

Erfahrungsberichte

Raquel.....	1
Esther Erni	5
Hedy Wolfer	7
Laponia	8
Stefan.....	10

Raquel

Jugendzeit

Ich kam im Herbst 1959 in Lissabon zur Welt. Meine Eltern zogen dann bald mit meiner älteren Schwester und mir nach Zürich.

Mit 7 Jahren wurde bei mir, nachdem meine Eltern Störungen des Bewegungsapparates festgestellt hatten, die Krankheit Friedreich'sche Ataxie diagnostiziert. Ich musste eine Woche im Kinderspital Zürich zur Abklärung verbringen. Als mich meine Mutter einmal besuchen kam, sagte eine Assistenzärztin in meiner Gegenwart, sie hätten herausgefunden, dass ich an einer unheilbaren Krankheit litt, die mich entweder in den Rollstuhl bringen oder mit 30-40 Jahren zum Tode führen würde. Meine Mutter war natürlich völlig schockiert und

wollte mit dem Professor sprechen, welcher dann alles wieder von sich wies. So wurde in den 60er-Jahren mit den Patienten umgegangen!

Mit 13 Jahren bekam ich Krücken, weil ich immer häufiger stürzte und mich daher vor dem Schulweg fürchtete. In der Schule war ich überdurchschnittlich gut, hatte aber den Eindruck, dass die Lehrer meinten, ich könnte mir ein bisschen mehr Mühe geben; mein Schreibtempo war stark reduziert und ich hatte eine zittrige Schrift. Jedoch kam ich prüfungsfrei in die Sekundarschule. Ich bin heute noch dankbar, dass dies erkannt wurde. Trotzdem fühlte ich mich wie ein Mensch zweiter Klasse, weil ich auch merkte, welchen Status Invalide – wie man damals noch sagte – in der Gesellschaft hatten. Irgendwie hatte ich das Gefühl, gar nicht zu existieren. Ich führte eine grosse Klappe, wahrscheinlich, um meine Minderwertigkeitsgefühle zu überspielen. Meine Eltern beteten für mich, dass ich einmal eine Arbeitsstelle finden würde und einen Partner, der mich pflegen könnte (sowie, dass ich ganz „durchgeistigt“ würde, auf dass mir mein Leiden weniger ausmache). Alle diese Gebete wurden auf wunderbare Weise erhört.

Frühes Erwachsenenalter

Mit 15 Jahren begann ich eine kaufmännische Lehre in einer Ausbildungsstätte für

Behinderte. Ich bekam einen Rollstuhl, um die längeren Strecken bewältigen zu können. Bald ging es ohne Rollstuhl gar nicht mehr. Im letzten Lehrjahr wurde ich zu einer EDV-Programmiererin ausgebildet.

Die erste Stelle, die ich gleich nach meiner ersten Bewerbung (!) antreten durfte, war beim Schweizerischen Baumeisterverband. Der damalige Präsident, Nationalrat Willy Messmer, war jemand, den ich eigentlich als ersten *vernünftigen* Christen wahrnahm. Mein Bild von Christen war entweder das von „Stündern“ oder sonst irgendwie frommen Weltmenschen (Saubermänner).

In dieser Zeit bewohnte ich eine kleine rollstuhlgängige Wohnung und ging mit dem Taxi zur Arbeit. Mein Privatleben war ein wenig chaotisch. Ich war sehr ängstlich, glaubte aber, gegenaussen die „Coole“ spielen zu müssen.

Die Wochenenden verbrachte ich mit meinem Freund. Eigentlich suchten wir beide wenigstens passiv nach dem Sinn des Lebens. Wir störten uns an diversen gesellschaftlichen Zwängen und wollten davon befreit werden. Z.B. wollte ich einfach akzeptiert werden von der Gesellschaft, trotz meines Gebrechens, was den Menschen offenbar einfach nicht möglich war. Heute weiss ich natürlich aus welchem Grund. Viele Leute haben ja gar kein Interesse,

1 jemanden, der nach ihrer Meinung weniger wert ist als sie, zu akzeptieren („*Du bist ganz in Sünden geboren und willst uns lehren*“ – Joh. 9,34). Wenn ich im Rollstuhl unterwegs war, kam es z.B. immer wieder vor, dass mir wildfremde Leute Geld zustecken wollten (die Palette

ging von Fr. -.50 – Fr. 10.--). Sie beteuerten, wie schade „es“ sei (ich musste dann natürlich sofort wissen, was sie damit genau meinten). Diese Leute meinten es wohl „gut“, aber mich erniedrigten solche Machtdemonstrationen total. Da ich dieses Geld immer ablehnte, waren die meisten schwer beleidigt und fanden mich viel zu stolz. Ich kann aber nichts dafür, wenn andere Leute so unsensibel sind, dass sie nicht einmal Würde von Stolz unterscheiden können. Ausserdem sehen viele Leute in einem Rollstuhl einen Makel und etwas ganz Schlimmes; für mich und meinen Mann ist er lediglich ein wertvolles Hilfsmittel.

Bekehrung zu Jesus Christus

1980 wurde mir zum ersten Mal in meinem Leben, obwohl ich schon konfirmiert war, von einem Taxichauffeur das Evangelium verkündet. Im Grunde sehnen sich alle Menschen nach Gott und möchten mit ihm zusammen die Ewigkeit verbringen. Der Mensch ist aber in einem verlorenen Zustand, fern von Gott, unfähig seine moralischen Anforderungen zu erfüllen (Bergpredigt) ... und zwar auch die Musterschüler und Saubermänner. Das empfand ich schon auch, aber warum sollte gerade Jesus, und nur ER, der Weg zu Gott sein? Die Befreiung, die man nach einer Bekehrung erfährt, gibt einem eine solche Gewissheit, dass dieser Weg völlig klar ist.

Im Neuen Testament fand ich schon erstaunliche Aussagen von Jesus über Behinderung, z.B. (Mt 18,8b) „*Es ist besser für dich, dass du lahm oder verstümmelt in das Leben eingehst, als dass du zwei Hände oder zwei Füße habest und in das ewige Feuer geworfen werdest*“.

Vielleicht kann sich das jemand, der gesund ist, nicht vorstellen. Aber für mich war das wie Balsam auf meine Seele, die ständig von den sogenannten Gesunden zertrampelt wurde.

1982 musste ich aus gesundheitlichen Gründen, u. a. starke Rückenschmerzen, meinen geliebten Beruf aufgeben.

Nun folgten Monate der intensiven Forschung und vieler Gespräche über den Glauben. Mein Weltbild änderte sich völlig. Hatte ich z.B. früher gefunden, die christlichen Missionare seien

überflüssig und sollten die Naturvölker und Anhänger anderer Religionen gefälligst in Ruhe lassen, so wurde mir jetzt schon bewusst, in welchem von Angst beherrschten Zustand und Rachegeisterglauben diese Menschen waren, und dass auch sie unbedingt eine Erlösung durch Jesus Christus zugute hatten. Man kann jemanden nämlich auch aus Verachtung „in Ruhe“ lassen. Natürlich muss hinter einem Missionsauftrag Gottes Geist stehen („ohne mich könnt

ihr nichts tun“ Joh. 15).

2 Ein weiterer Punkt war die Sache mit den über 300 Prophezeiungen im Alten Testament, die lückenlos eintraten, bezugnehmend auf die Geburt und das Leben und Sterben Jesu. Meines Erachtens die überzeugendste Stelle für die Tatsache, dass Jesus für unsere Sünden (moralische Verfehlungen und Gottentfremdetes Leben) starb, ist Jesaia 53. Sie wurde mindestens 700 Jahre vor Jesu Geburt geschrieben und liess mich erkennen, dass hier etwas übernatürliches vorliegt:

3 Verachtet war er und verlassen von den Menschen, ein Mann der Schmerzen und mit Krankheit vertraut; wie einer, vor dem man das Angesicht verbirgt, so verachtet war er, und wir achteten seiner nicht.

4 Doch wahrlich, unsere Krankheit trug er, und unsere Schmerzen lud er auf sich; wir aber hielten ihn für bestraft, von Gott geschlagen und geplagt;

5 aber er wurde durchbohrt um unserer Übertretung willen, zerschlagen wegen unserer Missetat; die Strafe, uns zum Frieden, lag auf ihm, und durch seine Wunden sind wir geheilt.

