

„Bin heute so stark, wie ich es nie mehr sein werde“

Im Leben geht es nicht darum, was einem passiert oder was einem auferlegt wird. Es geht darum, wie man darauf reagiert und damit lebt. Das sagt Bianca Riedmann, 33. Ihre Krankheit ALS ist unheilbar und sie kam zu einem Zeitpunkt, als sie und ihre Freundinnen gerade flügge wurden.

Dokumentation: Simone Fürnschuß-Hofer, Bianca Riedmann
Fotos: Christian Burtscher



Zum Weiterlesen: [bibi_wheelchair_traveller](#) – Biancas Instagram-Account mit Reiseberichten und Einblicken ins Leben mit ALS. Beruflich ist Bianca Riedmann als grafische Angestellte engagiert und ihre Urlaube verbringt sie am liebsten in den USA – einem Vorzeigeland bezüglich Barrierefreiheit.

6 |

Mit 16 hatte sie erste Symptome, mit knapp 18 bekam sie auf fragwürdige Art die Diagnose „juvenile ALS“ (siehe Factbox) übermittelt. Seitdem verliert Bianca „Bibi“ Riedmann, 33, nach und nach ihre Muskelkraft. Zukunftsplanung? Schwierig. Ihren nächsten Übersee-Roadtrip hat sie dennoch im Visier – wenn nicht gerade ein Virus ihre Vorhaben durchkreuzt. Mit ihrem Lebensgefährten Christian Burtscher ist sie schon mehrfach quer durch Amerika getuckert. Ihre Instagram-Posts bilden nicht nur traumhaft schöne Panoramen ab, ihre Texte stimmen auch nachdenklich und geben berührenden Einblick in das Thema Behinderung und Leben mit ALS. In ihrer Gegenwart vergisst man dann fast wieder, mit welcher Dimension von Schicksal sie zurechtkommen muss. Fernweh, Job, Partnerschaft, der Lockdown-Koller oder der kleine Glücksmoment, wenn Katze Kiki verrückt spielt: Es gibt so vieles, das Berührungs- und Anknüpfungspunkte schafft. Und doch. Doch kann man wohl nur erahnen, kaum wirklich begreifen, was es bedeutet, mit der Diagnose ALS zu leben. Eine Gesprächsaufzeichnung ...



2005

2019

Als alles begann ...

Mit 16 sind mir erste Veränderungen in meiner Art zu gehen aufgefallen. Ich kann mich nicht daran erinnern, gleich extrem besorgt gewesen zu sein. Ich war allerdings mehrfach für Untersuchungen in verschiedenen Krankenhäusern, und da entdeckte ich einmal in den Entlassungspapieren, die mir unkommentiert übergeben wurden, den Vermerk „V. a. ALS“ (Anm. der Red.: Verdacht auf ALS, siehe Factbox). Ich recherchierte im Internet und war schockiert, lesen zu müssen, was

mich in der Zukunft erwarten könnte. Man sagte mir dann zwar, dass das noch keine fixe Diagnose sei, aber die Untersuchungen über die folgenden Monate hinweg verhärteten den Anfangsverdacht. Eineinhalb Jahre nach dem Auftauchen der ersten Symptome war es dann ein Arzt, der mir während der Besuchszeit – ich war wieder in einer Klinik, das Zimmer voller Leute – im Beisein all dieser fremder Menschen ALS als endgültige Diagnose bestätigte. Jahre später ist mir erst bewusst geworden, wie krass das eigentlich war. Ich war damals 18 Jahre alt, meine Freunde gerade auf Maturareise.

