



Auf diesem Kahn ist er der Kapitän: Elias

# Der Kapitän im Rollstuhl

Der 16-jährige Elias Dahler ist schwerstbehindert, kann weder gehen noch sprechen. Dennoch steuert er ein Motorboot. **Text: Stephan Dietrich; Fotos: Andree Kaiser**

**E**in gelbes Boot saust durch die trüben Wellen des Rheins. Es weicht einem Passagierschiff und einem trägen Frachtkahn aus, springt über die hohe Bugwelle, vollführt eine scharfe Kurve um eine Fähr- und braust dann Richtung Dreiländereck davon.

Das Unheimliche dabei: Das Steuer scheint sich wie von Geisterhand zu bewegen. Auf den ersten Blick sieht man bloss einen Jungen mit Kapitänsmütze, der manchmal etwas mit den Armen fuchtelte. Es ist Elias Dahler, 16. «Käpten Rollstuhl» nennt er sich auf seiner Homepage. Motorbootfahren findet er «mega giga toll!!!» Er schreibt, er habe eine CP (siehe «Schädigung des Gehirns», Seite 20), das heisst, «dass ich nicht laufen und sprechen kann. ich kann nicht meine Hände brauchen aber, mein Kopf tut alles, ich kann schreiben und das schreiben ist für mich sprechen und damit kann ich mich genau ausdrücken. ich gehe in die sekundar stufe.»

Dass er heute einen solchen Text formulieren oder ein Motorboot steuern kann, ist ein wenig modernster Technik, aber vor allem seinem starken Willen und jenem seiner Eltern zu verdanken.

Bei Elias' Geburt waren Komplikationen aufgetreten: Über längere Zeit bekam er keinen Sauerstoff und musste reanimiert

**«Ich kann meine Hände nicht brauchen, aber mein Kopf tut alles.»**

**Elias Dahler**, CP-Kind und Hobbykapitän

werden. Eine schwere Schädigung des Gehirns war die Folge. Zu diesem Schicksalsschlag hinzu kam für die Eltern ein langer, anstrengender Rechtsstreit mit dem Spital, das lange nicht zu seinen Fehlern stehen wollte. Für die Dahlers ist die Sache heute abgeschlossen. Vielleicht hätten sie früher klein beigegeben oder wären daran zerbro-

chen, hätte nicht Elias' Grossvater, selbst Gynäkologe, ihnen mit Rat und Tat beigegeben.

Bis er eine Tagesschule besuchen konnte, war Elias' Betreuung quasi ein Rundum-die-Uhr-Job. Unterstützt von einer Grossmutter und einer externen Hilfe, übernahmen seine Eltern, beide Lehrer mit Teilzeitpensum, diese Aufgabe gemeinsam. Daneben mussten sie sich noch um ihre drei anderen Söhne kümmern.

## Kommunikation über eine Buchstabentafel

Lange Zeit war nicht klar, ob Elias überhaupt sehen und hören konnte. Erst mit zwei Jahren war er in der Lage, ein Ja und ein Nein auszudrücken. Nach und nach erlernte er das Alphabet. Als einfaches Hilfsmittel zur Kommunikation bewährt sich eine Buchstabentafel. Der Gesprächspartner fährt darauf so lange entlang, bis Elias bei einem Buchstaben nickt. So kommen, Buchstabe für Buchstabe, einzelne Worte

zusammen – für beide Seiten ein anstrengender Prozess. Aber auf diese Weise konnte Elias erstmals Wünsche formulieren, statt mit Nicken oder Kopfschütteln immer nur auf Vorschläge zu reagieren. «Wir wussten schnell, dass Elias einen wachen Geist hat. Umgekehrt mussten wir aufpassen, dass wir ihn nicht überfordern und ihn richtig einschätzen», berichtet Mutter Claudia Mani. «Ich wäre froh, wenn manche meiner gesunden Schüler so viel Kraft und Energie hätten wie Elias.»

**Es nervt ihn, angestarrt zu werden**

Seit er vier ist, besucht Elias die TSM in Münchenstein, eine Schule für Kinder mit unterschiedlichen Behinderungen. Wegen der Schwere seiner Beeinträchtigungen brauchte es viel Einsatz der Eltern, bis ihn die Schule überhaupt aufnahm. Elias fühlt sich dort wohl; der Englischunterricht gefällt ihm besonders. Jedes Mal, wenn er ein englisches Wort richtig gebildet hat, strahlt er über das ganze Gesicht. «Mit der Sprache kommt Elias immer besser zurecht, aber die Zahlenwelt ist zu abstrakt für ihn», erklärt seine Lehrerin Rahel Dürrenberger. «Körperlich ist er in seiner Klasse zwar am stärksten behindert, aber sozial ist er weiter als andere Schüler und trotz seiner Kommunikationsprobleme mittendrin. Er ist echt und weiss, was er will.»

Seine Mitschüler mögen ihn. Er sei immer zu Spässen aufgelegt. Zwei Schulkollegen bringen ihn im Tram regelmässig nach Hause. Allein würde er den Weg trotz Niederflureinstieg und Spezialrollstuhl «Easy Rider» nicht schaffen. Zu Hause oder auf

«Ich wäre froh, wenn manche meiner gesunden Schüler so viel Kraft und Energie hätten wie Elias.»

Claudia Mani, Mutter und Lehrerin

dem Schulhausareal kann er sich dank dem Elektrogefährt selbständig bewegen. Mit Kopfbewegungen löst er via Nackenstütze die Befehle für vor- und rückwärts, links und rechts aus.

Mit der gleichen Kopfsteuerung bewegt Elias auch den Cursor auf dem Computerbildschirm. Vom Computer ist der 16-Jährige richtig angefressen. «Website, Fotos bearbeiten, Skypen, Facebook, das bedeutet Freiheit für mich», schreibt er. Via Homepage und Facebook sucht er auch

nach Bekanntschaften. «Ich suche junge pfliffige Menschen! Ich will in die Stadt und will irgendetwas Fetziges unternehmen!»

Am meisten nervt es ihn, wenn ihn Leute in der Öffentlichkeit anstarren. Deshalb hat er ein Flugblatt kreiert, in dem er seine Krankheit und seine zuckenden Bewegungen zu erklären versucht. Eine Zeitlang verteilte er es an Passanten, wenn er unterwegs war, dann gab er es wieder auf.

Gerade weil seine Bewegungsfreiheit so stark eingeschränkt ist, liebt Elias die Geschwindigkeit über alles. Nicht nur auf dem Wasser, sondern auf Skipisten, die er mit seinem Monobob hinabsaust. «Wenn ich oben am berg sitze, ist meine seile so schön freudig wie mein lachen und wenn ich dann abdampfe, ist das wie ein bliz», schreibt Elias im Abspann eines Videos, das er auf seine Homepage gestellt hat.

CEREBRALPARESE

**Schädigung des Gehirns**

Der Begriff «Cerebralparese» (CP), auf deutsch «Gehirnlähmung», fasst irreparable Schädigungen des Gehirns zusammen, die vor, bei oder nach der Geburt entstanden sind.

Durch die Schädigung des Gehirns ist das Zusammenspiel der Muskeln gestört. Ruckartige Bewegungen und Verkrampfungen der Gliedmassen sind die Folge. Das Sprech-, das Seh- und das Hörvermögen sind je nach Schwere der Behinderung vollständig oder teilweise eingeschränkt. Mit einer CP kann, muss aber nicht eine geistige Behinderung einhergehen.

**Mit dem Vater auf dem Wasser**

Dieses Filmchen und andere Ferienvideos hat er zusammen mit dem Vater produziert. «Das Leben kann und muss trotzdem lustig sein», lautet Dominik Dahlers Motto. Da der Vater das Wasser mag, unternahm er mit Elias Kanufahrten – doch das erwies sich als zu gefährlich. Später konnte er per Zufall ein 30 Jahre altes Halbkajütenboot kaufen. Dann ging es los: Dominik Dahler ist Werklehrer und ein begnadeter Tüftler. Er entwickelte für den Sohn eine Steue-

«Kein Chabis: Volg passt überdurchschnittlich gut zu uns.»

Typisch Schweiz  
Typisch Volg

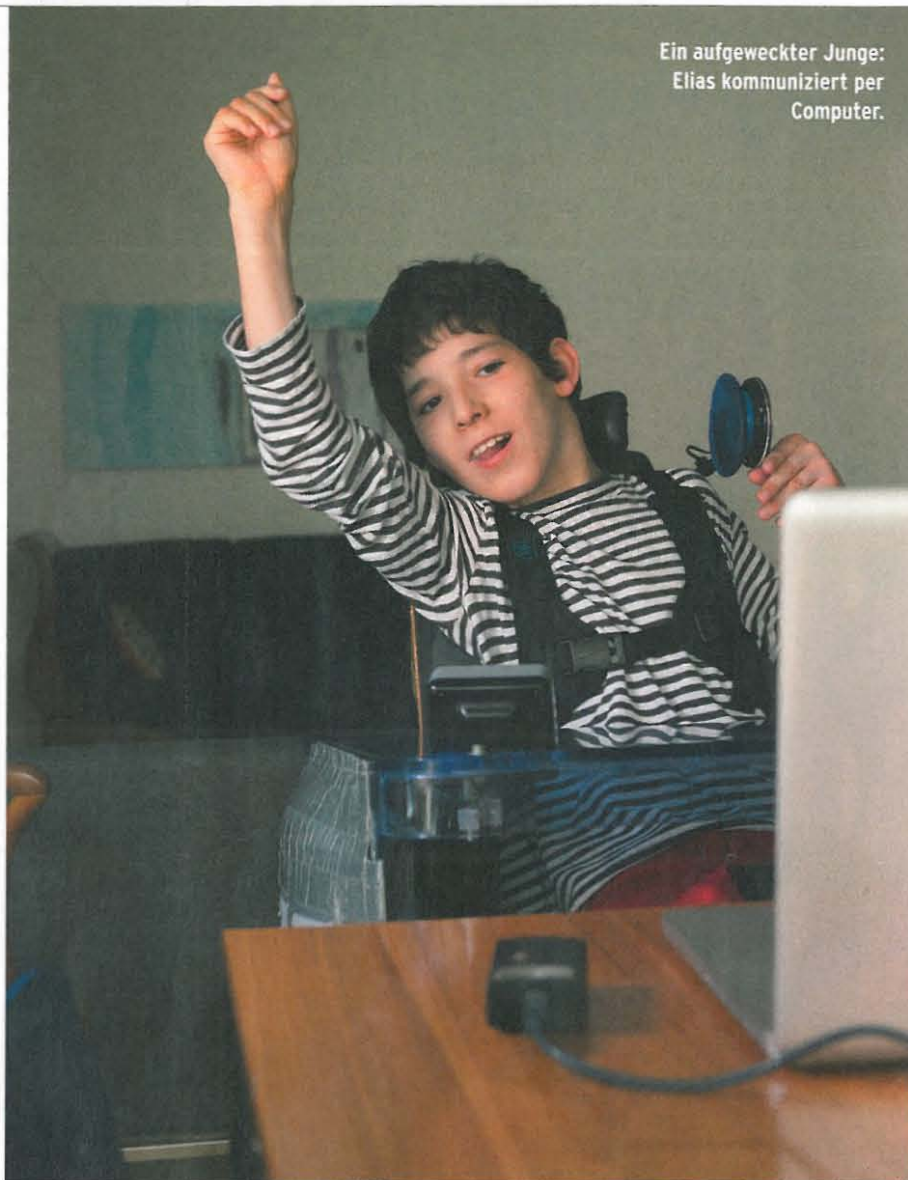


«Als mein Urgrossvater 1920 Sauerkraut herstellte, tat er dies noch von Hand und fuhr das fertige Sauerkraut mit dem Velo zur Kundschaft. Auch heute ist bei uns noch Handwerk gefragt. Zusammen mit den Bauern machen wir etwas Feines aus der Schweiz für die Schweiz. Mit seinen vielen Läden auf dem Land passt Volg gut zu uns und wir zu Volg.»

Daniel Schöni  
Inhaber Schöni Swissfresh  
Oberbrien



Ein aufgeweckter Junge:  
Elias kommuniziert per  
Computer.



rung, die ähnlich funktioniert wie jene des Rollstuhls: Mittels Kopfbewegungen löst Elias Impulse aus, die ans Steuer geleitet werden. Fürs Tempo ist allerdings der «Erste Offizier» Dominik Dahler zuständig – und übernimmt flink das Ruder, bevor es brenzlich wird.

### Der Traumberuf ist kein Thema

Für Freunde und Bekannte bieten Elias und sein Vater Bootsfahrten samt Service an Bord an, auf Wunsch gibt es sogar Champagner. «Du hattest das top motorisierte Boot auch in schwierigen Bedingungen (starker Strom, Brücken, Berufs-/Gegenverkehr) stets souverän im Griff, nicht zuletzt dank Deiner elektronischen Steuerung (konstruiert vom genialen DD)», lobt ein Passagier im Gästebuch.

Mit 16 ist Elias in einem Alter, in dem andere Kinder konfirmiert werden. Er glaubt weder an einen Gott noch an ein Leben nach dem Tod. Das sei für ihn ebenso wenig ein Thema wie der Traumberuf, den er ohne seine Behinderung hätte ergreifen können, sagt er. Er macht sich auch keine Hoffnung auf eine Erfindung, die ihm sein Leben erleichtern könnte. Wichtig sei ihm, dass er seinen Computer und sein Boot behalten könne.

Noch ein bis zwei Jahre kann Elias die Schule besuchen. Was dann geschehen wird, ist offen. Die Eltern möchten ihn sicher nicht in irgendeinem Heim unterbringen. Elias möchte in einer WG wohnen, an Wochenenden gelegentlich seine Eltern besuchen – und natürlich möglichst viele Bootsfahrten unternehmen. ■