6 Wir gingen alle in der Irre wie Schafe, ein jeder wandte sich auf seinen Weg; aber der HERR warf unser aller Schuld auf ihn.

Ich überlegte sehr lange, denn ich wusste, wenn ich diesen Schritt tue, gibt es kein Zurück. An einer Evangelisation *) mit Wilhelm Pahls bekehrte ich mich am 1. Mai 1983 mit meinem heutigen Ehemann.

**) Eine Evangelisation ist eine meist mehrtägige Vortragsreihe, in der alltägliche Themen aus biblischer Sicht beleuchtet werden. Ziel ist, sich selber im Lichte der Bibel zu sehen und damit seine Erlösungsbedürftigkeit zu erkennen und sich Jesus Christus zuzuwenden.*

Neues Leben aus Gott

Als Konsequenz zu dieser Bekehrung heirateten wir im Januar 1984. In der Hochzeitspredigt (Hochzeit zu Kana) erwähnte der Prediger, dass auch in meinem Leben Wunder eintreten

würden. Das für mich Eindrücklichste, nebst den erhörten Gebeten meiner Eltern, ist sicher folgendes: Kurz nachdem ich mich bekehrt hatte, begann ich für meinen verschollenen und für tot gehaltenen Grossvater zu beten, dass wenn er noch leben würde, er noch einmal Gelegenheit bekäme, sich Gott zuzuwenden. Ca. 3 Jahre später bekamen wir einen Brief, dass

mein Grossvater in Lissabon im Sterben liege. Ich war natürlich sehr aufgeregt. Mein Mann war sofort dafür, dass wir ihn besuchten. Wir flogen nach Lissabon und durften ihm noch aus der Bibel vorlesen und die Sünden im Namen Jesu Christi vergeben:

Johannes, Kapitel 3, Vers 16: Denn also hat Gott die Welt geliebt, dass er seinen eingeborenen Sohn gab, damit alle, die an ihn glauben, nicht verloren werden, sondern das ewige Leben haben.

Ich habe nicht das Gefühl, dass es sich bei einer Bekehrung um eine Jenseits-Vertröstung handelt. Denn ich spüre Gottes Gegenwart jetzt schon und brauche seine Vergebung täglich. Oft, wenn wieder einmal widrige Umstände vorherrschen, kann ich nur noch beten „Herr rette mir diesen Tag“. Was ER dann jeweils in relativer Kürze auch tut.

Im Jahr 2000 wurde ich zufällig auf eine luftgefüllte Matratze aufmerksam, dank der meine Rückenschmerzen praktisch verschwanden. Dies empfinde ich als weiteres kleines Wunder. 2008 bekam ich solche Hüftschmerzen, wie ich sie noch nie in meinem Leben hatte. In Ruhelage ging es noch, aber wenn mich mein Mann herumtragen musste (was mind. 5 Mal täglich nötig ist – WC usw.), war es fast unerträglich, bei jeder Erschütterung ein kolossaler Schmerz im linken Hüftgelenk und in der Leistenengegend. Es dauerte ziemlich lange, bis ich zum Arzt ging. Ich hatte grosse Angst, operiert werden zu müssen. Man machte mir 2 neue

Korsetts, doch die Schmerzen blieben. Ich war ganz verzweifelt und hatte viele schlaflose Nächte, in denen ich mir überlegte und überbetete, was zu tun sei.

Seit dieser Zeit bin ich Mitglied in einer Organisation, die für Anliegen von hilfsbedürftigen Frauen in der ganzen Welt betet („Projekt Hannah“). Das sind dann ganz andere Probleme, als wir sie in den westlichen Breitengraden kennen. Da müssen z. B. Frauen für ihre ganze Kinderschar mehrere Stunden täglich Wasser herbeischleppen, wenn sie überhaupt etwas zu Essen haben. Sie werden von ihren Familien wegen ihres Glaubens diskriminiert usw.

Im Oktober 2009 kam von dieser Organisation ein Schreiben, das zu einer Gebets-Fastenzeit einlud. Man durfte ein persönliches Gebetsanliegen bekannt geben. Ohne diese Aufforderung hätte ich mich nicht getraut, meine persönlichen Daten preis zu geben.

Der langen Rede kurzer Sinn: Auf für mich unerklärliche Weise, bin ich die Schmerzen völlig los geworden. Ich schrieb diese Besserung den Korsetts zu, obwohl der Orthopäde seinerzeit erklärt hatte, er könne nichts gegen Arthroseschmerzen ausrichten. Wie auch immer, für mich bleibt es ein Privatwunder.

Bis jetzt habe ich nur medizinisch erklärbare Besserungen erwähnt. Seit ca. dem 25. Lebensjahr litt ich unter den schrecklichsten Hustenanfällen, begleitet von Erstickungsangst, Schleimauswurf usw.

Nach einem solchen Anfall, der auch nachts auftreten konnte und mich aus dem Schlaf riss, war ich noch Stundenlang schockiert und ganz zittrig. Die letzten paar Male dachte ich, einen solchen Anfall würde ich nicht mehr überleben.

Seit ein paar Jahren sind solche Anfälle seltener und schwächer geworden. Halleluja! Ein Psalmvers (138,3), den ich einst als Jahreslosung gezogen hatte, versprach mir: „Wenn ich dich anrufe, so erhörst du mich und gibst meiner Seele grosse Kraft.“ Und genau das, habe ich mehrmals erlebt. Ich möchte nichts beschönigen. Ich kann fast nicht mehr sprechen, nichts mehr in den Händen halten und auch nicht mehr selbständig essen. Diese Krankheit ist ein Albtraum, aber ob ich ziemlich schmerzfrei bin und relativ gut atmen und schlucken kann und weniger huste, ist für mich natürlich schon sehr wichtig.

Wer mehr über den christlichen Glauben wissen möchte, dem empfehle ich die Radiosendungen des Evangeliums-Rundfunks (ERF) und die TV-Sendungen auf Bibel-TV. Beide kann man auch übers Internet empfangen.

Esther Erni

"Esther und der Hundeschlitten"! Siehe Happy Day vom Samstag 6. Februar 2016. [Zum Video](#)

Esther heisse ich und bin 1976 gesund geboren worden. Ich habe mich vorerst ganz normal entwickelt. Neben den unzähligen Blauringstunden und -lagern war ich eine richtige Wasserratte. Sport wie das Geräteturnen, Skifahren, Wandern, Rollschuh- und Velofahren gehörten oft zu meinen Freizeitaktivitäten. Schlittschuhlaufen hab ich jedoch nie gemocht.

Als etwa Dreizehnjährige fielen meinem damaligen Lehrer Veränderungen an mir auf, was ihn für mich extrem unsympathisch werden liess. Die Handschrift veränderte sich, die Aussprache wurde unpräzise und 80-Meter-Läufe im Turnunterricht wurden bereits von Stolperstürzen unterbrochen. Ebensolche Stolpereien unterliefen mir beim Vitaparcours...

Die grosse Verunsicherung begann also quasi zeitgleich mit der Pubertät!

Im Skilager wurde ich plötzlich der schwächsten Gruppe zugeteilt, fühlte mich jedoch bei den Anfängern wohl und nicht überfordert. Das Geräteturnen gab ich «freiwillig» auf. Dem Blauring blieb ich auch als Leiterin noch lange treu, bis ich letztendlich in die Freizeit- und Lagergestaltung für Mehrfachbehinderte wechselte. Auch diesen Job hängte ich «freiwillig» an den Nagel, weil meine eigene Instabilität mich beim Führen anderer zunehmend

irritierte. - Nur beim Musizieren im Flötenorchester, in der Jugendmusik und vor allem Daheim fand ich Ruhe.

Irgendetwas kann nicht stimmen! Wenn dies bloss keine Vorboten einer unheilbaren Krankheit sind...

Im Alter von 18 Jahren landete ich nach unzähligen unklaren Knickstürzen auf Treppen zu ersten stationären Abklärungen in einem neurologischen Unispital. Ohne dort eine Diagnose erhalten zu haben, verliess ich dieses einige Tage später wieder.

Also doch kein Hirntumor, aber was dann?

Meine gesundheitlich bedingten Abwesenheiten nahmen solche Ausmasse an, dass ich in der Folge meine Gymnasialzeit «freiwillig» vorzeitig beendete. Die Motivation, all das Verpasste nachzuarbeiten, fehlte. Ein Spitalpraktikum sollte Licht in meine Berufswahlfrage bringen. Jedoch wurde ich auch dort auf mein auffälliges Gangbild aufmerksam gemacht, mit der Empfehlung, dem erst einmal genauer nachzugehen.

Super!

Schlussendlich plagten mich während meiner Ausbildung zur Medizinischen Masseurin Fuss-, Knie- und Fingerverletzungen, welche aus teils verhinderten Stürzen und weiteren Sportunfällen resultierten. Das praktische Arbeiten im Stehen stellte mich somit vor hartnäckige Knie- und Hüftbeschwerden, welche stationäre Abklärungen nach sich zogen. Die anfänglich erlösende Diagnose FA erhielt ich 1998.

Endlich gibt's einen Namen, schwarz auf weiss, der für alle meine Probleme dasteht.

Darauf folgten zuerst wissbegierige, später ernüchternde und danach oft auch autoaggressive Momente. Der Kampf im Versicherungsdschungel ist kräfteraubend. Die starke Ermüdbarkeit und das sich zunehmend verschlechternde Gleichgewicht im Stehen zwangen mich zu einer sitzenden Tätigkeit wie dem KV.

Neben dem Zeitaufwand für Therapien und Alltagsbewältigung schwand allmählich die Energie, privat unter der Woche, an den Wochenenden oder in

den Ferien noch viel zu unternehmen oder Kontakte zu pflegen. Die Lebensqualität sank, die Stürze, der Frust und die Beschwerden nahmen zu.

So rollte der auch von mir möglichst lange gemiedene Rollstuhl doch unweigerlich in mein Leben ein...

Ende 2008 habe ich mein restliches Arbeitspensum im Büro vollends eingestellt und geniesse inzwischen alle Vorzüge des Renten-Daseins. Mit meinem Auto, Rollstuhl und dem Swiss-Trac bleibe ich mobil, fahre oder fliege in die Ferien. Regelmässig gehe ich zum Reiten, zur Physiotherapie, zur Logopädie und einmal jährlich für drei Wochen in die Reha.

So geniesse ich meine Zeit, weil für mich mein Leben lebenswert geblieben ist!

Esther Erni, 19. Februar 2012

Hedy Wolfer

Es war an einem Montagabend, Ende Mai 1990, als ein Abteilungsarzt im Inselspital Bern endlich Zeit fand mir «meine» Diagnose mitzuteilen.

Es war die vermeintliche Korrektur der zerebralen Ataxie (hervorgerufen durch die nicht ganz glücklichen Umstände meiner Geburt). Wie sich mit der Zeit heraus stellte, war es nicht die Korrektur, sondern die Ergänzung!

Mir blieb von jenem Abend folgendes haften:

- Erstens solle ich jetzt machen, was mir Freude bereite und
- Zweitens hätte ich Glück, denn meine Erbkrankheit mache keinen geistigen Schaden – zwar könne ich mit der Zeit nicht mehr deutlich sprechen, aber denken könne ich noch und gehen könne ich auch nicht mehr. Und dies alles, weil die Steuerung meiner Muskeln immer weniger gut funktioniere und dies führe zu einem Abbau der Muskeln. Eine Heilung gäbe es nicht und von Therapie sprach auch niemand. Ich vergass damals zu fragen, wie denn diese Krankheit heisse.

Die Antwort erhielt ich später von meinem Neurologen, der mich in die Insel geschickt hatte, weil er für meine Symptome keine passende Krankheit fand. Es war FA, Friedreich Ataxie. Dies erzählte ich meinen Kolleginnen. Sie schauten mich mit grossen Augen an und waren entsetzt. Ich selber war nur einfach froh, dass mein Schwanken und die zunehmenden «Umfälle» endlich einen Namen hatten. