Folge 4 - November 2025 – Aufeinander zugehen

1- ***VORAB: Zusammenfassung in einfacher Sprache***

In dieser Folge reden Silvia und Anna mehr von sich und ihrer Behinderung.

Viele Menschen fragen nach der Behinderung. Zum Beispiel: „Was hat Silvia?“

Ist diese Frage Okey? Anna und Silvia denken:

- Es kommt auf die Situation an.
- Am Anfang eines Kennen·lernen·gesprächs sind diese Fragen **nicht** Okey.
- Zum Beispiel soll man zuerst nach den Namen fragen.
- Erst wenn man sich besser kennt, darf man auch zur Behinderung fragen.

- Manchmal sind Menschen unsicher.
- Zum Beispiel, ob sie jemanden im Rollstuhl umarmen dürfen.
  Diese Frage ist Okey.
- Es ist immer wichtig miteinander zu reden und einander zuzuhören.
- Dann kann man alle Unsicherheiten lösen.
- Oft erklären Anna und Silvia den Menschen auch Sachen
  über ihrer Behinderung.
  Zum Beispiel Ärzten oder Assistentinnen, wie sie gut helfen können.

Im Podcast reden Anna und Silvia auch über den Unterschied zwischen: krank sein, eine Erkrankung oder eine Behinderung haben.

- Krank Sein: Zum Beispiel, man hat eine Grippe. Diese geht wieder weg.
- Erkrankung: Im Körper funktioniert etwas nicht richtig. Zum Beispiel bei Anna die Haut, bei Silvia die Muskeln.
- Behinderung: Ein Mensch kann bestimmte Dinge nicht oder nur schwer machen. Zum Beispiel: Gehen, hören oder lernen.

Anna und Silvia reden auch darüber, dass es nicht immer leicht ist mit einer Behinderung zu leben. Zum Bespiel in der Pubertät war es für sie besonders schwer. Heute denken beide:

- Die Behinderung ist ein Teil ihres Lebens.
- Sie müssen davon nicht „geheilt“ werden.
- Besser ist, wenn Barrieren abgebaut werden.

Deswegen machen Anna und Silvia diesen Podcast.

Und reden über ihr Leben mit Behinderung.

Anna und Silvia haben jetzt auch eine E-Mail-Adresse zum Podcast:

kaffeeklatschundkruecken@outlook.com

Schreibt, was euch beim Podcast gefällt oder **nicht** gefällt.

2. Transkript Podcast

***Opener**: Kaffee, Klatsch und Krücken. Der Podcast für Inklusion mit Anna Faccin und Silvia Rabanser*

Anna: Hallöchen und herzlich willkommen wieder zurück zu unserem Podcast Kaffee, Klatsch und Krücken.

Silvia: Hallo da draußen.

Anna: Heute sind wir wieder da, Silvia und ich, und erzählen euch ein bisschen von unserem ganz normalen Leben mit Behinderung.

Und heute erzählen wir euch ein bisschen, allgemein ein bisschen mehr von uns, weil ihr habt es jetzt gehört von der Assistenz, ihr habt gehört, wie es bei uns im Urlaub ist. Und wir haben uns bewusst entschieden, uns nicht gleich mit unserer Erkrankung vorzustellen, weil das eigentlich sonst sehr oft gefragt ist. Und haben aber gemerkt, auch von Feedback, das ihr uns gegeben haben, dass die Leute eben immer wieder fragen, was hat denn eigentlich die Silvia? Oder auch umgekehrt.

Silvia: Diese Frage ist mir sehr häufig gestellt worden. Mein Umfeld ist oft dahergekommen mit der Frage, was hat denn jetzt die Anna nochmal? Und für mich war diese Frage sehr interessant, weil ich mir denke, also mich verbindet mit dir

ganz was anderes als die genaue Frage nach deiner Erkrankung, oder was genau, weil mir sind dann auch konkrete Fragen gestellt werden, wo ich sagen muss, ich habe keine Ahnung. Ich kenne die Anna zwar, aber ich weiß es nicht.

Und das interessiert mich im Grunde genommen, mich Silvia nicht wirklich, weil mein Interesse an ihr ist ein freundschaftliches, und vielleicht zu wissen, wo sind deine Grenzen, im Sinne von, auf was kann ich achten, oder worauf musst du achten bei mir. Aber wie genau sich es dann anfühlt oder beziehungsweise was genau alles ist, das ist nicht unbedingt für mich relevant, aber es hat den Eindruck gemacht, dass es für die Bevölkerung sehr wohl interessant ist, genaueres zu hören. Und deswegen haben wir uns unter anderem für eine Folge zu diesem Thema entschieden.

Anna: Genau, ich glaube, es passiert uns allen wieder im Leben, also mir passiert es wieder wieder im Leben, dass ich nach meiner Krankheit gefragt werde, bevor ich überhaupt nach meinem Namen gefragt werde, oder ich werde mit meiner Erkrankung beschrieben. Also das ist logisch, ich habe eine sichtbare Erkrankung und ich werde oft mit der beschrieben. Also das heißt dann nicht, die Frau dort hinten, so Mitte 30, sondern die Frau mit der Krankheit. Oder die Frau mit dem Kopf durch.

Das heißt für Menschen, die vielleicht keine Erkrankung haben, oder keine Behinderung, ist das schon ein sehr prägnantes Merkmal, was wir haben. Also eine Behinderung haben einfach nicht alle. Ich rede eigentlich ganz offen über meine Erkrankung, auch weil ich die Rolle habe. Ich bin auch im Verein für meine Erkrankung tätig. Ich habe Epidermolysis Bullosa, das ist eine seltene Hauterkrankung. Und ich werde ganz oft angesprochen.

Also es geht auch nicht darum, dass wir euch heute über unsere Krankheiten genauer erzählen. Ihr könnt das alles selber googeln und schauen. Aber was uns heute eher interessiert ist, warum haben Menschen mit Behinderungen die Erklärschuld den anderen gegenüber? Also warum müssen wir erklären, was wir haben? Was antwortest du, wenn sie dich fragen, warum bist du im Rollstuhl?

Silvia: Gute Frage. Ja, gute Frage. Was antworte ich auf diese Frage? Meistens. Ganz unterschiedlich kommen die Antworten. Gerade in welcher Verfassung ich bin. Gerade wer mich fragt, wenn mich Kinder fragen, dann erkläre ich es ganz oft so, wir sind alle sehr unterschiedlich. Und so wie es Frauen und Männer gibt,

gibt es auch Menschen, die etwa mit dem Rollstuhl unterwegs sind. Und bei den Erwachsenen hängt es auch immer vom Kontext ab. Je nachdem, was gerade ins Gespräch reingeht, dann kann ich auch mal erklären.
Ich habe die und die Erkrankung oder die und die Behinderung. Und ich kann auch das Körperliche oder das Genetische erklären, was da der Hintergrund ist. Bei mir handelt es sich um eine Muskelerkrankung - Spinal- und Muskelatrophie ist der Fachbegriff dazu. Aber mit dem Fachbegriff können auch die Wenigsten etwas umfangen, bevor sie es nicht googeln. Google sagt vieles und dich wieder nichts über den Menschen aus.

Deswegen ist mir oft ganz wichtig, dass ich ihnen erklären kann, wo sind meine Grenzen, wo brauche ich Unterstützung und was kann ich selbstständig tun. Ich glaube, das hat viel die größere Wichtigkeit, als genau zu wissen, wie das genau heißt und wie das genetisch aufgebaut ist. Das weiß ich oft selbst nicht im Detail, weil ich kein Facharzt bin.

Was nutzt es mir? Das ist meine Einstellung, ganz genau zu wissen, wie es zu der Erkrankung kommt oder was die Konsequenzen sind. Ich muss das so und anders leben. Ich weiß z.B., es ist progressiv. Die Erkrankung ist ständig zunehmend. Meine Muskeln werden schwächer im Laufe der Jahre. Aber es kann keiner voraussagen, wie schnell oder langsam das geht. Logisch sehe ich einen Unterschied von den letzten 30 Jahren, was das betrifft. Aber es nutzt mir nichts, mich da einzulesen. Ich bin der Meinung, es nützt mir nichts, mich da einzulesen und auch Zukunftsängste zu entwickeln. Ich bin nicht der Typ Mensch dazu.

Anna: Ich bin eher der andere Typ Mensch. Ich weiß tatsächlich sehr viel von meiner Erkrankung. Ich bin auch aufgewachsen mit der Botschaft von meinen Eltern, du musst alles wissen, weil diejenigen, denen du im Krankenhaus begegnen wirst, die werden keine Ahnung haben. Die werden weh tun, wenn du nicht redest. Das Schlimmste ist, wenn ich die Erste Hilfe müsste und ich wäre bewusstlos. Das ist für mich eine Horrorgeschichte. Ich habe verschiedene Sachen in meiner Brieftasche, wo sie sich für Notfälle informieren können. Aber es ist tatsächlich so, dass ein falscher Handgriff bei mir viel kaputt kann. Deswegen bin ich umso lauter geworden, wenn ich im Krankenhaus bin. Ich fühle mich auch selber als die Hauptexpertin in einem Ärzteteam und möchte das so wahrgenommen werden. Ich hatte zwei Kaiserschnitte und war Teil des Teams. Ich habe

ihnen erklärt, wie es zu nähen ist, wie es danach zu verbinden ist. Mir ist es wichtig, dass ich das Gefühl habe, sie hören mir zu. Dann können sie ihren Job machen und ich kann Patientin sein und mich fallen lassen.

Aber dadurch, dass es so selten ist, erkläre ich es denen in der Fachgruppe sehr gerne. Es ist schon schwierig, je nach Tagesstimmung, wenn Leute auf der Straße fragen, was ich habe. Und vor allem, wenn sie mit Tipps und Tricks kommen. Also so, ja, probierst du einmal das? Gehst du nach Amerika? Das ist ganz, ganz, ganz oft kommen. In den letzten Jahren nicht mehr so oft. Aber früher, als ich noch klein war, haben sie gesagt, du musst unbedingt nach Amerika fahren, dort heilen sie alles. Und irgendwie haben wir nicht einmal gerade geredet von Therapie und Heilung oder whatever.

Silvia: Ich wollte jetzt nicht sagen, dass sie mich mit meiner Krankheit nicht auskennen. Und in dem Sinne, dass ich Fachleute auch darauf aufmerksam machen muss, wie sie mit meinem Körper umgehen dürfen. Also das ist auch täglich Brot. Und das tue ich auch. Und das ist auch wichtig. Ich meinte einfach mehr die genaue genetische Zusammensetzung und Komponenten, das interessiert mich als Silvia nicht wirklich. Das ist nicht die direkte Auswirkung jetzt im Alltag. Und das wiederum, das bin definitiv ich die Expertin. Und hier bin ich definitiv sehr klar. Oft den Fachkräften, Assistenzkräften, wem auch immer zu sagen, schau du, du musst so und so mit meinem Körper umgehen. Weil anders ist das nicht machbar.

Anna: Genau. Und das haben wir gelernt. Und das haben unsere Eltern auch damals gelernt. Die selber waren keine Inklusionsfachleute, keine medizinischen Fachleute. Und sie haben das auch alles gelernt. Das heißt, ich finde oft, wenn man über Behinderungen redet, dann sagen viele, das kann ich nicht machen, weil ich habe hier kein Fachwissen oder auch bei der Assistenz, wenn sie sagt, sie kann das nicht. Unsere Eltern haben das auch nicht gekonnt. Also man kann ganz viele Sachen auch lernen. Wir sind selbst die Expertinnen und sagen genau, wie wir was wollen.

Und dann kann man da auch hineinwachsen. So wie eben wir. Wir zwar kein anderes Leben kennen, aber unsere Eltern hineingewachsen sind in dem Ganzen.

Silvia: Und um konkret ein paar Beispiele zu bringen, wo wir im Alltag Unterstützung brauchen. Zum Beispiel haben wir die neuen Mikros jetzt bekommen. Und dann war die Frage, wer baut uns die auf, wie bauen wir die auf.

In meinem Fall, wer macht mir die schöne Akustik dahinter, die Höhle, wo ich hoffentlich jetzt akustisch gut zuhören bin. Und noch konkret heute, wer stellt mir das ganz genau ein, dass es auf der richtigen Höhe ist. Wer setzt mir die Kopfhörer auf. Das sind alles so kleine Alltagsbewegungen, die ich als Silvia nicht fähig bin selber zu machen und wo ich Unterstützung brauche.

Anna: Mhm und bei mir ist es so, ich habe es zwar selber aufgebaut, haben es aber vor dem Podcast noch einmal umgebaut, weil die Akustik nicht ganz richtig war. Und weil ich mir eben nicht die Assistenz geholt habe, sondern es selber gemacht habe, habe ich mich verletzt. Nichts Schlimmes. Das gehört bei mir einfach komplett dazu, dass ich kaum etwas mache, wo ich ein bisschen mehr wo etwas berühre, dann verletze ich mich eben.

Aber unsere Lust an dem Podcast ist echt so groß, dass wir jetzt echt froh sind, dass wir nicht nur gehört werden, sondern auch vielleicht ein bisschen besser gehört werden. Und was mich noch interessiert, Silvia, darf man überhaupt fragen, was jemand hat? Wenn man jemanden anschaut und man sieht - keine Ahnung - eine Frau ohne Haare oder einen Mann mit Krücken - kann man das fragen? Soll man das fragen?

Silvia: Ich denke, es hängt ganz viel vom Kontext ab. Wie du davor schon gesagt hast, wird dir manchmal und auch mir, die erste Frage, die gestellt wird, ist, was hast du? Bevor überhaupt gefragt wird, wie heißt du? Wer bist du? Woher kommst du? Warum bist du heute in dieser Situation genau hier, in diesem Kontext mit mir unterwegs, mit wem auch immer? Und deshalb finde ich das oft sehr übergriffig, wenn jemand fragt, was hast du nochmal oder wieso sitzt du nochmal im Rollstuhl, aus der Pistole von einem wildfremden Menschen geschossen wird, ohne dass er mich überhaupt einmal fragt: Hallo, wer bist du?

Anna: Oder willst du überhaupt reden?

Silvia: Ja, genau.

Anna: Wer mit mir befreundet ist, darf alles allem fragen, logisch im Kontext, und genau darum geht es. Wenn man sich neu kennenlernt, mit neuen Bekanntschaften, mit neuen Freundschaften, dann fragt man auch nicht alles steckbrief-artig nieder. Und bei der Behinderung ist es dasselbe, dass man das nicht gleich so preislegen sollte, oder müsste. Vielleicht kann man das, vielleicht kann man das, ich weiß nicht, ob es ein richtiges Beispiel ist, ein bisschen vergleichen, als würde man jemandem gleich fragen, du, hast du schon einmal einen Fußpilz gehabt, oder so? das fragt dich sicher auch nie jemand, beim ersten Kennenlernen, ob du einen Fußpilz hast. Und das Gleiche ist, es geht bei uns nicht darum, dass wir uns gleich beinah outen müssen, was wir haben.

Was mir passiert ist, ich werde ganz oft gefragt, ob das ansteckend ist, und ich verstehe auch, dass das eine natürliche, menschliche Angst ist, die vor allem auch bei Kindern komplett natürlich ist, die auch wichtig ist, überlebenswichtig, vom Menschen her, dass man auch weiß, wenn etwas ansteckend ist, sollte das Kind nicht hingehen. Aber wenn man erwachsen ist und man sieht jemanden anders, Erwachsenen, in der Öffentlichkeit, dann kann man davon ausgehen, dass es nicht ansteckend ist, sonst wäre man nicht unterwegs.
Und das finde ich oft, ja, ich muss sagen, ich finde es schon auch traurig, wenn es um meine Erkrankung geht, habe ich sehr viel Ausgrenzung erlebt, Leute, die auf die andere Straßenseite gegangen sind. Oder in der Kirche, ja - früher einmal - ist in der Kirche in den ganzen Bankzeilen, in der ganzen Bank, wo ich gesessen bin, die Bank leer geblieben, die Leute sind gestanden in der ganzen Kirche, aber neben mir ist niemand gesessen. Und das tut logisch weh und da habe ich einfach von meiner Mama gelernt, damit das nicht passiert, sag einfach gleich, was der Elefant im Raum ist, sag gleich, ah, das ist eine Erkrankung, aber die ist nicht ansteckend, weil es den Leuten oft schwer fällt, das Eis zu brechen.

Silvia: Ja, und in eine Unsicherheit wahrscheinlich auch hineingehen, im Sinne, darf ich es ansprechen, darf ich es nicht ansprechen, was darf ich sagen, was darf ich nicht sagen. Viele sind sicher auch in dieser Unsicherheit drinnen, und andere preschen vor mit dem Elefant, wie du sagst, wie der Elefant im Porzellanladen. Ich glaube, es ist wirklich, ja, die Kommunikation, auf die Kommunikation kommt es in unserer Welt so oft drauf an, und deswegen, wie gesagt, man sucht das Gespräch, geht ins Gespräch, und dann kann man die Frage zum richtigen Zeitpunkt in der richtigen Art und Weise stellen. Und dann glaube ich, sind wir

zwei zumindest sicher nicht beleidigt, oder reagieren über, also wir haben mal wirklich ganz einen schlechten Tag...

Anna: ... das darf man auch mal haben, ja.

Ich glaube, Unsicherheiten spielen ja bei allen Menschen eine sehr große Rolle, also wenn ich denke, wenn ich jemandem begegnen tue, der vielleicht eine spastische Lehmung hat, dann weiß ich auch nicht, kann ich die Hand geben, wie soll ich grüßen, und das kommt einfach darauf an, dass man das nicht oft geübt hat. Meine Tochter ist jetzt bald drei Jahre alt, und lernt jetzt gerade, dass man die Hand gibt, wenn man Hallo sagt.

Und da schämt sie sich logisch voll, weil es sind ihre erste Male, wo sie jemandem die Hand gibt, und das wird sie jetzt noch hundertmal üben und dann wird sie einfach wissen, in unserer Kultur ist das so, dass man bei gewissen Leuten die Hand gibt. Und bei Menschen mit Behinderungen haben wir ja die Übung nicht.

Silvia: Ja, das passiert mir auch oft, vor allem so in engeren Freundeskreisen oder Freundeskreisen, wo man sich umarmt bei der Begrüßung. Da kommt dann mir gegenüber wieder die Unsicherheit, okay, was tu ich jetzt mit der Silvia? Kann ich mich auch runterbücken, sie zu umarmen? Wie gehe ich jetzt damit um? Und dann bin ich manchmal in einer aktiven Rolle und sage, magst du mich auch drücken oder so irgendwas. Und es ist aber auch genauso ok, in dem Moment noch zu fragen, ich bin gerade unsicher, darf ich dich umarmen? Was auch immer die Angst dahinter ist, oder die Unsicherheit.

Anna: ja fragen ist immer erlaubt.

Und schlimmstenfalls ist es einfach so ein bisschen eine misslungene Kommunikation, oder einfach so ein bisschen eine komische Situation, aber da geht die Welt nicht unter.

Silvia: Wenn man aktiv miteinander kommuniziert, dann lösen sich die Sachen auf, weil dann gibt dir dein Gegenüber ja eine Reaktion, passt oder passt nicht für mich. Und dann ist es gelöst, meistens.

Anna: Ich habe als Jugendliche ein paar Mal zusammen mit Freundinnen ein paarmal Flunkergeschichten erzählt und das war aber voll lustig. Ich war einmal auf dem Meer, da hat logisch auch jemand gesagt, wie schaust du denn aus? Und ich habe gesagt, eigentlich bin ich Snowboard-Profi, und mich hat es halt voll hingehaut. Und jetzt schaue ich halt aus, wie ich ausschaue. Oder so haben wir uns öfter so einen Scherz daraus gemacht. Oder wir haben uns auch Vorteile extra geholt, weil ich eben ausschaue, wie ich ausschaue, oder ich eine Behinderung habe, dass wir extra gesagt haben, jetzt müssen sofort alle aufstehen, ich brauche unbedingt den Sitzplatz hier im Zug und da müssen alle Freundinnen neben mir sitzen. Also das war sozusagen meine rebellische Art im Jugendalter, mit der Aufmerksamkeit umzugehen.

Mittlerweile bin ich ein bisschen ruhiger. Was ich aber schon oft sehr überrascht, ist die Hartnäckigkeit, mit der Leute auch Tipps und Tricks geben wollen. Also auch wenn man sagt, nein du, das passt. Also in meinem Fall, man kann da nichts tun, das ist so und mein Leben schaut auch so aus und das passt auch, so wie es ist, und logisch wünscht man sich auch, dass man vielleicht weniger Schmerzen hat, aber ich brauche jetzt nicht eine Heilung. Und es gibt aber Menschen, die tatsächlich mit Tipps und Tricks kommen, die oft so absurd sind, damit du halt geheilt wirst. Einer hat mal gesagt, nein, jetzt tue ich für dich beten, und er ist dann wirklich niedergekniet vor mir, und hat mir die Hand auf die Schulter getan, und er hat das wirklich, wirklich nett gemeint. Aber wie fühlt man sich da, wenn einer einem sagt, ich bete für dich, dass du geheilt wirst, dass du wieder ein ganzer Mensch bist, dass du keinen Rollstuhl mehr brauchst.

Eigentlich fühle ich mich da - die Botschaft, die bei mir rumkommt - ich bin komplett falsch.

Silvia: Ja, da wird dann mir zumindest so eine Wertlosigkeit gespiegelt, als wäre ich nicht gleich viel wert, weil ich jetzt unter anderem immer in dem Rollstuhl sitze, wo ich mir denke...ja, das begegnet mir schon auch, wo ich Tipps und Tricks kriege und gesagt wird, das musst du tun und das und dann kannst du sicher wieder laufen. Erstens bin ich mein Leben lang nie gelaufen und zweitens, wenn es gleich so einfach wäre, dann hätte ich das längst schon umgesetzt.

Von dem her denke ich mir - ich bin da oft ganz sprachlos, und weiß echt nicht, wie ich reagieren soll und denke mir, hallo, nur weil ich einen Rollstuhl benutze als Hilfsmittel, dann weniger wert, als wie du, du gesunder Cis-Mann?

Anna: Ja. Und sie spiegeln vielleicht auch unbewusst ihre Ängste. Mir wird oft gesagt, wenn ich dich anschaue, dann weiß ich, was Gesundheit ist. Daher brauche ich mich echt nicht zu beschweren, wegen dem bisschen Fieber, das ich hatte. Erstens, wenn ich Fieber habe, dann beschwere ich mich auch. Und wir sind halt so, wir haben es uns ja auch nicht ausgesucht, aber uns das zu spiegeln, dass ein Leben wie unseres eigentlich nicht lebenswert wäre, verletzt sehr.

Silvia: Die Frage, die auch immer interessant ist, die kriegst du sicher auch gestellt, Anna: bist du krank? Und wenn ich gefragt werde, ob ich krank bin, dann würde ich heute sagen, nein, ich bin nicht krank. Vor einer Woche hätte ich gesagt, ja, ich bin krank, ich habe nämlich den Husten und bin erkältet und ja, Grippesymptome und so weiter.

Anna: Ja, bei mir ist es genau jetzt so, ich kann euch sagen, heute bin ich krank, ich habe ein bisschen Fieber und mir geht es auch nicht so gut. Aber sonst, wenn ich das Fieber nicht habe, dann bin ich nicht krank. Also meine Erkrankung definiere ich nicht als, dass ich krank bin, sondern ich habe eine Behinderung, und ich habe auch eine Erkrankung, aber ich bin nicht krank.

Deswegen finde ich auch für mich persönlich die Unterscheidung zwischen Erkrankung und Krankheit voll wichtig. Weil krank bin ich, wenn ich Grippe habe oder wenn ich sonst etwas habe und sonst habe ich nur eine chronische Erkrankung.

Silvia: Ganz genau. Dann gibt es wahrscheinlich auch noch einen Unterschied zwischen Erkrankung und Behinderung.

Anna: Ja, also nicht jeder, der eine Behinderung hat, hat eine Erkrankung und nicht jeder, der eine Erkrankung hat, hat eine Behinderung. Also die zwei Sachen

müssen nicht parallel oder müssen nicht zusammen aufkommen. Eine Behinderung ist einfach, wenn man langfristig eingeschränkt ist im Motorischen oder im Kognitiven oder im Seelischen und eben sich auch in der Gesellschaft aufgrund von verschiedenen Barrieren nicht einfach so zurechtfinden kann, wie sich das andere Menschen tun.

Und eine Erkrankung ist eine biologische Sache. Man kann aber auch eine Erkrankung haben, wo man motorisch und körperlich gar keine Einschränkung hat. Also das eine beeinflusst nicht das andere. Auch wenn es in Italien rein rechtlich oft ein bisschen auch schwierig ist, weil die Invalidenkommission - das Wort Invaliden ist schrecklich - aber eben da wird oft nicht ganz genau unterschieden. Also wer eine schwere Behinderung hat, hat eine Invalidität und das kann es auch einhergehen mit einer Erkrankung.

Silvia: Vielleicht ein konkretes Beispiel oder? Jemand, der einen Unfall gehabt hat und danach einen Status quo hat, der hat wahrscheinlich in den meisten Fällen zwar eine Behinderung, aber nicht unbedingt eine Erkrankung so wie die Anna und ich.

Anna: Genau. Und jemand, der vielleicht eine Erkrankung bekommt, irgendwas Chronisches, was ihm oder ihr bleibt, oder die Blutwerte nicht mehr genau zusammen stimmen, er kann sich aber oder sie kann sich normal im Alltag trotzdem bewegen, dann ist es einfach eine Erkrankung, aber es hat nichts mit einer Behinderung zu tun.

Silvia: Also zum Beispiel, wenn jemand eine Glutenunverträglichkeit hat, dann schränkt ihn das in bestimmter Art und Weise in der Ernährung ein, aber er hat sicherlich nicht unbedingt eine Behinderung, weil er sich trotzdem oder sie sich trotzdem im öffentlichen Raum frei bewegen kann und möglicherweise gezielte Restaurants aufsuchen muss, aber ansonsten sicherlich nicht als behindert angesehen wird.

Anna: Ja, genau. Was beiden Themen gemeinsam ist, Erkrankungen und Behinderungen, ist, dass man einfach allgemein im Leben oft auf Diskriminierungen stößt. Also jemand, der Zöliakie hat und man geht dann in ein Restaurant und sie

sagen, nein, nein, es ist nur ein bisschen Gluten dabei. Das ist eine Diskriminierung. Oder eben auch, wenn man im Krankenhaus nicht ernst genommen wird, weil vielleicht eine Behinderung nicht so sichtbar ist oder weil eine Erkrankung, der Leidensdruck der Erkrankung nicht so wahrgenommen wird.

Weil bei einer Erkrankung kann man auch sagen, der eine nimmt es voll gut auf und der andere hat andere Gefühle dabei. Und auch das ist in Ordnung. Also man kann das jetzt nicht unbedingt auf einer Skala machen. Jeder erlebt das ganz anders, sei es Schmerzen, genauso wie anders ausschauen. Und es ist sicher etwas anderes, wenn man im Laufe des Lebens erkrankt oder eine Behinderung erlebt oder wenn man ein Kind mit einer Behinderung oder mit einer Erkrankung gebärt, das ist auch wiederum etwas anderes. Es ist für Eltern eine andere Sichtweise und es ist für uns zwei, die mit dem geboren sind etwas anderes, als wie für jemanden, der das im Laufe des Lebens bekommt. Es ist irgendwie immer ein bisschen eine Trauer für die anderen.

Silvia: Ich kann nur von mir sprechen, aber ich kenne es nicht anders. Ich bin mein Leben lang damit aufgewachsen. Zwar war die Diagnose erst im Alter, wo ich mit 9, 10, 11, 12, 13 Monate und das war damals sicherlich ein Schock für mein Umfeld. Aber ich, Silvia, persönlich kenne es nicht anders. Ich kann mir es nur vorstellen, wie es ist, ohne Rollstuhl mich fortzubewegen. Es ist mein ganz normales Leben und deswegen auch nicht schlimm, weil dann müsste ich den ganzen Tag hier drin sitzen und heulen. Und das bin ich definitiv nicht der Typ, der das tut.

Anna: Nein, das bist duch echt nicht der Typ.

Also ich habe mir schon sehr viele Jahre gewünscht, anders zu sein, weil mir immer wieder so gesagt wurde, die Heilung ist das Wichtigste und ich hoffe, es kommt eine Heilung und ich hoffe, es wird einmal weggehen. Ich will das auch gar nicht flach reden. Logisch wünsche ich mir auch, dass man keine Schmerzen hat, dass ich in meinem Fall einfach weniger Wunden hätte. Selbst schon, aber eine Heilung, das klingt so als wäre ich komplett falsch. Es ist mir auch ganz oft gesagt worden, wenn du dann geheilt bist, kannst du das machen. Wenn du geheilt bist, wirst du dann Medizin studieren. Wenn du geheilt bist, wirst du dann Kinder kriegen können. Das hat in ganz vielen Zielen mich und mein Leben auf die Bank geschoben, bis zum Tag X. Und der Tag X, der kommt nicht und der wird auch

nie kommen. Das ist mir dann irgendwann mal bewusst worden, wo ich schon groß war, dass die Ziele nicht meine Ziele waren, sondern die Heilung, das war das Ziel von den anderen. Die anderen, die noch nie in meiner Haut gelebt haben, die es absolut gut meinen, also da hat jetzt niemand mir etwas Schlechtes gewünscht, aber Silvia, sie kennen kein Leben im Rollstuhl und sie kennen kein Leben mit Wunden wie ich sie hab und sie kennen das nicht anders.

Und deswegen haben sicher auch Eltern eine größere Trauer auch als wie wir, die wir einfach so leben. Und auch jemand, der ein Leben davor gehabt hat, ohne Behinderung, ohne Erkrankung, hat sich ja verabschieden müssen von dem Leben. Und das ist ein Trauerprozess. Also das gebe ich absolut zu, dass das wirklich etwas Schwieriges ist und wo jeder dann an sich arbeiten muss, aber ansonsten für das Restliche, also für das Persönliche ist jeder selber verantwortlich, aber für das Gesellschaftliche müssten eigentlich die Politik und die Gesellschaft gerade stehen. Also es darf nicht schwierig sein, mit dem Rollstuhl einen Zug zu nehmen.

Silvia: Ich habe das ganz ähnlich erlebt wie du, dass vor allem in der Pubertät das Thema sehr, sehr, sehr, sehr präsent war. Als Kind habe ich mich gar nicht anders gesehen, auch wenn ich es oft gespiegelt bekommen habe. Ich meinte dann, was habt ihr denn? Ich fahre nun mal mit dem Rollstuhl durch die Gegend, deswegen kann ich genauso über den Hügel runterfahren und hinfallen wie der andere mit dem Rad und das ist mir auch passiert. Also ja, aber in der Pubertät ist das dann sehr stark präsent gewesen als Thema, wie ich bin, wieso bin ich so anders, welche Möglichkeiten der Heilung gibt es oder nicht, was kann ich tun, werde ich nie so sein wie die anderen und die ganzen Fragen sind gekommen und sind lange geblieben und ich habe auch einen Trauerprozess durchgemacht und ich bin dann irgendwann auch zu dem Punkt gekommen, ich lebe einfach mein Leben und lebe es eben so gut wie ich es eben kann und es werden auch immer wieder Momente kommen, wo es einen nervt, dass man ist, wie man ist und wo man dann genervt ist über gesellschaftliche und strukturelle Bartrieren, auf die wir treffen und die uns viel Freiheit nehmen auch. Und dann wird es wieder Momente geben, wo einem das auch egal ist, wie man ist, wo ich einfach bin, wer ich bin, denn das macht mich großteils ja auch aus.

Anna: ich denke auch, ich bin da wo ich bin, wie ich bin wie ich bin. Wir beiden hätten und vielleicht nie getroffen, Silvia, wir würden nicht diesen Podcast machen. Ich möchte nicht sagen, dass ich dankbar bin, dass ich diese Erkrankung habe, aber ich dankbar, dass ich bin wie ich bin. Ich bin echt glücklich mit meinem Leben und froh, was ich erreichen kann und dieses Vergleichen mit anderen, das macht es nur schwieriger. Deshalb, wenn ich jetzt meinen Weg anschaue, ist es einfach ein bisschen einfacher und es ist ein schönes Leben.

Silvia: Ja und ich finde es sehr cool, dass wir es geschafft haben, diesen podcast gemeinsam aufzubauen und dadurch hoffentlich auch gemeinsam etwas bewirken zu können, was ja unser Ziel war – dass die Menschen da draußen und zuhören und sich Gedanken darüber machen, wie sie die Welt barrierefreier machen können.

Und in diesem Sinne, liebe Leute, wenn ihr mit uns Kontakt aufnehmen wollt, wir haben uns eine Emailadresse zugelegt: kaffeeklatschundkruecken@outlook.com.

Anna: Wir werden das auch in die Notes reinzuschreiben. Und weil wir so inklusiv wie möglich sein möchten, gibt es bei uns auch immer eine Transkription, auch für diejenigen, die nicht hören können oder die den Dialekt nicht gut verstehen.

Silvia: Und jetzt wünschen wir euch einen wunderschönen Tag und habt Spaß in eurem Leben, das ist das Wichtigste.

Anna: Macht`s gut, bis zum nächsten mal!