger. Geht es um was richtig Tiefes, wird es fast unmöglich. Na ja, ich gebe nicht auf, für alles nach einem Weg zu suchen. Mit Sylvia suche ich gerade nach Wegen, wie ich an Energie kommen könnte, ohne andere verletzen zu müssen.

Immer besser lerne ich mich selbst kennen. Es ist ganz komisch, wenn ich so dasitze und über mich spreche. Ich fühle mich dann, als wäre alles in mir drin versteckt bis zu dem Zeitpunkt, an dem ich es in Worte packen darf. Es ist, als würde ich über mir schweben und würde auf mich herunter schauen. Es ist als hätte ich zwei Pias in mir – eine fühlende und eine reflektierende.

Doch genug davon. Du fragst, wer Bernd ist. Bernd ist der fröhliche Kinderpfleger, der in meiner Gruppe arbeitet. Er ist also nicht mein Freund und ich bin auch nicht in ihn verliebt. Ich glaube, dass ich mich ohnehin eher zu Frauen hingezogen fühle. Ich mag das weiche, sanfte an ihnen. Aber vielleicht liegt das auch daran, dass ich mehr liebevolle Frauen kennen gelernt habe als Männer. Einen lieben Brieffreund habe ich, aber er ist mir nicht seelenverwandt. Er schreibt auch, heißt Jan-Erik Nord und hat mir sein erstes Buch gewidmet. Es ist ganz nett zu lesen, aber ich fühle mich darin nicht zu Hause. Das mit dem Verlieben ist eh so eine Sache. Ich glaub, schon ohne Behinderung ist es sehr, sehr kompliziert.

Ist der beigelegte Artikel wahr mit dem bunten Haus, in dem du lebst?

Es wäre sehr, sehr schön, wenn ich dich einmal besuchen und deine Welt kennen lernen könnte!

Es grüßt dich ganz lieb  
deine Pia



Bümpliz, den 2. April 2003

Liebe, liebe Pia,

*wie gerne hätte ich dir schon lange geschrieben, hätte auf deinen ausführlichen Brief geantwortet und überhaupt wieder mal ein bisschen mit dir geplaudert. Aber es kam immer etwas dazwischen. Die Zwiesprache mit dir ist, wie in Worten zu baden. Etwas, was ich mir kaum mehr gestatte. Dauern narrt mich das Gefühl, ich müsse mit meinen restlichen, kläglichen Kräften sparsam umgehen, müsse sie für etwas Sinnvolles einsetzen, einen Artikel schreiben zum Beispiel oder den Vortrag für Dresden vorbereiten oder die Workshops für Bremen. (In Bremen findet im Juli die erste Sommer-Universität für behinderte Menschen statt.)*

*Tönt wichtig, gäll?*

*Halb so schlimm. Dadurch, dass dieses Jahr zum Europäischen Jahr für Menschen mit Behinderung (EYPO, wahrscheinlich wieder was Englisches) erklärt wurde, habe ich einige Engagements mehr als üblich, besonderes auch wieder in Deutschland. Dresden, Berlin und Bremen sind Stationen der nächsten Wochen. Aber darauf komme ich dann nochmals zurück.*

*Dein Brief hat mich ja wieder so berührt, Pia. Ach, wie gut verstehe ich die hilflose Wut, die irgendwo raus muss und*

*die sich dann halt gegen dich selber oder deine nächste Umgebung richtet. Du kannst ja nicht gegen diesen fernen, kalten Gott, Schicksal genannt, wüten. Und du bist so eingengt im Käfig deines Körpers. Ich denke, ich kann das nachvollziehen, obwohl ich wenigstens noch die Sprache habe um mich und meine Bedürfnisse zu vermitteln. Aber ich möchte schreiben und kann nicht. Ich möchte zeichnen und weiß, ich könnte es besser als die Anderen – eher so, wie es mir gefallen würde – aber es geht nicht mehr.*

*Es geht nicht mehr, einen Stift zu halten, es geht nicht mehr, einen Löffel zum Mund zu führen, es geht nicht mehr, eine Ansichtskarte zu schreiben, aus der Zeitung ein Schiffchen zu falten, der gehörlosen Freundin zuzuwinken, in der Nase zu bohren, ... Es geht nicht mehr. Und bei dir ist es nie gegangen. Und das alles wäre doch nicht mal Luxus. Nur die Befriedigung von Grundbedürfnissen.*

*Aber, wir wollen ja nicht jammern, wir beide nicht. Zum Glück kommen wir auch immer wieder heraus aus dem schwarzen Loch, heraus gekrochen oder katapultiert. Aber warum? Ist es Gnade? Überlebenswillen? Stärke?*

*Stärke besitzen wir wohl beide, doch Stärke kann auch zu Verhärtung führen.*

*Ich nenne diese unbenennbare Kraft: Meine innere Quelle. Woraus diese Quelle besteht, was sie zum Fließen oder zum Versiegen bringt, weiß ich nicht. Darüber hinaus habe ich*

*meine Schutzengel, fünf Engel, die mir beistehen und mir helfen.*

*Die Beziehungen zu deinen Stützerinnen, besonders zu Sylvia, ist schon sehr speziell und in höchstem Maß intim. Die Intimität des Körpers kann man bis zu einem gewissen Grad ausklammern, verdrängen. Die Intimität der Gedanken nicht. Das braucht wahrhaftig Vertrauen. Und dass man sich bei dieser Nähe auch immer ein klein bisschen verliebt, liegt in der Natur der Sache. Ich hatte früher große Probleme damit. Dieses Verlieben in Frauen und Männer, die ein bisschen nett zu mir waren. Verliebtheit, mit dem entsprechenden Leiden, der Eifersucht, dem Unbefriedigtsein und all der Scheiß. Ach, all dies hat mir wirklich oft das Leben schwer gemacht. Und nur mit Rita war das Ganze gegenseitig.*

*Für Sylvia ist es natürlich auch nicht einfach, aber um sie geht es mir im Moment ja nicht, sondern um dich. Grüße sie doch lieb von mir.*

*Könnten eigentlich nicht mehr Leute dieses Stützen lernen? Wäre doch toll, wenn du deine Abhängigkeit auf mehr Menschen verteilen könntest.*

*Ich muss aufhören für heute. Aus dem Schneegestöber vor meinem Fenster ist kalter Sonnenschein geworden, so richtig April. Ich habe einer behinderten Freundin versprochen, zu ihrer Vernissage zu kommen.  
Schlaf gut!*



*Anderntags,*

*... Es ist immer noch sehr aprilig und kaaalt. Die Vernissage war gemütlich. Ich traf da einige alte Bekannte, hauptsächlich Behinderte, und da gibt es immer eine Menge zu plaudern und zu erzählen. Ich war ja früher sehr aktiv in der Behindertenbewegung, und von daher kenne ich auch viele Leute. Die Bilder fand ich nicht besonders. Diese Freundin, die sie malt, ist Spastikerin. Behinderungsbedingt kann sie die Farbe nicht gut und sicher auftragen. Wenn sie nicht behindert wäre, würde wahrscheinlich kein Hahn (und keine Henne!) nach den Bildern schreien, oder man würde sie allenfalls als nettes Hobby abtun. Trotzdem finde ich es gut, dass Marianne malt und ihre Bilder ausstellt und die Leute dazu ermuntert, sich mit ihnen auseinander zu setzen. Jeder Mensch, der Lust dazu hat, sollte sich kreativ betätigen und nicht allzuviel danach fragen, was die anderen davon halten.*

*Ich habe noch längst nicht alles geschrieben, was ich wollte, aber ich will meinen Brief nun beenden, damit du ihn möglichst bald bekommst. Und ich verspreche Dir, dass du bis zum nächsten nicht mehr so lange warten musst.*

*Herzlichst*

*Ursula*

Bümpliz, Anfangs April 2003



Liebe Pia,

*ich habe dir ja versprochen, dass du diesmal schneller Post bekommst von mir. Vielleicht macht es dir (und mir sowieso) Spaß, wenn ich dir kleine tagebuchartige Kurzbrieflein schreibe. So bekommst du einen Eindruck von meinem Alltag.*

6. April

*Strahlender Frühling, seit Wochen. Der März war so schön, wie seit 50 Jahren nicht mehr (melden sie im Radio – so weit zurück erinnere ich mich, was das Wetter betrifft, dann doch nicht). Die spitzen Blätter der Tulpen drängen aus dem Boden, an der Frühlingsstraße blühen Forsythien und japanische Kirschen. Sonja hat ein paar Veilchen ausgegraben und mit Moos zusammen in kleine Töpfe gesetzt. Das Herz möchte hüpfen.*

*Und daneben das Entsetzen. Dieser Krieg, der sich da täglich virtuell auf den Bildschirmen abspielt und doch für die Menschen im Irak von grauenhafter Realität ist, erscheint mir himmelhoher Irrsinn und von abgrundtiefer Männerdummheit. Ich darf gar nicht zu viel dran denken, sonst bekomme ich Magengeschwüre.*

7. April

*Draußen vor dem Fenster breitet sich zwar ein wundervoll strahlender Frühlingstag aus, aber als ich vorhin kurz rund um unser Häuschen kurvte, empfing mich beißend kalte, eisige Luft. Na ja, die Biese, ein unbeliebter Wind, von mir ohnehin ungeliebt. Ich bevorzuge Hitze oder allenfalls ein laues Frühlingslüftchen.*

*Annemarie sollte zum Abendessen kommen, Annemarie mit Pasqual und Jara. Sie war früher mal so etwas wie meine Pflegetochter. Eine sehr schwierige Zeit mit Drogenproblemen, abgebrochener Lehre und jeder Menge anderer Schwierigkeiten. Aber sie hat es geschafft, davon los zu kommen. Jetzt ist Annemarie eine tolle junge Frau, hübsch, mit immer wieder mal wechselnder Haarfarbe und schwarzem Lidstrich. Sie ist zwar sehr dünn, scheint überaus zart, ist aber trotzdem kräftig. Manchmal arbeitet sie bei mir, und da muss sie mich ja auch vom Rollstuhl aufs Bett oder umgekehrt hieven können. Ja eben, und dann gibt es seit einem Jahr Jara, die nun schon ein paar Schritte gehen kann und ein ganz verschmitztes Lächeln hat. Ich bin also so etwas wie eine stolze Großmutter.*

9. April

*Schneegestöber. Kalte Sonne zwischen schwarzen Wolken hervor. Regenschnüre, die gegen das Fenster schlagen. April, April, macht was er will. Am Abend möchte ich mit einem Freund im „Anderland“, einem Schwulentreff, essen*

*gehen. Hie und da treffen wir uns dort. Ich freue mich. Urs und ich haben einander immer eine Menge zu erzählen und zu schnöden. Besonders gerne ziehen wir über die schönen, jungen Männer her, die dort verkehren, aber eigentlich hätte Urs gerne selbst auch solch einen hübschen Lover.*

*10. April*

*War lustig gestern Abend, aber Urs und ich sind beinahe verhungert, bis es endlich Essen gab. Das Dessert konnten wir dann nicht mal fertig essen, weil das Behindertentaxi schon wartete (besser gesagt, es wartet eben nicht).*

*Heute habe ich eine behinderte Frau im Spital besucht, eine ziemlich deprimierende Sache. An ihrem Körper ist so ziemlich alles kaputt. Kaum eine Stelle, die nicht weh tut. Dazu Medikamentenunverträglichkeit und auch im Privatleben alles ziemlich verquer. Die Ärzte sagen, dass sie voraussichtlich nur noch bis Ende des Jahres leben wird. Was kann man dazu sagen? Sie denkt an Suizid, gleichzeitig möchte sie leben, aber eben Leben ohne diese grässlichen Schmerzen.*

*11. April,*

*Ach, süße Pia, es macht Vergnügen, dir so zu schreiben, wie früher, in meinen endlosen Tagebuchschwelgereien. Aber nun will ich schnell zu einem Ende kommen, es gibt vor Ostern noch eine Menge zu erledigen.*

*Deine Ursula*



Ostermontag, 21. April

*Liebe Pia,*

*Was machst du wohl, jetzt gerade? Wenn ich doch eine Zauber-  
kugel hätte wie eine echte Hexe. Dann würde ich jetzt  
reingucken und schauen, wie es Pia im fernen Deutschland  
geht. Vielleicht würde ich was wedeln sehen, wie ein Schei-  
benwischer. Das wäre dann wahrscheinlich dein Hund, der  
um dich herum tanzt und die Osterhasen verjagt.*

*Was ich so lebe?*

*Eben habe ich meine deutsche Freundin Antonia zum  
Bahnhof Bümpliz begleitet (mit dem Elektrorollstuhl eine  
Kleinigkeit – so konnte sie ihr ganzes Gepäck aufladen).  
Antonia fährt heute den langen Weg nach Münster zurück.  
Wir haben wunderbare Ostertage zusammen verbracht.  
Intensiv, jeden Tropfen auskosten, die Sonne genießen,  
den Sekt mit Erdbeeren, das stundenlange Kartenspielen,  
liebe Freunde und Freundinnen...*

*Jetzt freue ich mich blödsinnig auf einen Tag vor dem Com-  
puter (statt der Ostermontags-Friedensdemo, für die mir das  
Wetter zu unsicher ist. Mir selbst wäre es ja noch egal, ein  
bisschen für den Frieden zu frieren, aber die empfindliche  
Elektronik meines Rollstuhls macht sofort schlapp, sobald  
ein Tröpfchen Wasser darauf fällt).*

*Sonderbar, gäll? Ich habe richtig Entzugserscheinungen, wenn ich ein paar Tage nicht vor den geliebten grauen Kasten kann. Und jetzt ist es schon zehn Tage her, seit ich das letzte Mal Pia-Tagebuch geschrieben habe oder eher Pia-Tagebrief.*

*Die Osterwoche war sehr ausgefüllt. In Bern finden die Kulturwochen statt, mit Kultur von und mit Behinderten. Anlass ist das Jahr des behinderten Menschen. Außerdem ist in der Schweiz bald eine äußerst wichtige Abstimmung. Die „Gleichstellungsinitiative“! Wir haben sehr viel dafür gearbeitet, Werbung gemacht, Straßenaktionen und so weiter. Und natürlich hoffen wir alle, dass die Initiative am 18. Mai angenommen wird.*

*Während dieser Kulturwoche habe ich aus einem bestimmten Grund sehr oft an dich gedacht, aber ich muss nun zu einem Ende kommen. Ich hoffe, ich kann dir im nächsten Brief mehr darüber erzählen.*

*Ich lege in den Brief die Karte mit dieser wunderschönen Bärin. Ursula heißt ja: Bärin, und manchmal möchte ich mich wirklich wie eine Bärin in eine warme Höhle verkriechen und einem neuen Frühling entgegen träumen.*

*Allerliebste Grüße  
Ursula*



Bümpliz, den 1. Mai

Liebe Pia,

*schon lange, lange habe ich nichts mehr von dir gehört, respektive, gelesen. Ich sehne mich nach einem Brief von dir. Einem Brief mit Neuigkeiten, Befindlichkeiten, Antworten auf meine Fragen ... Wie geht es dir? Wie geht es in der Schule? Zuhause? In deinem Herzen? Wie fühlst du dich in deinem Körper, der ja dabei ist, sich zu einem erwachsenen Frauenkörper zu entwickeln?*

*Ach, ich möchte so gerne wissen, ob in dir Frühling ist oder Herbst oder gar kühler Winter. Und ich hoffe soooooo sehr, dass es dir gut geht, mindestens alltäglich gut. Und ich weiß ja, dass du auf meine Fragen nicht einfach antworten kannst, schnell mal, zwischendurch auf dem Pausenplatz oder bei einer Cola im Internetcafe oder nachts unter der Bettdecke, wenn die Erwachsenenwelt schon im tiefsten Schlummer liegt. Du kannst keine vertraulichen Tagebucheintragungen tätigen (machen das junge Mädchen überhaupt noch? Unsere Noemi, das Mädchen von der Familie über mir, jedenfalls nicht, aber sie schreibt ohnehin nicht gerade mit Begeisterung).*

*Immer, immer brauchst du die Hilfe deiner Stützerin und durch deine Behinderung wird mir auch meine immer wieder neu bewusst. Wäre ich nicht behindert, würde ich*

*doch einfach mal in den Zug sitzen und zu dir fahren und versuchen, schnell von Sylvia oder Tanja das Stützen zu lernen. Aber eben, wenn ich nicht behindert wäre, hätte ich vielleicht gar keine Zeit, könnte unmöglich mitten in diesem warmen, Blüten überschäumenden megatollsuperwunderbaren Frühlingstag vor dem Computer sitzen und dir schreiben, oder gar in den Zug steigen und zu dir reisen. Oh nein, dies schon gar nicht, außer ich wäre sehr reich und bräuchte nicht zu arbeiten. Aber das kann ich mir überhaupt nicht vorstellen. Meine Eltern waren arme Leute. Vieles kann ich mir vorstellen, aber reich sein? Oh nein!*

*Und? Bist du letzte Nacht ausgeflogen? Walpurgisnacht war doch. Die Nacht der Hexen, der Frauenkraft und Freiheit. Wir hätten uns irgendwo da oben im Himmel beim Tanzen begegnen können, hätten unsere Besen auf gemeinsame, gewagte Pirouetten einstellen können.*

*Leider, leider, liebe Pia, habe ich es vergessen. Ich bin gestern Abend sehr früh ins Bett (weil meine Blase drängte, da ist es eben praktischer, wenn ich mich dazu gleich ins Bett bringen lasse) habe einen eher blöden Frauenkrimi gelesen und bin um elf Uhr, als mir Beat von der Familie oben das Licht löschte, gleich eingeschlafen. Schade, dass ich nicht wenigstens meinen Geist auf den Flug durch die Nacht geschickt habe.*

*Ist doch gut, dass wir, du und ich, unsere Phantasie haben, gäll? Mit Hilfe der Phantasie können wir an wilden*



*Hexentänzen teilnehmen, können uns in geheimnisvolle Edelsteinhöhlen wagen, uns auf Wolken schwingen und die schnöde Welt von oben angucken oder uns im tiefsten, schattengesprenkelten Wald ein gülden Schloss bauen. Ach, was wir alles können! Aber manchmal ist es mir einfach zu mühsam, mich richtig intensiv auf meine innere Welt einzulassen, und manchmal gelingt es mir nicht, die Gedanken schweifen müßig herum und produzieren Nebel. Und allzu oft ist mir die Phantasie einfach zu wenig. Dann will ich echt in eine Höhle steigen und wirklich durch den Wald spazieren. Gleichzeitig weiß ich aber, dass auch das real Erleben oft schal ist und unbefriedigend.*

*Ich schreibe dir morgen weiter. Für heute genügt es mir und dir sicher auch.*

## *2. Mai*

*Ich habe dir im letzten Brief versprochen, ich würde dir erzählen, wann und warum ich an dieser Ausstellung in Bern besonderes an dich gedacht habe. Nun, seid ich dich kenne, bin ich natürlich noch stärker als früher am Thema: „Menschen zur Sprache zu verhelfen“, und an den „verschiedenen Ausdrucksmöglichkeiten für behinderte Menschen“ interessiert. Ich lese zur Zeit: Annie, Licht hinter Mauern von der Australierin Rosemary Crossley und eben der schwerbehinderten Anne McDonald.*


*Eine schreckliche Geschichte, sicher hast du schon davon gehört, oder es wurde dir daraus vorgelesen. Da wurden in einer großen Institution mehrfachbehinderte Kinder schlimmer als Tiere gehalten. Und weil viele der Kinder nicht oder nur unverständlich reden konnten, wurden sie als schwer geistig behindert eingestuft. Erst als eine Lehrerin mit der vierzehnjährigen Anne eine Möglichkeit zum Kommunizieren entwickelte, wurde klar, dass Anne normal, sogar überdurchschnittlich intelligent ist. Aber alle, vor allem die Fachleute, bestritten das Offensichtliche und versuchten, Rosemary der Manipulation zu bezichtigen. Oft verboten sie ihr sogar das Stützen und Anne konnte sich nicht mehr mitteilen. Einfach grauenhaft, die Vorstellung, dass jeder dich als Depp oder als Baby behandelt und du kannst ihn nicht mal „Arschloch“ nennen. Also mir passiert es ja auch hie und da, dass jemand meint, schwere körperliche Behinderung gehe zwangsläufig mit geistiger Behinderung einher und ich betitle eigentlich selten jemanden mit A... Aber mindestens hätte ich die Möglichkeit, es zu tun. Ich habe ja nur kurz, vier Jahre lang, in einem Heim für Behinderte gewohnt, aber die Mitbewohner, die nicht Sprechen konnten, taten mir immer am meisten leid. Ich selber rede ja so gern und mit Leichtigkeit, sogar in der Öffentlichkeit. Darum also, weil mich das alles sehr beschäftigt, besuchte ich eine Veranstaltung mit dem Titel: Ich bin himbeerfreudig, Texte von Geistigbehinderten (muss ich jetzt*

*schreiben: so genannte Geistigbehinderten? Schwierig mit dieser korrekten Sprache! Oft gebrauche ich den Ausdruck: intellektuell Behinderte, das trifft es vielleicht genauer). Also, noch einmal: Texte von intellektuell Behinderten, Autisten und einem Mann, der sich wie du mit gestürzter Kommunikation verständigt. Zum Teil waren die Sätze sehr skurril, unverständlich, verrückt. Wortschöpfungen von fremder Schönheit: HIMBEERFREUDIG, DUNKELSONNEN, JAUCHZAPFEL.*

*Ach Pia, das wird mir nun plötzlich zu mühsam, das alles mit meinem langsamen virtuellen Schreibmaschinchen zu erzählen. Außerdem ist eben mein 17-jähriger Patenjunge Eugen gekommen, um mir etwas zu kochen und beim Essen zu helfen. Belassen wir es bei: Es war ein eindrücklicher Abend.*

*Doch jetzt Schluss für heute, damit dieser Brief ganz schnell, hexenmäßigschnell, zu dir kommt.*

*Ursula*



Kempten, den 28. April 2003

Liebe Ursula!

Vielen Dank für deine verschiedene Post. Alles ist in den Osterferien angekommen. Ferien ist Zeit ohne Stützerinnen – und von meinen Eltern will ich Briefe nicht vorgelesen bekommen. So war ich die ganze Ferien gespannt wie ein Kind vor Weihnachten. Es war zuckersüß, als Sylvia heute alles für mich aufgemacht hat. Danke für die Bärin. Es ist schön, dass dein Name Bärin bedeutet. Ein Bär ist ein tolles Tier. Ich weiß gar nicht, was Pia bedeutet. Sylvia sagt, dass ihr Name „die aus dem Wald kommende“ heißt. Das ist auch sehr schön und passt zu ihr. Sie will nachschauen, was mein Name bedeutet.

Nein – noch mehr Stützerinnen würde ich nicht wollen. Diese Vorstellung löst Chaos in mir aus. Da habe ich, glaub ich, zu stark autistische Neigungen. Viele Beziehungen und Kontakte verwirren mich und versetzen mich in Zwänge. Beziehungen müssen für mich überschaubar und klar sein. Ich glaube, auch das ist ein Grund, warum ich Briefe so liebe.

30.4.03

So, heute schreiben wir weiter. Schön, so ein Pia-Tagebrief. Schön, dass du mich teilhaben lässt an deinem Leben! Es

wird etwas dauern, bis ich diesen Brief abschicken kann. Morgen ist Feiertag (also keine Stützerin) und Freitag und Montag schreibe ich Arbeiten in Englisch und Französisch. Mich ärgert so, dass ich nicht schreiben kann, wenn ich Lust und Zeit dazu habe. So muss ich die Briefe zwischen die Hausaufgaben zwängen – und wie sollen sie da gedeihen? Zu Hause fällt mir manchmal die Decke auf den Kopf. Worte keimen in mir, wachsen, werden größer und GRÖSSER und dürfen nicht raus. Es ist, wie wenn sie keinen Platz mehr hätten, überall drücken. Ich schreibe Tagebuch im Kopf, aber befreiender wäre ein Ursula-Tagebrief...

Wie genau funktioniert dein virtuelles Schreibmaschinchen?  
Mit den Augen?

Vielleicht schicke ich dieses kleine Briefchen doch gleich ab, damit du wieder von mir hörst. Ich werde aber gleich weiterschreiben – hab doch das Plaudern mit dir so gern! Und noch unendlich viele Worte in mir.  
Bis bald also.

Die allerliebsten Grüße,



*Deine liebe Post kam vorgestern, wahrscheinlich haben sich unsere Briefe unterwegs gekreuzt.*

*Bümpliz, den 7. Mai*

*Liebe Pia*

*Zwei wunderschöne, strahlende, glücklich machende Tage liegen hinter mir. Ich war mit Corinne als Begleiterin unterwegs, mit meinem treuen, alten Auto „Magdalena die Dritte“. Corinne kennst du, sie war an der Mädchenkonferenz mit dabei. Erste Station: Olten, die erste Jahresversammlung von „avanti donne“ („avanti donne“ ist Beratung und Vernetzung von behinderten Mädchen und Frauen). Ein gemütliches Häufchen spannender Damen, einige Vereinsgeschäfte, Verabschiedungen und Neuwahlen, Plaudern und eine tolle Käseplatte.*

*Weiter gings durch eine blütentrunkene Landschaft nach Kappel am Albis. Dort, im Haus der Stille, einem einmalig schönen, stilvollen alten Kloster, konnte ich eine Lesung aus meinen diversen Bücher halten. Übernachtung, Essen, Assistentin, alles wurde von den Veranstaltern bezahlt. Ich hätte mir das doch nie leisten können. Corinne und ich hatten sogar Zeit für einen langen abwechslungsreichen Spazierroll und -gang durch die liebliche Umgebung. Jedenfalls blinkten die Lämpchen meiner Rollstuhl-batterien schon bedrohlich auf Reserve, als wir uns auf den Rückweg machten.*

*Passender Abschluss dieses Wundertages war, dass Zuhause an der Wangenstraße schon Beat und Sonja bei einem freundlichen Feuerchen am Bräteln waren, und wir alle zusammen gemütlich draußen essen konnten.*

*Bümpfiz, den 8. Mai*

*Schnell noch diesen Nachtrag, liebe Pia.*

*Ich habe heute an Adelheid, die Mutter von Zahra, geschrieben und sie gefragt, ob sie uns bei unserem Buchprojekt helfen würde. Ich wäre sehr froh, denn dieses 2003 bietet ohnehin jede Menge Arbeit privat und eben auch politisch. Wir wollen doch das europäische Jahr des behinderten Menschen ausnutzen und von der Öffentlichkeit, die es bietet, profitieren. Jetzt bin ich ziemlich erschöpft. Ich denke, der Wetterwechsel von extrem heiß zu gewittrig und kühl macht mir zu schaffen.*

*Herzlichst*

*Ursula*



Kempton, den 14. Mai 2003

Hallo liebe Ursula!

Sitze mit Sylvia vor dem Computer. Draußen regnet es. Die Luft ist sauber und klar – wie meine Gedanken. Es geht mir gut heute. Ich spüre meinen Körper, spüre Leben und Kraft in mir. Meine Gedanken können wieder raus, sind nicht mehr eingesperrt in der Depression. Es ist schon komisch. Ich falle ab und zu in ein Loch und weiß nicht warum. Dann habe ich keine Energie mehr, versinke in einem Nebel. Ich spüre meinen Körper kaum mehr und nehme meine Umwelt nur noch aus weiter Ferne wahr. Ich versuche mich zu befreien und finde keinen Weg. Ich giere nach Gefühlen, die mich mit Leben erfüllen und provoziere meine lieben Mitmenschen, weil Ärger ein verhältnismäßig starkes Gefühl ist. Ein anderer Weg fällt mir dann leider nicht ein. Hinterher tut es mir selber weh. Ja und irgendwann komme ich dann wieder raus aus meinem Loch und weiß wiederum nicht genau, was ausschlaggebend dafür war.

Das ist sehr schade, weil in solchen „Lochzeiten“ das Leben voll an mir vorbei geht. Am Freitag waren wir zum Beispiel mit der Gruppe in einer Kneipe. So viele Eindrücke und ich tauche ab... Aber jetzt bin ich ja wieder da – etwas verschnupft, aber wieder da und freu mich auf das, was kommt.



In den Pfingstferien werde ich nach Holland reisen und vorher gehe ich noch mit der Gruppe zelten. Ich werde Dir berichten...

Jetzt muss ich leider noch meine Französisch-Hausaufgaben erledigen. Das nimmt viel Zeit in Anspruch. Dabei würde ich viel lieber weiterplaudern!

Ich grüße Dich lieb!

Pia



Bümpliz, 4. Juli 2003

*Liebe Pia*

*Lange, lange hast du nichts mehr von mir gehört. Tut mir leid. Der Monat Juni war wahnsinnig ausgefüllt.*

*Schon zum zweitenmal in diesem Monat kam ich am Mittwoch letzter Woche von einer größeren Reise heim in meine schöne Umgebung. Vierzehn Tage zuvor war Berlin mein Ziel, diesmal Dresden. Jedes Mal von Freitag bis Mittwoch, jedes Mal zwei lange Tage hin und zurück im unterkühlten, aber für den Elektrorollstuhl perfekten ICE, jedes Mal interessante Städte in der Spannung zwischen ehemaliger DDR und Westdeutschland, Fortschritt, Rückschritt, alt, neu... In Dresden hatte ich drei Termine, aber die restliche Zeit haben wir, meine beiden Begleiterinnen und ich, voll genossen. Sogar in der berühmten Semper-Oper waren wir und haben uns einen ausgezeichnete „Don Giovanni“ zu Gemüte geführt.*

*Heute nun ist meine liebe Tipp-Hexe Anita von Zürich gekommen und hat alle Briefe, deine und meine, in einem Computerordner zusammengefügt. Ziemlich mühsame Arbeit. Von der Mutter von Zahra, die ich um ihre Mithilfe gebeten habe, habe ich nichts mehr gehört. Aber die letzten Wochen waren wahnsinnig heiß und ausgefüllt, sicher auch bei Adelheid, die sich ebenfalls in der Behindertenpolitik*

*engagiert, so dass unser Buchprojekt wohl ein bisschen untergegangen ist. Ich möchte mich aber, sobald sich in meinem Terminkalender eine Lücke findet, wieder dahinter klemmen, was vor allem bedeutet, einen Verlag zu finden.*

*Deine Karte aus Holland habe ich erhalten, schönen Dank. Tönt gut. Ich habe eine enge Beziehung zu den Niederlanden. Vor vielen, vielen, vielen Jahren, da war ich etwa so alt wie du jetzt, war ich in einem Pfadfinderlager in der Niederlande. Seither stehe ich mit einer Holländerin in Briefwechsel, und wir besuchen uns auch immer wieder gegenseitig. Ja, das Meer, das fehlt uns eben in der Schweiz. Danach haben wir wohl ewig eine unbestimmte Sehnsucht. Ich könnte auch stundenlang am Strand sitzen und sinnieren.*

*Hast du schon Ferien? Ich habe wirklich ein wenig den Faden verloren zu dir und deinem Alltag durch die lange Pause. Immer noch wünsche ich mir, dass du mich mit Sylvia mal besuchen kommst. Wahrscheinlich verbringst du die nächsten Wochen bei deinen Eltern. Ich hoffe sehr, du kannst diese Zeit genießen. Ich selber fahre ja schon bald wieder weg, am 17. Juli. In Bremen findet eine Sommeruniversität für behinderte Menschen statt. Alles im Rahmen des europäischen Jahres für den behinderten Menschen. Ich leite in Bremen drei Workshops: eine Schreibwerkstatt, den Traumworkshop, den du ja kennst, und einen Märchenworkshop. Begleiten wird mich meine Freundin Franziska, die mal*

*mit mir hier zusammengewohnt hat. Es ist nicht die erste Reise, die wir gemeinsam unternehmen. Wir haben schon die unglaublichsten Abenteuer erlebt, auf diesen Touren durch Deutschland.*

*Den Sommer und die Hitze habe ich intensiv genossen. Und unser Garten ist wunderschön, traumhaft. Leider habe ich Probleme mit meinem Allerwertesten. Der Po tut mir oft weh und das beeinträchtigt mich natürlich in meinem Wohlbefinden. Und sehr großen Ärger hatte ich mit meinem Computer. Damit hatte ich den ganzen Juni hindurch Schwierigkeiten. Seit einer Weile habe ich nun zwar einen neuen, aber der hat auch noch allerlei Kinderkrankheiten. Anita hat wieder eine kleine Operation an ihm vorgenommen, hoffentlich mit Hexenkraft, (darf man doch von einer Tiphexe erwarten, gäll?) und so hoffe ich, dass es nun wenigstens mit dem E-Mailen klappt.*

*Also, liebe Pia, ich schließe nun hier den Brief und freue mich auf den versprochenen von dir. Außer der Karte habe ich nichts mehr bekommen. Und der letzte Brief liegt schon sehr lange zurück. Wahrscheinlich hattest du auch Schulabschluss, wie die Schüler und Schülerinnen hier. Da gibt es ja immer eine Menge zu tun.*

*Alles Liebe  
Ursula*



14. Juli 2003

Liebe Ursula

Sitze in der Schule. Der Lehrer kommt nicht. Sieht fast so aus, als würde Geschichte ausfallen. Macht nichts, so habe ich Zeit, dir zu schreiben. Die letzten Wochen waren anstrengend. Es sind vor Notenschluss noch viele Arbeiten geschrieben worden. Außerdem geht Tanja, die Stützerin, die auf der Mädchenkonferenz dabei war. Das ist sehr schwer für mich. Da hasse ich meine autistischen Züge. Ich bin voller Ängste vor einem neuen Beziehungsaufbau. Am liebsten hätte ich gar niemand Neues mehr. Es ist auch nicht einfach, jemanden zu finden. Eine Stützerin muss viel aushalten können. Du kannst dir über die Briefe nicht vorstellen, wie schwierig ich sein kann. Aber ab nächstem Schuljahr kommt unser Psychologe zurück. Das hilft schon etwas. Eine Erzieherin hat sich gemeldet, für Tanjas Job. Sie ist sehr nett, aber es fehlt der richtige Draht zu ihr. Es „fließt“ nichts, wenn sie meine Hand nimmt. Ich habe ihr abgesagt. Das hat mir sehr leid getan, weil sie sich viel Mühe gegeben hat. Aber ich hätte uns beiden keinen Gefallen getan, wenn ich zugesagt hätte. Tja – und jetzt ist keiner da. Mal sehen wie es weiter geht. Sylvia und Irmi können und wollen Tanjas Job nicht übernehmen. Ich brauche also jemand Neues!

Aber ich möchte auch noch etwas Schönes erzählen. Zum Beispiel von meiner Hollandfahrt. Mir ist es richtig gut gegangen. Nicht die Blumen haben geblüht, sondern meine Seele. Wir waren eine Gruppe netter junger Menschen und haben einiges unternommen. Sylvia war dabei zu meiner Unterstützung. Wir hatten viel Spaß miteinander aber das Beste war die Wertschätzung untereinander, innerhalb dieser Gruppe. Amsterdam war auch schön! – bunt und verrückt. Eine Freude für die Sinne!

Am 25.07. ist leider der letzte Schultag. Dann beginnen sechs Wochen Sommerferien. Für mich ein Graus, weil es bedeutet, sechs Wochen ohne Stützerin zu sein. Du wirst leider in dieser Zeit keine Post von mir bekommen.

Wünsche dir alles Liebe,  
deine Pia



*Bümpliz, etwa der 26. Juli 2003*

*Samstag Abend, die Taschen sind von neuem gepackt. Morgen früh fahr ich ins Tessin, eine ziemlich lange Reise im Zug. Und gestern bin ich nach einer mühsamen Fahrt über die nächtlichen, gespenstischen Autobahnen von Deutschland zurück gekommen. Ich hatte früh um halb sechs, als wir hier ankamen, dann auch so allerlei Wehwehchen.*

*Meine liebe, liebe Pia,*

*also nur ein paar Stunden zuhause, eine verrückte, stressige und wunderschöne Zeit hinter mir (und hoffentlich auch vor mir).*

*Aber heute habe ich dann deinen Brief unter einem Stapel geschäftlich aussehender Post gefunden und den muss ich natürlich gleich noch beantworten, bevor ich den Computer schließe.*


*Vielleicht doch nicht beantworten, dafür bräuchte ich mehr Zeit und vor allem auch mehr Ruhe. Eine Bekannte mit zwei seeeeeehr lebhaften Jungen ist gerade eben überraschend zu Besuch gekommen und ich kann jetzt gar nicht mehr lange*

*machen, weil es dann auch gleich Abendessen gibt. Also will ich nur noch, aber wenigstens das, dir für deinen lieben und wie immer spannenden Brief danken. Sobald ich zurück bin vom Tessin (ich verbringe dort eine Woche Ferien mit anderen muskelkranken Menschen) und sobald auch meine Müskeler-Freundin Birgit aus Berlin wieder weg ist (sie kommt mit einem Assistenten vom 3. bis 10. August), will ich dir wieder mal einen ausführlichen Erzählbrief schreiben, damit du, wenn du aus den Ferien zurück bist, gleich was zu lesen hast – oder zu hören hast. Wer liest dir denn vor, Sylvia? (Habe ich glaub schon einmal gefragt.) Und hat dir eigentlich mal jemand mein Buch „Herz im Korsett“ vorgelesen? Würde mich interessieren wie es bei dir ankam.*

*Ich wünsche dir (trotz allem) wunderbare Sommerferien, nicht zu viel Nervenstress und dafür zauberhafte Momente mit Menschen und Natur.*

*Allerliebste Grüße  
Ursula*





*Bümpliz, an einem dieser leuchtenden Herbsttage  
im September 2003*

*Liebe, liebe Pia,*

*ich denke derzeit wieder häufig an dich, weil ich in den letzten Wochen öfters Leuten von dir und unserem Briefwechsel erzählt habe. Adelheid kam mich besuchen, die Mutter von Zahra. Adelheid hat von Zahra erzählt, davon vielleicht ein andermal. Wir haben auch über die Idee gesprochen, aus unserem Briefwechsel ein Büchlein zu machen. Nach wie vor bin ich davon überzeugt, dass es wichtig ist, dass die Leute erfahren, wie schwierig es ist, mit dermaßen eingeschränkter Kommunikation zu leben, und dass es wichtig ist, dass sich Menschen wie du aus der Glasglocke heraus bemerkbar machen.*

*Doch von dem ganzen Drum und Dran fühle ich mich überfordert. Ich hatte in den letzten Jahren so viel Ärger mit meinen Manuskripten. Es braucht unendliche Nerven, bis man endlich ein fertiges Buch in den Händen hat. Aber dann ist es natürlich ein wunderbares Gefühl.*

*Eigentlich hatte ich gehofft, dass Adelheid dabei aktiv mitmachen würde, mit einem Beitrag über ihre Erfahrungen als Mutter, zum Beispiel. Doch Adelheid möchte ein eigenes Buch schreiben, über Zahra. Nun, wir werden sehen. Jedenfalls hat es mir gut getan, mit ihr über unser Projekt zu diskutieren.*

*Etwas, das Adelheid mir gezeigt hat, hat mich total fasziniert. Um ihren Schmerz über Leben und Sterben ihres einzigen Kindes zu verarbeiten, hat sie angefangen, aus Zahras schönem, langem Haar bizarre Schmuckstücke zu flechten. Unterdessen hat sie diese Trauerarbeit zu einer Kunst entwickelt. Einen Ordner voller eindrucklicher Fotos von Colliers und Armreifen gab es zu bewundern und direkt an Adelheids Finger den Ring aus Zahras Haar mit Goldrand. Wirklich sehr speziell und schön.*

*Ach sorry, Pia, ich hoffe, ich habe dich nicht gelangweilt mit diesem Erwachsenenkram. Manchmal vergesse ich, dass du so jung bist und dass dich coole Jeans mehr interessieren als Schmuck aus Menschen-(und Tier-)haar.*

*Wie geht es dir wohl? Wie lebst du? Ich habe ewig nichts mehr von dir gehört. Sind die Sommerferien zu Ende? Bei uns beginnen ja schon bald die Herbstferien und ich habe Organisationsstress total, weil alle meine Assistentinnen zur selben Zeit Urlaub machen. Ich musste ein Rundmail starten an meine Bekannten, damit sie helfen, die assistenzfreie Zeit zu überbrücken. Auch muss jemand hier schlafen in der Woche, in der die Familie auch in den Ferien ist. Ich wäre sonst ganz allein im Haus, ohne eine Möglichkeit, mich irgendwie bemerkbar zu machen. Die Katzen sind natürlich noch da, aber die eignen sich leider schlecht als*

*Meldegänger. Und sollte ein Einbrecher kommen, würden sie wahrscheinlich rasch Reißaus nehmen.*

*Ich schreibe diesen Brief, obwohl ich ihn dir gar nicht schicken kann. Als ich ihn begann, habe ich nicht daran gedacht, dass der Drucker ja nicht funktioniert. Mist aber auch. Ständig streikt eines der diversen Hilfsmittel, der Rollstuhl hat wieder einen platten Reifen, das Lichtanzündefernsteuergerät geht nicht oder die elektrische Türe spinnt oder das Bett hat eine Blockade oder die alte Ursula selber ein Zipperlein.*

*Sonntag, 21. September, Herbstanfang*

*Es ist dies im Moment ohnehin eine Zeit, in der ich mich vermehrt mit meiner zunehmenden Behinderung und mit der Zukunft beschäftige – oder beschäftigen muss. Heute zum Beispiel: Ein wunderbarer, strahlender Sonntag, die Familie ist gestern in die Ferien aufgebrochen und meine Freundin Margrit mit ihrem Sohn Zeno sind um den Mittag herum gegangen, nachdem Margrit hier geschlafen, mich aufgenommen, mit mir gefrühstückt, noch ein bisschen aufgeräumt, für die nächsten Aushilfen die Betten frisch bezogen und zum Abschied einen Sekt mit mir getrunken hat. Sie wohnen in der Nähe von Zürich, und da Zeno morgen wieder zur Schule muss (in der Schweiz haben nicht alle Schulen zur selben Zeit Ferien), wollte sie früh wieder zurück. Ich bin jetzt also fünf Stunden lang allein im Haus*


*bis heute Abend Stine kommt, eine andere Freundin, die auch wieder Assistenzdienste übernimmt und hier schläft. Ich bin sehr gerne mit mir allein. Einerseits genieße ich es, andererseits ist es aber auch ein bisschen unheimlich, so allein im Haus zu sein. Wenn mir nur die Hand eine Spur verrutscht, kann ich gar nichts mehr machen. Ich könnte dann nicht mal nach draußen rollen, um Hilfe zu holen, ganz abgesehen davon, dass an den Sonntagen auch kaum Leute an unserem Haus vorbei gehen.*

*Das kennst du alles, noch unvergleichlich verstärkt. Was ich damit erklären wollte ist, dass ich mir Gedanken darüber mache, eventuell mit einer anderen behinderten Frau zusammen zu ziehen und dann gemeinsam mehr Assistenz einzusetzen. Der Gedanke stinkt mir zwar beträchtlich, ich finde es angenehm, meine Fünfstückerwohnung für mich allein zu haben, Gäste einzuladen, wann ich will. Hotel Ursula! Dass ich älter und immer abhängiger von Hilfe werde, ist aber ebenfalls eine Realität, die ich, so oft es geht, von mir weg schiebe. Im Moment funktioniert es ja auch immer noch so, wie ich es mir eingerichtet habe. Es ist doch fantastisch, dass ich die ganze assistenzlose Zeit mit Freundinnen und Freunden überbrücken kann. Es bedurfte zwar einer Menge Planung und Organisation, aber ich freue mich auch, auf diese Weise verschiedene Leute wieder zu sehen und nebenbei, während sie mich ankleiden oder kochen, Muße zu haben zum Plaudern.*

*Mit dir würde ich auch gerne plaudern, mich austauschen und vor allem erfahren, wie es dir geht. Ich habe schon soooooooooo lange keinen Brief mehr von dir erhalten. Klappt es nicht mit der Stützerin? Hast du zuviel Schule und Schulaufgaben und Prüfungen? Oder geht es dir einfach nicht gut? Bist du wieder in einem Loch oder dabei in den Abgrund deiner Hilflosigkeit zu fallen?*

*Ich hoffe, dass morgen dieser Computermensch kommt, und dass er mir endlich einen tauglichen Drucker bringt und dass er auch alle die anderen Macken und Mücken und Fehler und Fürze und falschen Leistungen dieses neuen, teuren Computers beheben kann.*

*Sei ganz lieb begrüßt  
und in Gedanken warm gedrückt  
von deiner Ursula*



Bümpliz, den 5. Oktober 2003

Liebe Pia,

wieder ein Wochenende, das ich fast durchwegs vor dem Computer zugebracht und an unserem Briefwechsel gearbeitet habe. Die Witterungen ist passend, grau und nass, die durstigen Wälder werden froh sein darüber.

Deine Briefe habe ich nochmals gelesen. Dabei wurde mir ganz warm ums Herz. Am liebsten hätte ich dich schnell angerufen, gefragt, was ist? Warum höre ich nichts von dir? Geht es dir gut?

Leider geht das Anrufen ja nicht, darum bekommst du heute auch schon wieder Post von mir.

Und dann habe ich gesehen, dass du ja im August Geburtstag hattest. Bist du Sternzeichen Löwe? Eine junge Löwin, eingesperrt in einen engen Käfig? Siebzehn wurdest du, stimmt's? Ein schwieriges Alter, finde ich, man hat nicht mehr die Entschuldigung, Pubertät' und ist doch noch nicht so richtig Erwachsen. Das Alter für stundenlange Malereien vor dem Spiegel und den immer falschen Klamotten und zuwenig Taschengeld zum Ausgehen. Das Alter für Träume. Das Alter für Zukunftspläne. Das Alter, sich von seinen Eltern zu lösen. Das Alter, in dem man sich so ganz im tiefsten Herzen überlegen fühlt all den Gruftis gegenüber, die über dreißig sind.

*Und wie ist es für dich?*

*Ich hoffe, du hattest einen schönen Geburtstag.*

*Ich hoffe, du hattest einen wahnsinnsmegasuperirrsinnigtollen Geburtstag.*

*Ich hoffe, du hast zumindest nicht gelitten.*

*War deine Freundin Verena mit dabei (ist Verena eigentlich auch behindert?) und deine Stützerinnen und deine Familie?*

*Trug dein Hund Anke eine rosa Schleife um den Hals und glänztest du in einem neuen Outfit? Habt ihr mit einem feinen Essen gefeiert oder mit einem Ausflug?*

*Erzähle!*

*Und bald ist es ein Jahr, seit wir uns an der Mädchenkonferenz kennengelernt haben. – Ach nein, kennen gelernt haben wir uns da wohl nicht. Kennen gelernt habe ich dich ein Stück weit durch deine Briefe. Und auch die Briefe sind natürlich nur ein Teil von der jetzt siebzehnjährigen Pia. Schade, jetzt hat es in diesem schönen, heißen Sommer nicht geklappt, dass du mal hierher kommen konntest. Ich müsste mich wohl mit deinen Eltern in Verbindung setzen, was meinst du? Oder mit Sylvia? Adelheid würde dich auch gerne kennen lernen.*

*Ja gut, so schicke ich also diesen Brief ganz schnell auf den Weg und grüße dich herzlichst*

*Ursula*



26. Oktober 2003

Liebe Pia,

*Weißt du, dass heute ein besonderes Datum ist?*

*Errätst du es?*

*Ja, heute vor einem Jahr haben wir uns kennen gelernt. Heute vor einem Jahr waren wir an der Mädchenkonferenz in Mössingen. Auch zur Mädchenkonferenz war ich mit Corinne unterwegs und wir hatten es damals sehr fidel miteinander. Wir konnten so schön in Schweizerdeutsch klat-schen, dachten natürlich, es verstehe uns eh kein Mensch. Zwischendurch haben wir in unsrem Zimmer mit süßen Likören und deftiger deutscher Wurst ein Gelage veranstaltet. Und von der Disko am Samstag Abend, an der du diese coolen Schnurjeans trugst, haben wir uns bald heimlich davon gestohlen. Wir fanden es zu laut, wir fühlten uns zu alt, während Tanja und du die halbe Nacht durchhielten. Aber immer wieder hast du dich im Ruheraum ausgeruht, gäll?*

*An meinen Traum-Workshop erinnere ich mich gut. Ich habe ihn ja wirklich schon in der unterschiedlichsten Zusammensetzung durchgeführt, mit Schwulen und Lesben, mit Kindern und Jugendlichen, mit Alten ... Aber eure Gruppe war speziell speziell.*



*Ich sehe euch noch vor mir, all diese Mädchen und jungen Frauen, intellektuell oder körperlich behindert oder in den skurrilsten Mischungen von beidem. Dazu diese ältere, esoterisch angehauchte Betreuerin, immer halb schwebend. Ihr ward alle so einmalig, das ganz gewöhnliche, pubertierende Girl im Popstarsbildchen überklebten Rollstuhl mit der Vorliebe für Horror-Träume, ihre schicke Freundin Kat, der keine Behinderung anzusehen war, aber deren Blicke verschreckt in die Runde schweiften, die geistig behinderte Rosa, die mir schon auf den letzten beiden Mädchenkonferenzen auf Schritt und Tritt gefolgt ist, rührend, aber auch etwas nervig ... Freakwelt, geliebte, verrückte Freakwelt! Ja, und mir schräg gegenüber im Kreis du und Tanja, ein aufmerksames Duo, manchmal beinahe eine Einheit. Weißt du noch, was du Tanja als Wunschtraumbild diktiert hast? Ich habe die paar Zeilen aufbewahrt:*

*„Es ist spät abends. Plötzlich sehe ich in meinem Zimmer einen riesigen wunderschönen Vogel. Zuerst habe ich fürchterliche Angst, dann jedoch freue ich mich über die Gelegenheit, einmal im Leben frei zu sein. Ich steige auf den Rücken des Vogels und fliege auf und davon. Er trägt mich auf seinen Flügeln, und ich fühle mich unbeschwert, frei wie ein Vogel.“*

*Auch den Wunschtraum von Rosa habe ich noch, er hängt hier an der Pinnwand. Corinne hat damals mit Rosa zu-*

*sammen deren Wünsche erarbeitet und auch eine schöne Collage dazu gemacht:*

*„Ich fliege im Traum drei Wochen in die Schweiz, und dann besuche ich die Ursula Eggli und ihre Katzen. Dann schreibe ich mit Ursula Eggli Geschichten. Ich werde eine berühmte Schriftstellerin.“*

*Ich weiß auch nicht, womit ich Rosas Verehrung verdient habe. Ich selber bin weniger Fan von ihr. Bei jeder Gelegenheit schrie sie quer durch den Saal: „Hallo, Ursula Eggli. Wie geht es dir? Hallo, Ursula Eggli. Wie geht es dir?“ Und ich machte, dass ich schleunigst verschwand. Ach ja, die Mädchenkonferenz, diese Versammlung seltsamer, liebenswerter Individuen. Die Normalwelt weiß gar nicht, was ihr entgeht, wenn sie die alle aussondert. Die Normalwelt weiß gar nicht, wie arm sie ist ohne uns.*

*Herzlichst  
Ursula*



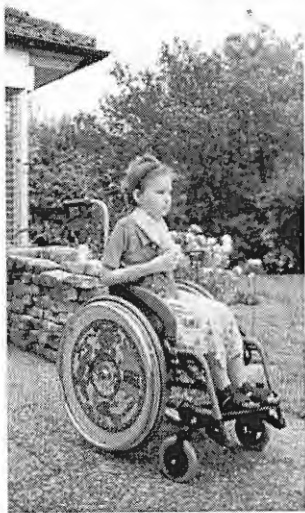
*Pia mit ihrer nichtbehinderten Freundin Edda*

*Pia mit Mutter und  
Großmutter an Mamas  
Geburtstag*

*Ein schöner Tag  
im Garten*



*Pia im Alter von 3 mit ihrem Bruder Jan*





*Pia und ihre Freundinnen  
Edda und Verena*



*Pia unterwegs in Amsterdam*



*Pias 16. Geburtstag*



*Pia  
mit der  
nichtblinderten  
Freundin Verena*



*Pia mit Sylvia im Rollstuhlvelo unterwegs*



*Pia beim Italiener*

*An Weihnachten*



*Pia mit Bruder Jan, Papa, Mama und ihrer Freundin Verena 2001*



*Ursula Egli bei  
ihrer Lesung am  
25. März 2004 im  
Astrid-Lindgren-  
Haus in Kempten  
(Allgäu)*





*Bümpliz, den 22. November 2003*

*Ein Hallo, nicht aus der Glasglocke,  
sondern aus der grauen Schweiz.*

*Liebe Pia,*

*ich habe mir etwas Sorgen um dich gemacht, habe schon  
so lange nichts mehr von dir erfahren.*

*Ich habe eigentlich auch keine Zeit für einen Brief, liebe  
junge Freundin. Nur schnell, schnell dies: Die Ereignisse  
überstürzen sich bei mir wieder einmal. Völlig ungeplant  
(wenigstens zum jetzigen Zeitpunkt ungeplant) fliege ich An-  
fang Dezember nach Bali. Mein behinderter Bruder wohnt  
auf dieser paradiesischen Tropeninsel auf der anderen Seite  
unseres Erdballs, und ihn wollen wir besuchen, deine alte  
Ursula mit zwei Begleitern, Petra und Gerd. Etwas zuviel  
Spontaneität! Ich fühle mich im Moment völlig überfordert,  
eine Berg- und Talfahrt der Gefühle, Angst und Freude,  
Traum und Albtraum. Ach, ach ... Und vor Bali habe ich  
Lesungen und einen Vortrag in Berlin, die auch noch vorbe-  
reitet und organisiert sein wollen. Es geht also ohne Pause  
direkt von Berlin nach Frankfurt über Kualalumpur nach  
Denpasar auf Bali. Denk ein bisschen an mich, drücke  
die Daumen (und wenn du das nicht kannst, wenigstens  
in Gedanken), dass ich bei diesem Stressprogramm nicht  
zerbrösle wie ein verfaulte Pilz.*

*Als Beilage erhältst du eine Diskette mit dem vorläufigen Manuskript. Wenn wir wirklich ein Büchlein machen wollen, müssen wir nun schnell dahinter, sonst wirkt vieles, besonders aus meinen Briefen, schon wieder veraltet.*

*Ich hoffe, du findest jemand, der dir das ganze ausdruckt und vorliest. Anita (meine Tiphhexe) hatte, obwohl ich einen neuen Drucker habe, ziemlich Mühe damit.*

*Ich werde die Diskette jetzt auch an einige Verlage schicken. Hoffentlich wird das was. Der Buchmarkt ist seit längerem ziemlich übersättigt. Oder kennst du jemanden, der uns helfen könnte, einen Verlag zu finden. Frage doch auch Eltern und Brüder und Schulleiter und was weiß ich ... Bitte einfach alle um Mithilfe, ich tue es auch.*

*Die letzten beiden Wochen waren bis zum Überlaufen ausgefüllt mit den Arbeiten am Pia-Buch und den Vorbereitungen für Bali. Die Wochenenden verbrachte ich vor dem Computer, um all die Briefe noch einmal durchzulesen, hie und da etwas zu verändern, zu verbessern. So ein Jahr beinhaltet eine unglaubliche Vielfalt an Erleben.*

*Das nächste Mal hörst du von mir erst wieder 2004. Unglaublich, gäll!*

*Ich wünsche dir schöne Stunden und Wochen, erfolgreiche Schultage und frohe Festtage und für das neue Jahr viele wundervolle Erlebnisse und wenig schwarze Löcher.*

*Ursula*





24. November 2003

Liebe Ursula!

Endlich sitze ich wieder hier und kann dir schreiben. Es ist Zeit da und ich fühle mich fit genug. So viele Worte in mir, die raus wollen und nur langsam, sehr langsam, kann ich sie Buchstabe für Buchstabe auf die Tafel klopfen.

Die letzte Zeit war nicht leicht für mich, und es ist immer noch nicht leicht. Mein Papa ist sehr schwer krank, unheilbar krank. Ich habe Angst, ihn zu verlieren. Ich habe Angst!!! Es ist dadurch auch so viel Spannung in der Familie, aus der ich nicht raus kann. Jan kann weg gehen – ich nicht. Ich kann nicht die Tür zumachen, nicht spazieren gehen, mich mit niemandem treffen auf einen Ratsch. Ich muss ausharren und aushalten. Meine arme Mama trägt alles. Versucht Spannung zu nehmen. Sie ist ein Engel.

Es hilft nichts zu jammern, da muss ich durch, aber manchmal wünsche ich mir ein Ventil, eine Fluchtmöglichkeit. Es nimmt unheimlich Kraft, saugt Energie. Das merke ich dann überall. Ich werde lustlos, kraftlos, schwimme in mir, ertrinke, kann nicht auftauchen, hungere.

Liebe Ursula, ich hoffe, das geht bald wieder vorüber und mein nächster Brief an dich wird wieder ein fröhlicher...

Die allerliebsten Grüße,  
deine Pia



## *6. 1. Bümpliz, am Dreikönigstag 2004*

*Meine liebe Pia,*

*Ja also, wir sind wieder von Bali zurück. Am 31. kamen wir hier an, ziemlich erledigt nach 31 Stunden Fahrt. Ich war dann erst mal ein paar Tage kränkelnd. Wahrscheinlich der Jetlag und der Wechsel von tropischen Temperaturen in schweizerischen Schnee und die hiesige Kälte. Dann habe ich in stundenlangen Versuchen meine 89 Mails in meine mail-box verschoben (viel Schrott darunter) und freunde mich nun nach über einem Monat Abwesenheit wieder mit meinem Computer an.*

*Und als beinahe erstes versuche ich, dir zu schreiben. „Versuch“ deshalb, weil ich ziemliche Mühe mit dem Schreiben habe. Ich habe fast überhaupt keine Kraft mehr und hoffe natürlich verzweifelt, dass dies nur ein vorübergehender Zustand ist. Deinen Brief fand ich erst heute unter dem hohen Stapel Post, der mich auf meinem Pult erwartete. Ich war ja beinahe einen Monat abwesend, Berlin und Bali, tausend Eindrücke, Bilder, Erinnerungen an Gerüche und Düfte ... Ich träume jetzt jede Nacht von Bali, ganz seltsam. Dazu diese enorme Schwäche, ein Pendeln zwischen krank sein und Rekonvaleszenz.*

*Dir geht es ja auch nicht gut, liebe Pia. Tut mir so leid, die Sache mit deinem Vater. Hat er Krebs? So eine Erkrankung*

*zieht sich oft sehr hin, ist für alle Beteiligten so schmerzhaft und zermürend. Und du möchtest doch deiner Mutter beistehen, möchtest ihr, und vielleicht auch dem Vater, eine Hilfe sein, eine Stütze in dieser schwierigen Zeit. Ach ja, stattdessen empfindest du dich selber vielleicht auch noch als Last. Es gäbe noch so viel dazu zu sagen, oder nichts. Und da mir das Schreiben ohnehin sehr schwer fällt, lasse ich es eben.*

*Wegen unserem gemeinsamen Buchprojekt habe ich leider auch keine guten Nachrichten. Lauter Absagen. Aber sobald ich mich wieder fitter fühle, werde ich mich von neuem darum kümmern. Und eigentlich hatte ich ja auch fest vor, dich bald möglichst in Kempten zu besuchen.*

*Von Bali erzähle ich dann ein andermal, im nächsten Brief, wenn ich wieder bei Kräften bin. Oder noch besser, bei einem gemütlichen Weiberkränzchen mit dir und Sylvia. Vielleicht noch mit Corinne, ich werde sie mal fragen, ob sie mich wieder fahren kann.*

*Also Schluss für heute. Ich fühle mich ziemlich erledigt. Mit den besten Wünschen fürs angebrochene Jahr (was wünschst du dir wohl selbst?),  
herzlichst  
Ursula*

*Grüße bitte auch Sylvia.*



Kempten, den 12.01.04

Allerliebste Ursula!

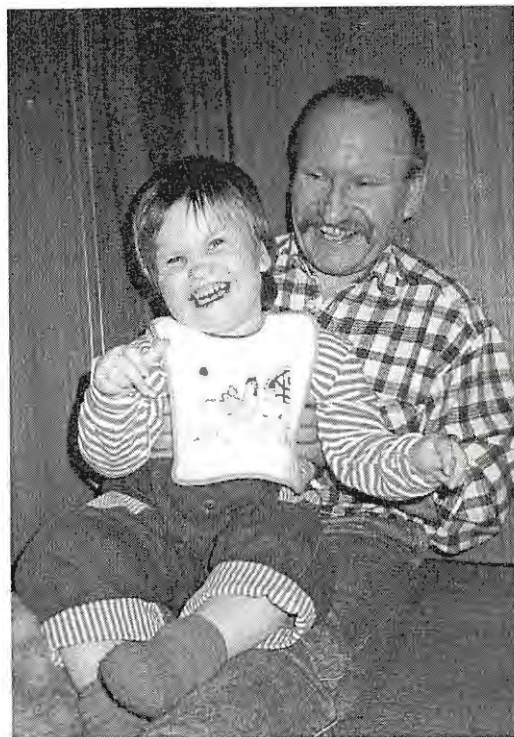
Schön, so schön, Post von dir zu bekommen!

Wie ich deine Energielosigkeit nachvollziehen kann. Glaube mir, ich weiß, was es bedeutet, wenn jeder Buchstabe unendlich Kraft erfordert.


Phasen, in denen ich nur Energie übers Schreiben oder „Reden“ bekommen kann, weil es mir gut tun würde, aber genau das so viel Energie kostet. Auch jetzt geht es mir so, darum will auch ich mich kurz fassen. Mein Papa ist tot. Er ist am 17. Dezember für immer eingeschlafen und doch noch so lebendig in mir. Irgendwie habe ich es gespürt. Ich wollte unbedingt noch ein Gespräch mit ihm und alles klären (ich habe dir davon geschrieben), aber es war zu spät. Es ist nie zustande gekommen. Es war zwischen uns das Gefühl der Angst und Ohnmacht. Es wollte nicht Weihnachten werden in unseren Herzen. Jetzt ist Papa, Weihnachten ganz nah. Zum ersten Mal in meinem Leben glaube ich, glaube ich an einen Gott – und es hilft mir. Ich spüre es und es ist gut, dass ich es spüren kann. Ich dachte immer: Was ist das für ein Gott, der so eine Behinderung zulässt, der so eine Krankheit zulässt? Aber jetzt ist eine Ahnung von Sinnhaftigkeit in mir. Pappas Krankheit hat ganz viel bewirkt in uns, hat in der Familie unsere Liebe zueinander unendlich gestärkt. Vielleicht hat sein Tod einen Sinn, den

wir jetzt noch nicht begreifen? Aber plötzlich erahne ich, dass auch meine Behinderung Sinn hat. Es ist so viel in mir. Gleichzeitig geht das Leben gnadenlos weiter. Es stehen beispielsweise Schularbeiten an.

Liebe Ursula, ich hoffe, wir beide bekommen wieder Kraft!  
Herzliche Grüße,  
Pia



*Pia im Alter von 5  
mit ihrem 2003  
verstorbenen Vater*



Bümpliz, den 20. Januar 2004

*Meine liebe Pia,*

*so schnell ist es also gegangen mit deinem Vater! Mein herzlichstes Beileid! Mein Beileid, und das meine ich aus tiefster Seele. Du bist wirklich ein armes Schäfchen, was du in deiner Jugend schon alles durchleben musst. Mein tiefstempfundenenes Beileid, Pia!*

*Ich bin in Gedanken bei dir und will versuchen, dir durch meine Engel ein bisschen Kraft zu senden. Alle Kraft, die ich entbehren kann. Aber meistens bekommt man ja durch Geben auch wieder neue.*

*Danke, dass du mir von deinem Vater geschrieben hast. Danke, dass du mich an deinem Leben teilhaben lässt.*

*Ein Satz aus deinem Brief, der mich mitten aus dem Text heraus angesprungen hat, ist: ... Er ist am 17. Dezember für immer eingeschlafen. Und mein erster Gedanke war, ach, wie wunderbar, jetzt hat Pia einen innigen Begleiter, einen, der ihr einfach beistehen muss. Du verstehst mich schon richtig, Pia, gäll? Ich finde es natürlich wahnsinnig traurig, dass dein Vater so früh gehen musste, ich verstehe auch nicht, warum es so schnell ging. Ich weiß nicht, wie dieses Jenseits organisiert ist, ob da alle Gestorbenen gleich*

wieder als Schutzengel arbeiten müssen. (Wäre ja ungerecht, finde ich. Ich möchte jedenfalls dann erst mal meine Ruhe, bevor ich mich wieder auf der Erde über die dummen Menschen ärgern muss.) Ich weiß nur, aber das ziemlich sicher, dass dein Papa dich gerne eine Zeit lang begleitet, bevor er an seine eigene Seligkeit denkt. Vielleicht gerade, weil er dich in diesem Leben, trotz seiner Liebe zu dir, nicht so besonders gut verstanden hat. Und ganz bestimmt hast du ohnehin deine guten Geister, die Hände, Flügel oder was auch immer über dich breiten. Du schreibst ja selber sehr tröstlich über den Tod deines Vaters.

Mich begleiten, wie du weißt, meine Engel. Es sind keine Gestorbenen, ich habe sie mir selber ausgedacht. Oder sie haben mich ausgedacht. Unwichtig! Sie sind jedenfalls da und helfen mir. Und weil ich finde, dass sich der Mensch seinen Himmel und seine Hölle selber erschafft, finde ich es eben auch sinnvoll, dass du dir einen verständnisvollen Gott erschaffst. Oder eine Göttin? Letztlich egal, Hauptsache ist, dass wir unser Schicksal akzeptieren und als positiv erfassen können.

Tönt ein bisschen nach Predigen, gäll? Sorry, sorry! Mit Lebenssinnworten umzugehen, ist heikel. Ich denke, du verstehst mich schon.

Ach ja, liebe Pia, sicher waren es auch meine Engel, die mich dabei unterstützten, diesen Brief zu schreiben. Wie du ja weißt, habe ich seit Anfangs Jahr große Probleme in

*meiner linken Hand. Eine Schwäche im Handgelenk, die es mir beinahe verunmöglicht, den Computer zu bedienen. Oft war ich etwas verzweifelt, aber jetzt, für diesen Brief an dich, ging es super gut. Danke, Engel!*

*Eigentlich wollte ich dich ja bald mal besuchen, dich oder vielleicht euch, eure Gruppe. Ich habe Sylvia ein Mail deswegen geschrieben, aber ich weiß nicht, ob sie es gelesen hat. Könntest du sie mal fragen, bitte.*

*Im Moment lese ich Harry Potter, immer, wenn nach ein paar Sätzen meine Hand wieder ausruhen muss. Ich genieße es, durch diese Fantasiewelt zu streifen und mir alles vorzustellen. Ich habe ja früher auch gerne solche Geschichten geschrieben, war jeweils selber neugierig, wie es wohl weiter gehe. Harry Potter, ich weiß nicht mehr welchen, den dritten oder vierten, las ich auch vor drei Jahren, als mein nicht behinderter Bruder im Sterben lag. Die Welt der Zauberer und Hexen hat mir damals über die schwere, schwierige Zeit hinweg geholfen. Kannst du eigentlich Fernseher schauen, oder ist das für dich zu nervig? Das ist wohl bei Autisten sehr unterschiedlich, nicht?*

*Nun, liebste Pia, ich will langsam zu einem Ende kommen. Beat, der Mann von der Familie oben kommt bald, um mich ins Bett zu bringen. Gut, denn mein A... tut mir wieder mal ziemlich weh.*

*Deine Ursula*





Kempten, den 1. März 2004

Hallo liebe Ursula!

Die Faschingsferien sind vorbei. Es war langweilig, aber okay. Mama bemüht sich sehr, aber in solchen Wochen zweifle ich immer, nichts tun zu können, gefangen zu sein, auszuharren, abzuwarten. Warum habe ich keine Freunde, die mich abholen, die mich mitnehmen? Warum kann ich nur so schwer auf andere zugehen? Ich sitze in einer elften Klasse Gymnasium und rede mit niemanden. Ich kann nicht. Es ist wie eine Mauer, eine Sperre. Das ist fast schlimmer, wie das körperliche Nichtkönnen. Vielleicht bedingt es sich gegenseitig. In geregelten Situationen klappt es, aber in Beziehungen... Was macht Beziehung aus? Doch mal ungestört ratschen zu können, sich anzulächeln, sich in die Augen zu schauen... Ich kann nicht bewusst lächeln und zum Ratschen brauche ich Hilfe. Es dauert bis ich die Worte auf die Tafel geklopft habe, dann kommen sie aus einem anderen Mund, ich habe kaum Mimik und kann meinen Gesprächspartner nur mit viel Mühe anschauen. Gelingt es mir endlich, fängt er unter Umständen an zu zweifeln, weil ich nicht auf die Tafel schaue, dabei habe ich die längst intus wie eine Sekretärin ihre Tastatur. All das ist erschwerend und meine depressiven Phasen kommen noch verstärkend hinzu. Ich frage mich, ob ich jemals beziehungsfähig sein werde. Selbst, wenn nicht alle negativen Faktoren zusam-

men kommen wie bei Verena, die selbst stützt, tue ich mir schwer. Habe ich dir von Verena eigentlich schon erzählt? Verena besucht mit mir die Klasse im Gymnasium. Sie ist ein guter Engel, sie hat mit viel Geduld und Liebe das Stützen gelernt, und es besteht ein Energiefluss zwischen uns. Ich liebe sie. Wir treffen uns auch außerhalb der Schule – leider nicht mehr so oft wie früher. Ich bin traurig, dass der Kontakt weniger wird, aber ich geh von mir aus nicht auf sie zu. – Ich kann nicht. Für sie ist es schwer, wenn von mir nichts kommt. Beziehung braucht unheimlich Kraft, die ich oft nicht aufbringe. Briefe schreiben ist da sehr schön. Dazu brauche ich keine Mimik, kann schreiben, sofern ich die Kraft dazu habe, und meine Briefe lesen sich flüssig wie andere auch...

Und Ende des Monats kommst du nun mit Corinne und hältst hier in der Institution eine Autorinnenlesung. Ich hoffe, du bist nicht enttäuscht, wenn du mich besuchen kommst. Ich hoffe, ich habe Energie in diesen Tagen.

Ich freue mich sehr darauf, dich zu sehen!!!  
Vielleicht schaffe ich es, zuvor nochmals kurz zu schreiben.

Süße Grüße,  
deine Pia



3. März 2004

*Ach du liebes Schätzchen,*

*mache du dir keine Sorgen wegen unseres Treffens, ich mache sie mir schon selber.*

*Heute kam dein Brief, und wieder, wie schon so oft, kann ich nur erwidern, dass ich dich allzu gut verstehe. Auch ich habe natürlich Befürchtungen und Bedenken unsere Begegnung betreffend. Fragen: Und wenn ich etwas falsch mache? Unsensibel oder ungeschickt reagiere? Und wenn Pia mich alt und blöd findet? Oder die anderen Jugendlichen finden mich alt und blöd, und Pia schämt sich meiner?*

*Lassen wir es gut sein, Pia, nehmen wir die drei Tage meines Besuches bei euch so, wie sie dann halt eben daher kommen. Vielleicht mit Sonnenschein und Frühling, vielleicht düster und schwierig.*

*Freuen wir uns doch einfach, Pia!*

*Herzlichst*

*deine Ursula*

## Wie ich Pia kennen lernte

Wie ich Pia kennen lernte? Ich erinnere mich noch genau daran. Nach Fasching 2000 wechselte ich als Erzieherin in Pias Gruppe innerhalb der Institution, der Astrid-Lindgren-Schule. Gleich in der zweiten Woche fuhren wir an den Ammersee ins Schullandheim. Pia wählte mich als für sie zuständige Betreuerin aus. Natürlich – ich war neu und ahnungslos – da kann man viel Quatsch machen...

Leider fuhr keine der zwei Stützerinnen mit, die Pia damals hatte. Vor Abfahrt bekam ich kurz eine Anleitung, wie mit der Buchstabentafel umzugehen ist. Gar nicht so einfach... Ein Ja und Nein bekamen wir bald hin – und darüber lässt sich ja auch schon einiges herausfinden, ansonsten entstand nur Buchstabensalat, über den wir uns teilweise sehr amüsierten. Bei einem Stadtbummel wollte Pia etwas einkaufen. Lange brauchten wir, bis ich herausfand, dass es ein T-Shirt sein sollte. Pia suchte sich eins aus, auf dem eine Ente in Bruchlandung abgebildet war. Darüber stand: „Think I can fly?“

Als wir zurück waren „übten“ wir so oft wir Zeit hatten. Langsam formten sich erste Worte und Sätze. Ich bemerkte, dass so manches Durcheinander gar nicht so

unbeabsichtigt war: „Ich wollte nur heraus finden, wie viel Geduld du mit mir hast“, zeigte Pia auf der Tafel. Ich hatte Geduld. Das stumme Mädchen, das so viele Worte in sich hatte, faszinierte mich, eine der ersten Fragen, die an mich gingen, war: „Warum liebt man sich?“

Im Herbst besuchte ich eine Fortbildung zur gestützten Kommunikation, die sehr hilfreich war. Auch begleitete ich Pia nun nicht nur innerhalb meiner Gruppenarbeit, sondern auch am Gymnasium, das Pia stundenweise besucht. Wir fabrizierten jetzt auch „Zahlensalat“, der nur für mich einer zu sein schien, denn Pia kam damit immer auf richtige Ergebnisse. Na ja, Bruchgleichungen waren bei mir schon eine Weile her...

So begann eine immer umfangreichere Betreuung von Pia. Zur Begleitung in der Gruppe und am Gymnasium kamen Begleitungen in Ferienfreizeiten und Mädchenkonferenzen hinzu. Ich fing an, mit ihr am Computer zu schreiben und unterstützte sie bei Briefen und Gesprächen, begleite sie zum Psychologen und zur ärztlichen Behandlung.

Auf die zunächst sehr lustige und gefühlsintensive Anfangszeit folgten auch schwierigere Zeiten. Schnell musste ich erkennen, dass neutrale Stützerin und zugleich Freundin zu sein nicht möglich ist. Stimme sein für jemand heißt, Stimme sein – sonst nichts. Die eigene Person muss „ausgeschaltet“ werden. Bin ich gedanklich

– oder schlimmer noch gefühlsmäßig – bei dem, was sie schreibt, besteht die Gefahr, dass ich unbewusst überzeugt bin, die Antwort schon zu kennen, ihre Hand entsprechend steuere. Gibt es etwas zwischen Pia und mir zu klären, kommt eine andere Stützerin hinzu. Stütze und Gesprächspartner gleichzeitig zu sein funktioniert nur, so lange es um Alltagsdinge wie Essen oder Unternehmungen geht. Ich muss „Neutrum“ bleiben, damit Pia „herauskommen“ kann. Ich nehme Pias Hand, es entsteht ein Energiefluss, ich verbanne eigene Gedanken und Gefühle und mache mich so frei für Pias Impulse. Es gibt Tage, da geht dies sehr gut, an anderen Tagen will es mir nicht so gelingen, das Schreiben geht dann zäh, stockend. Auch berühren mich Pias Worte immer wieder und ich muss mich zwingen, im Moment des Stützens nicht darüber nachzudenken. Unterstützung bekomme ich von einem Psychologen, der Pia ebenfalls begleitet. Über ihn kann ich mit Pias Innenwelt fertig werden, ohne ihre Intimsphäre zu verletzen. Denn oft bin ich ja nicht Adressat ihres Schreibens, sondern nur Mittel, Sprachrohr. Bei Tagebucheinträgen, Briefen, Gesprächen mit anderen bin ich anwesend und gleichzeitig doch nicht, weil ich nur Stimme bin, nur Stimme sein darf, wenn es gelingen soll. Manchmal würde ich mich gerne unter einem Laken verstecken, wenn ich stütze, um meine Abwesenheit, meine reine Funktion als Stimme, auch anderen zu verdeutlichen, die im Gespräch mit Pia leider noch viel zu oft mich ansprechen, noch viel zu oft den Blickkontakt mit mir suchen, weil er mit Pia schwer aufzunehmen ist.

Jetzt steht der Besuch von Ursula Eggli vor der Tür. Ich freue mich darauf, freue mich für Pia, weil ich spüre, wie gut ihr diese Brieffreundschaft tut, wie viel Kraft sie aus Ursulas Energie schöpft; freue mich auch für mich, diese interessante Frau kennen zu lernen. Ich bin aber auch gespannt, aufgeregt, hoffe, dass alles gut gehen wird. Was ist, wenn auch bei ihr Zweifel aufkommen, wenn sie nicht mehr glaubt, dass die Worte aus meinem Mund Pias Worte sind? Hat sie nicht mal über ihre Zweifel an Zaharas Worten geschrieben? Was wird sein, wenn Pia in eine depressive Phase rutscht und nicht im Stande ist zu kommunizieren? Werde ich es schaffen, hin und her zu wechseln zwischen nur Pias Stimme sein und selbst da sein? Hoffentlich wird die Lesung gut besucht sein. Was ist, wenn niemand kommt? Und hoffentlich kommen sie bei diesem frühlingshaften Schneegestöber überhaupt gut an...

Später:

Ursula und Corinne sind wieder abgereist. Die drei Tage vergingen wie im Flug. All die Anspannung ist von mir gewichen. Es war schön. Es war sogar sehr schön. Ein vorsichtiges gegenseitiges Abtasten, sich begegnen. Es war komisch, jemanden kennen zu lernen, den ich schon „kannte“ aus Büchern und aus Briefen, die gar nicht für mich bestimmt waren, bei denen ich nur das Glück hatte, sie vorlesen zu dürfen. Spannend die Gespräche,



angenehm die Atmosphäre. Pia blühte auf, war so hell wach wie lange nicht mehr, ihre Impulse waren stark und klar, das Stützen fiel leicht. Die Lesung war sehr gut besucht, und die Leute waren neugierig, als sie den Saal verließen. Als wir am letzten Abend alle bei Pizza und Rotwein beisammen saßen, war vieles schon vertrauter untereinander... wir waren verbunden... ein kleiner, bunt zusammen gewürfelter Kreis.

Abschließend muss ich Pia recht geben: „Ursula ist ein Engel. Kein braver Engel, sondern ein Engel auf einem Hexenbesen. Weil mit Flügel fliegen kann ja jeder...“. Und Pia ist das kleine Englein, das auf noch wackligem Besen hinterher fliegt. Wenn wir alle an sie glauben, wird sie sicherer fliegen.

Schaut nachts bei Vollmond hin und wieder aus dem Fenster: Bestimmt seht ihr die beiden irgendwann einmal...



## **Kommunikationstafeln für Pia**

### **Die Entwicklung geeigneter Hilfsmittel für die gestützte Kommunikation**

Ganz am Anfang stand ein Seminar über „Gestützte Kommunikation“ in Pias Schule. Dort lernten wir Frau Sellin aus Berlin kennen. Ihr Sohn Birger Sellin schreibt gestützt und hat auf diese Weise sogar schon zwei Bücher herausgegeben.

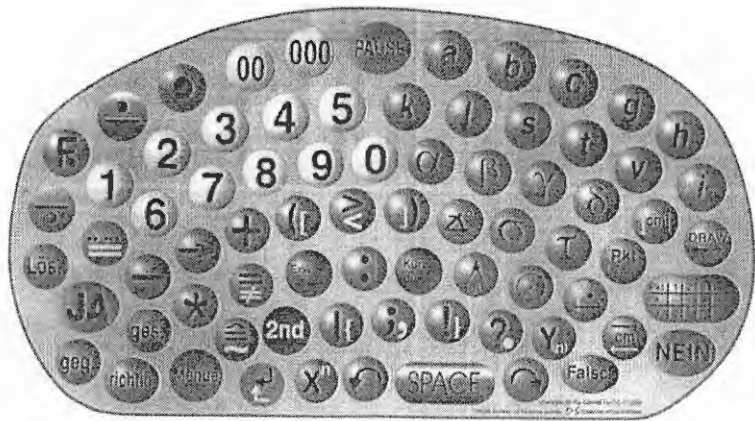
So konkretisierte sich die Möglichkeit über Schreiftafeln Werkzeuge zu schaffen, mit deren Hilfe sich Pia besser ausdrücken könnte. Zunächst orientierten wir uns an der gängigen Praxis der Schulen. Die Buchstabenreihenfolge der ersten Schreiftafel war alphabetisch und darüber platzierten wir die Zahlenreihe von 1 bis 0. Leider war die Trefferquote bei dieser Anordnung für uns und vor allem für Pia sehr unbefriedigend.

Durch das Engagement von Pias damaliger Schulleiterin entstand ein für die Weiterentwicklung entscheidender Kontakt zur Heilpädagogischen Fakultät der Universität Köln. Hier wurden 1995 im Rahmen einer Studie neuartige Kommunikationstafeln entwickelt, die für uns bis heute unverzichtbar geworden sind.



Eine grundlegende Veränderung bestand darin, dass die Gliederung von Buchstaben und Zahlen entsprechend einer PC-Tastatur gestaltet wurde. Die Treffsicherheit stieg daraufhin schon deutlich an, aber wir waren damit noch nicht zufrieden. Wir hatten uns ein deutlich besseres Ergebnis erhofft.

Im nächsten Schritt sollte die Erreichbarkeit der Tasten verbessert werden. Dazu wurden die Tasten in einem Bogen angeordnet. Das ermöglichte es Pia nun das Bestreichen der gesamten Tastenzielfläche aus dem Ellenbogenbereich heraus zu unterstützen. Auch dies führte zu einer weiteren Erhöhung der Treffsicherheit, wobei auffiel, dass der gesamte linksorientierte Buchstabenbereich mit einer deutlich größeren Trefferquote erreicht wurde als der rechte.



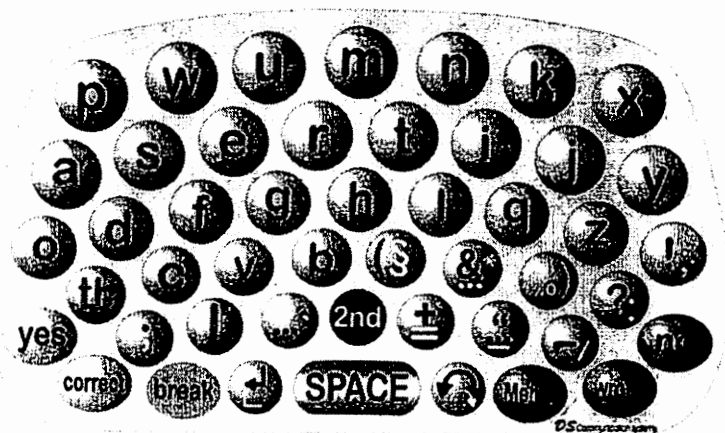
In der logischen Folge war also eine neue Buchstabenaordnung zu finden – weg von der DIN-Norm. Pia und ihr Vater entwickelten daraufhin einen völlig neuen Aufbau der Tastatur, der sich an den Möglichkeiten eines Linkshänders bei Einfingernutzung orientierte. Da sich der gesamte Zeigebereich als zu umfangreich erwies, mussten wir die Zahlen weglassen.

Auch die Beobachtung eines Mitarbeiters der Universität Köln wies darauf hin, dass eine Trennung von Buchstaben und Zahlen sinnvoll sein könnte. Ihm war aufgefallen, dass Pia bei Rechenaufgaben immer wieder Buchstaben ansteuerte. Zunächst bewerteten wir diese Irritationen als den typischen Buchstabensalat. Bei weiteren Tastversuchen stellten wir jedoch fest, dass von Zeit zu Zeit der „Nach-vorne-Impuls“ wesentlich schwächer zu spüren war, als der seitliche Impuls, und Pia immer wieder mit Einsatz des ganzen Oberkörpers versuchte,

diesen Zeigeimpuls zu unterstreichen. Dabei kippte sie dann auch ständig vornüber.

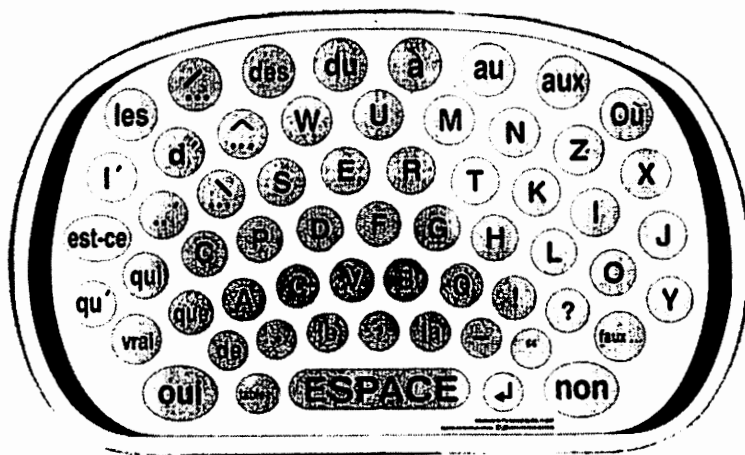
Überlegungen zu den Ursachen brachten uns auf die Idee, eine separate Zahlentafel nur mit den Grundrechenarten und den Zahlen von 1 bis 0 zu schaffen. Die einzelnen Tastzielflächen der Zahlentafel wurden deutlich voneinander abgesetzt, so dass auch hier sich die Trefferquote erhöhte. Schon in der ersten Sitzung erreichten wir eine Treffsicherheit von 65 Prozent. Und damit war dann auch die Idee zu völlig neu gestalteten Kommunikationstafeln geboren.

Die Inhalte der Zeigetafeln sind entlang der Entwicklung von Pia in den folgenden Jahren immer weiter ausgebaut worden. Inhaltlich wurden all diese Tafeln, insbesondere solche mit eindeutig mathematischem Charakter, mit



Fachlehrern an bayerischen Gymnasien abgestimmt. Es existieren inzwischen spezielle Oberflächen für Englisch, Französisch und Mathematik\*, mit Hilfe derer Pia in der Lage ist, auch die schulischen Prüfungen gestützt mitzuschreiben. Dies erfordern natürlich die volle Konzentration von Pia und der stützenden Person.

Wunschtraum und Ziel ist es, eine elektronisch bestückte Kommunikationstafel mit vernünftiger Sprachausgabe zu schaffen. Das wäre ein wichtiger Schritt für die gestützte Kommunikation, um dem Mangel an speziell gestalteten Hilfsmitteln entgegenzuwirken - Hilfsmitteln, die an die körperlichen und psychischen Bedürfnisse und Möglichkeiten des einzelnen Behinderten angepasst werden können.



\* Entwurf und Entwicklung Dieter Schmidt

## **Einige Kontaktadressen**

### **in Deutschland**

**Annemarie Sellin**  
Hugo-Vogel-Str. 45 b  
14109 Berlin

Tel.: 030-8051316  
Fax 030-8059857  
E-Mail: [Annemarie.Sellin@web.de](mailto:Annemarie.Sellin@web.de)

**Ludo Vande Kerckhove**  
Südallee 34 A  
54290 Trier

Tel.:0651/46041952  
Fax: 0651/46041954  
E-Mail: [info@seminare-fc.de](mailto:info@seminare-fc.de)  
Internet: [www.seminare-FC.de](http://www.seminare-FC.de)

**Elisabeth Eichel**  
Westermannstr. 6  
44388 Dortmund

E-Mail: [matzspi@aol.com](mailto:matzspi@aol.com)

**Adrienne Biermann**  
Institut für Förderpädagogik  
Universität Leipzig  
Marschnerstr. 29–31  
04109 Leipzig

E-Mail: [biermann@rz.uni-leipzig.de](mailto:biermann@rz.uni-leipzig.de)

Hilfe für das autistische Kind  
Regionalverband München e. V  
Ostpreußenstr. 9c  
85386 Eching

ISAAC - Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.  
Susanne Bünk  
Pfarrer-Dr. Hoffmann-Str. 5a  
53343 Wachtberg  
Tel.: +49 (0) 22 25 9 09 9317,  
Fax: +49 (0) 22 25 9 09 9318,  
E-Mail: [geschaeftsstelle@isaac-online.de](mailto:geschaeftsstelle@isaac-online.de)  
[www.isaac-online.de](http://www.isaac-online.de)

## **in der Schweiz**

Adelheid Schär  
Lic.phil.I / Mutter mit Erfahrung  
Zollikerstraße 21  
CH-8008 Zürich  
Tel. 0041 (0)1 383 14 08  
[adaland@smile.ch](mailto:adaland@smile.ch)

Zentrum für gestützte Kommunikation  
Sonneggstraße 44  
CH-8006 Zürich  
Tel. 0041 (0)1 253 14 25  
[www.fc-zentrum.ch](http://www.fc-zentrum.ch)

Gisela Hermes

## Behinderung und Elternschaft leben – Kein Widerspruch!

Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland

ISBN 3-930830-46-9 – 2004 – 193 Seiten – 18,00 €

Behinderte Eltern sind weitgehend „unsichtbar“. Mit den zunehmenden Möglichkeiten außerhalb von Sondereinrichtungen zu leben, entscheiden sich immer mehr behinderte Menschen auch für eine Elternschaft. Da sie in mehrfacher Weise von gesellschaftlichen Defiziten betroffen sind, stoßen sie jedoch auf viele Probleme. Welche Bewältigungsstrategien zur Überwindung von Alltagsschwierigkeiten werden entwickelt? Welche Unterstützungsformen werden als sinnvoll erlebt? Welchen Zugang haben Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen zu Unterstützungsmöglichkeiten?



# AG SPAK

---

## Bücher

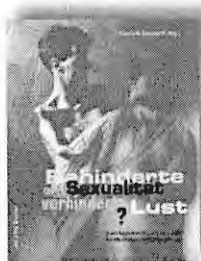
Manuela Bannasch (Hg.)

## Behinderte Sexualität – Verhinderte Lust?

ISBN 3-930830-20-5 – 2002

242 Seiten – 16 €

Kontakt aufnehmen – gängiges Schönheitsideal – Orte für Intimität – erotische Hilfsmittel – sind nur einige Themen, die alle interessieren, über die aber nie offen gesprochen wird.



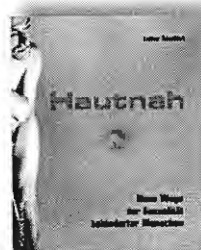
Lothar Sandfort

## HAUTNAH Neue Wege der Sexualität behinderter Menschen

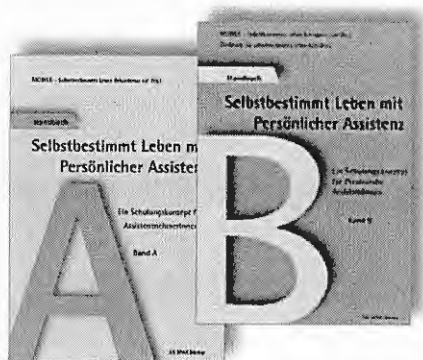
ISBN 3-930830-30-2 – 2002

148 Seiten – 14 €

Dieses Reiseführers in Sachen Erotik vermeiden es, über die Welt zu jammern. Ergeben sich Probleme, so sollen sie wahrgenommen und aufgelöst werden.







In beiden Bänden geht es darum, eine Grundlage zur Durchführung von Schulungs- und Qualifizierungsmaßnahmen für (zukünftige) AssistenznehmerInnen und AssistentInnen zu schaffen.

## Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz

**Band A** – Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen (Hg. MOBILE)

ISBN 3-930830-26-4 - 2001 - 666 Seiten - 20 €

Der Band A des Handbuchs ist ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen.

**Band B** – Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistentInnen (Hg. MOBILE / ZSL Köln)

ISBN 3-930830-29-9 - 2002 - 406 Seiten - 17,50 €

Der Band B geht den Fragen Persönlicher AssistentInnen und solche, die es werden wollen, nach.

Alexandra Franz  
**Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz – Eine alternative Lebensform behinderter Frauen**

ISBN 3-930830-33-7 - 2002

150 Seiten - 14 €



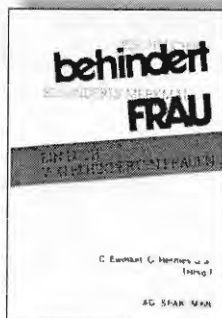
Ewinkel u.a. (Hg.)  
**Geschlecht: BEHINDERT. Besonders Merkmal: FRAU**

Ein Buch von behinderten Frauen

ISBN 923126-33-6 - 1985

Reprint. - 212 S. - 12,50 €

„Von nicht behinderten Frauen unterscheidet uns, dass die Unterdrückung, die wir in dieser Gesellschaft erfahren, eine dreifache Diskriminierung ist, die wir als Unterworfenen der Leistungsgesellschaft, als Frauen und als Behinderte erleben.“



fb e.V. (Hg.)

**Leben auf eigene Gefahr**

Geistig Behinderte auf dem Weg in ein selbstbestimmtes Leben

ISBN 3-923126-96-4 1995, 324 S. - 16,50 €

Das Buch stellt Projektvor, die geistig behinderte Menschen sowohl in den Arbeitsmarkt als auch in den Freizeitbereich integrieren.

Otmar Miles-Paul

**Wir sind nicht mehr aufzuhalten**

Beratung von Behinderten durch Behinderte  
 Peer Support: Vergleich USA und BRD

ISBN 3-923126-76-X - 1992, 160 S. - 10,50 €

Wiebke Willms

**Fliegen ins Blau**

Erfahrungen zwischen Kunst und Therapie

ISBN 3-923126-52-2 - 1988, 255 S. - 19,80 €

A. Henninger/  
G. Steiner

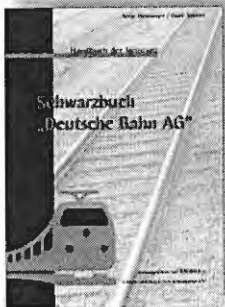
### Schwarzbuch

### „Deutsche Bahn AG“

Handbuch der Ignoranz

ISBN 3-930830-36-1 - 2003  
230 Seiten - 16,50 €

Das Buch zeigt wie die „Deutsche Bahn AG“ mit behinderten Menschen und deren Mobilitätsproblemen umgeht.



Katrin Taube

### Ertötung aller Selbstheit

Das anthroposophische Dorf als  
Lebensgemeinschaft mit geistig Behinderten

ISBN 3-923126-85-9 - 1994 - 230 Seiten - 16,50 €

Behinderte werden fremdbestimmt, BetreuerInnen neigen zu Selbstausbeutung, die totale Institution und die geschlossene Weltanschauung erzeugen Unfreiheit, Denkverbote und emotionale Beklommenheit.

### Reader zur Psychiatrie und Antipsychiatrie

ISBN 3-930830-50-7 - 1978, 228 S. - 16,50 €

Texte aus den sechziger und siebziger Jahren zum Krankheitsbegriff, zum Verhältnis Marxismus und Psychoanalyse, zur englischen und italienischen Antipsychiatrie. (u.a. zum SPK Heidelberg)

### AG SPAK Bücher

Holzheimer Str. 7 / 89233 Neu-Ulm

Tel.: (7308) 91 92 61 / Fax: 91 90 95

Internet: [www.leibi.de/spak-buecher](http://www.leibi.de/spak-buecher)

### Die Vision,

nur noch das drucken  
zu müssen, was  
aktuell benötigt wird,  
**wird Realität.**

Ob Broschüre, Buch, Zeitschrift oder Prospekt, all diese Publikationen sind mittels Digitaldruck kostensparend, umweltschonend und in kurzer Zeit zu realisieren.

Ein Großteil der Publikationen der AG SPAK produzieren wir inzwischen im Verfahren des Digitaldrucks.

Ergebnis davon ist unter anderem ein „kleines“ Buchlager, flexible Produktionsweise und Herausgabe von Büchern, die wir sonst nicht realisieren könnten.

Unsere Dienstleistungen werden mittlerweile aber auch von anderen Verlagen, Verbänden, Vereinen und Unternehmen in Anspruch genommen.

Fordern Sie unsere kostenlose Infobroschüre an oder „besuchen“ Sie uns im Internet!

### Digitaldruck leibi.de

Holzheimer Straße 7

89233 Neu-Ulm

eMail: [digital@leibi.de](mailto:digital@leibi.de)

Fon (07308) 91 90 94

Fax (07308) 91 90 95

[www.leibi.de/digital](http://www.leibi.de/digital)

Digitaldruck leibi.de

[www.leibniz.de/digit](http://www.leibniz.de/digit)

Bis Pia acht war, hatten die Menschen von ihr nur das äußere Bild einer Puppe in einem Rollstuhl, deren Mimik nicht den Umständen entsprach, deren Hände sich in ständiger zitternder Bewegung befanden. Nur die Mutter vermutete, dass da mehr war als eine hübsche Hülle. Doch erst durch das Einsetzen von gestützter Kommunikation erhielt Pia Schmidt endlich die Möglichkeit, mit der Außenwelt Kontakt aufzunehmen...

In einem Briefwechsel mit der Schriftstellerin und Behinderten-Aktivistin Ursula Eggli, die ebenfalls ihr Leben im Rollstuhl verbringt, vermittelt uns Pia, wie eingekerkert und hilflos sie sich oft in ihrem Körper fühlt. Wir erfahren aber auch vom Alltag der beiden ungleichen Frauen, Pia an der Schwelle zum Erwachsenwerden und Ursula im Großmutteralter.