Rechercestopp und Leben im Hier und Jetzt

Meine Recherche zuvor hatte mir die zukünftigen Verluste und meine begrenzte Lebenszeit bereits vor Augen geführt. Das reichte mir fürs Erste und hat bewirkt, dass ich nicht darüber reden wollte. Ich wollte mich einfach nicht mit solch düsteren Aussichten beschäftigen! Mir war bewusst, je mehr ich recherchiere, desto schrecklichere Details würde ich erfahren. So habe ich mich dazu entschieden, solange der Körper noch so gut funktioniert, mir nicht die Zukunft in den dunkelsten Farben auszumalen, sondern lieber zu genießen, was noch geht. Selbst in meiner Beziehung mit Christian war das Thema wenig präsent. Wir sind sogar nach Wien gezogen, wo ich ein Semester Publizistik studiert habe. Aber es war bereits ein Kampf, weil ich beim Gehen schon sehr eingeschränkt war. Gleichzeitig war ich noch nicht bereit, mir in Wien ein Leben im Rollstuhl aufzubauen, dieses ganze Netzwerk an Hilfen zu aktivieren.

„Man kann aus einem Funken Hoffnung schon ein ganzes Feuer machen. Aber nach jeder Enttäuschung brennt die Flamme der Hoffnung ein wenig schwächer.“

Zurück nach Hause

So bin ich alleine zurück nach Vorarlberg zu meinen Eltern gezogen – während gerade alle anderen um mich herum erwachsen wurden. Das hat schwer an meinem Selbstwert genagt. Genau zu dieser Zeit, 2008, musste ich auch beginnen, einen Rollstuhl zu benutzen – und ich habe mich anfangs nicht gerne darin blicken lassen. Diese Scham und mein angekratzter Selbstwert haben eine soziale Phobie ausgelöst. Nachdem Christian dann aus Wien zurückgekommen ist und wir uns eine gemeinsame Wohnung gesucht haben, wurde es besser. Ich fand zu mehr Selbstsicherheit zurück und durfte erkennen, dass die Art, wie ich mein Leben führe und der Rollstuhl nichts sind, für das ich mich schämen muss. Der Rollstuhl ist im Gegenteil eines der genialsten Hilfsmittel überhaupt, um am Leben teilzunehmen.



Berlin 2019

Wären da nicht die Barrieren ...

Inklusion ist allerdings leider oft nur ein leeres Versprechen. Ich vermisse bauliche Maßnahmen. Zumal ja mangelnde Barrierefreiheit nicht nur die Menschen mit Behinderung betrifft. Barrieren schränken auch deren Familien und Freunde in ihren Entfaltungsmöglichkeiten ein. Von Barrierefreiheit wiederum profitieren auch alte Menschen, Eltern mit Kinderwagen und all jene, die erst später durch eine Krankheit oder einen Unfall eingeschränkt werden. Die Behinderten-Community braucht jedenfalls mehr Verbündete – also Leute, die nicht unmittelbar betroffen sind und sich trotzdem dafür stark machen. Es kann nicht sein, dass einem Ladenbesitzer die Rampe wegen Denkmalschutz untersagt wird. Da sieht man, wo man als Rollstuhlnutzer gereiht wird. Barrierefreiheit ist in unserer Gesellschaft leider nach wie vor optionaler Luxus anstatt Selbstverständlichkeit mit Nutzen für Alle.

Sensibilisierung durch Lockdowns

Ich glaube, dass Menschen, die wegen Corona nicht an Orte gehen können, die sie gerne besuchen würden, nun einen Eindruck bekommen, wie es sich anfühlt, mit mangelnder Barrierefreiheit zu kämpfen. Für nicht-behinderte Menschen ist diese Bewegungseinschränkung für ein paar Wochen lang Realität, für mobilitätsbehinderte Menschen ist und bleibt sie Realität – und zwar so lange, wie Barrierefreiheit vergessen, als überflüssig oder zu teuer deklariert wird. >>

| 7

Gesetz ohne Schlupflöcher

Mein Vorschlag: Ein Gesetz ohne Schlupflöcher, das zu Barrierefreiheit verpflichtet, so wie der „ADA“ („Americans with Disabilities Act“) in den USA. Egal, ob bei Neu- oder Altbauten, mit oder ohne Denkmalschutz. Ich bin außerdem dafür, dass bei Bauvorhaben immer auch Personen mit verschiedenen Behinderungen hinzugezogen werden. Dann würde in Zukunft vielleicht nicht mehr nur nach irgendwelchen Richtlinien gebaut werden, die in Wahrheit kaum jemandem etwas bringen, nur um die Förderung beim Bau zu kassieren.

Therapeutikum Reisen

Reisen bedeutet für mich: Ein Freiheitsgefühl. Mich lebendig fühlen. Behinderungs- und krankheitsbedingt bin ich doch sehr viel der Routine ausgesetzt, Aktivitäten und Hobbys sind kaum mehr machbar, vor allem im Winter. Da gibt es nur minimal neue Inputs und Reize. Ein Tapetenwechsel tut einfach der Psyche gut. Reisen ist für mich ein Mittel, um mental gesund zu bleiben.



USA Capitol Reef 2016



Traum-Urlandsland USA

Wir haben bereits vier Roadtrips durch die USA gemacht. Dort ist es viel einfacher, auf diese Art zu reisen. In den USA komme ich fast überall hin, es funktioniert so vieles. Ich muss mir zum Beispiel kaum Sorgen machen, ob ich ein rollstuhlgerechtes WC finde, ob ein Restaurant für mich zugänglich ist, oder ob es barrierefreie Parkplätze gibt – alles Dinge, die bei uns eher die Ausnahme bilden. Das ist in den USA fast immer selbstverständlich. Und solche grundlegenden Dinge sind das Um und Auf, um sich uneingeschränkt bewegen zu können und sich dabei auch noch wohl zu fühlen.

Zukunft ohne Planung

Ich werde im April 33 und habe mich mit 20 gefragt, ob ich meinen 30er überhaupt erleben werde. Soviel dazu. Ich plane nicht gerne weiter als ein Jahr voraus, weil ich einfach nicht weiß, was sich bis dahin verschlechtert. Eines der schwierigsten Dinge bei der ALS ist das dauernde Sich-Anpassen-Müssen an neue körperliche Grenzen. Hat man sich gerade damit abgefunden, dass der Daumen seine Funktion aufgegeben hat und zu kompensieren gelernt, stellt man fest, dass das Handgelenk lahm wird. Also entwickelt man wieder neue Methoden, schafft Hilfsmittel an – bis zum nächsten Verlust. Ständig mit schlechteren Bedingungen von vorne beginnen zu müssen, ist wirklich mühsam.

„Auf Hilfe angewiesen zu sein, bedeutet zwangsläufig, anderen Menschen sagen zu müssen, was sie zu tun haben. Das ist etwas, das ich lernen und an das ich mich gewöhnen musste – und immer noch muss.“

Schreiben hilft

In dunklen Tagen hilft mir das Wissen, wenn ich ins Bett gehe und drüber schlafe, wird es wieder besser. So verschlingt es mich nicht. Auch das Schreiben hilft. Ich finde es wichtig, dass auf Instagram nicht immer nur die heile Welt vorgegaukelt wird. Manchmal könnte man beim Stöbern auf Social-Media-Plattformen ja wirklich meinen, dass es nur superfrohe, positive, starke und inspirierende Menschen gibt, die niemals ein Tief erleben.

Warum Hoffnung mitunter auch weh tun kann und gute Ratschläge Schläge sind

Es ist so: Wenn man sich einlässt auf angepriesene „(Wunder-)Heilungen“ bzw. alternative Behandlungen, muss man in sich Platz machen für die Möglichkeit, dass sich etwas zum Guten wendet. Du schenkst also der Hoffnung Platz. Und dann passiert nicht, was du dir erhofft hast. Du fällst zurück auf die Ausgangssituation, bist aber ein Stück enttäuschter. Das tut weh. Ich musste lernen, solche falschen und zermürbenden Hoffnungen gegen echte und stabilisierende Haltungen einzutauschen. Und zu den Ratschlägen: Es ist nur menschlich, dass man Ratschläge gibt. Jemandem zu sagen, „Hast du es schon damit probiert, weil es hat der Anna geholfen“ hinterlässt aber den Eindruck: Es gäbe Wege, wenn



Florida Key West 2014



du es nur willst. Als wäre es ein persönliches Versagen, als wäre man nicht stark genug oder würde nicht genug dagegen unternehmen, wenn keine Heilung eintritt.

Verhalten, auf das man verzichten könnte

Mich ärgert es auch, wenn „behindert“ als Schimpfwort verwendet wird. Ich erinnere mich an unzählige Situationen, in denen vor mir und sogar im direkten Dialog mit mir das Wort „behindert“ als Bezeichnung für etwas Dummes, Schlechtes oder Minderwertiges verwendet wurde. Einmal wurde zum Beispiel ein Handy, das nicht mehr richtig funktioniert, vor mir lautstark als „behindertes Handy“ bezeichnet. Ich weiß nicht, ob den Leuten bewusst ist, dass sie durch eine derartige Sprache Menschen mit Behinderung als minderwertig darstellen. Oder wenn bei Einladungen nicht auf Barrierefreiheit geachtet und an Orten gefeiert wird, die für mich gar nicht oder schwer erreichbar sind. Wenn ich dann die Barrierefreiheit erfragen muss, fühle ich mich als Last bzw. als jemand mit Extrawünschen. Nicht zu erwähnen brauche ich wohl das Thema „besetzte Behindertenparkplätze oder -toiletten“ und das unverhohlene Angeglotztwerden, wenn man im Rollstuhl sitzt.

ALS heute etwas bekannter

Die Ice-Bucket-Challenge 2014, (Anm. d. Red.: Internetclips mit Menschen, die sich Eiswasser über den Kopf gießen), die mit Spenden für die ALS-Forschung verbunden war, hat der Krankheit einen enormen Bekanntheitsschub gebracht und eine Tür geöffnet, ins Gespräch zu finden. Ich sehe mich als Sprachrohr für ALS-Betroffene, weil sie selber meist zeitlich nicht mehr die Möglichkeit bzw. auch nicht die Energie haben, darüber aufzuklären. Mein Bruder hat außerdem im Herbst letzten Jahres eine Kampagne gestartet, um die stark unterfinanzierte Forschung zu unterstützen:

<https://fundraise.als.net/bibi>

Ob ich die Krankheit inzwischen akzeptiert habe? Ja. Schwierig bleibt dennoch, dass sich mein Zustand fortlaufend verschlechtert. Mir hilft der Gedanke: Verglichen mit gestern wird der heutige Tag immer der schwächste sein. Verglichen mit morgen bin ich heute immer so stark, wie ich es nie mehr sein werde.

Starke Partnerschaft

Mein Freund Christian erlebt seit Anbeginn meiner Krankheit meine zunehmende Schwäche in allen Stadien mit und steht gemeinsam mit mir immer wieder vor neuen Herausforderungen. Dank ihm bin ich bis heute trotz allem ein aktiver und positiver Mensch geblieben und kann noch Dinge erleben, von denen ich sonst nur träumen könnte.



Florida Clearwater 2014



Factbox

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) ist eine bisher unheilbare Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der die Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark degenerieren und keine Nachrichten mehr an die Muskeln senden, sodass diese allmählich schwächer werden und verkümmern. Die Krankheit ist progressiv, das heißt die Symptome verschlimmern sich mit der Zeit. Betroffene verlieren die Fähigkeit zu sprechen, zu essen, sich zu bewegen und zu atmen. ALS bricht typischerweise zwischen dem 50. und dem 70. Lebensjahr aus mit meist rasch fortschreitendem degenerativem Verlauf bei einer Lebenserwartung von nur wenigen Jahren.

Sehr selten tritt ALS im jungen Alter auf, man spricht dann von „juveniler“ ALS. Diese Form verläuft extrem langsam, junge Betroffene können ein hohes Alter erreichen. Stephen Hawking – der wohl bekannteste Patient – bekam ALS mit 21 diagnostiziert und wurde 76 Jahre alt! Die Häufigkeit von juveniler ALS wird mit unter 1 zu 1.000.000 angegeben.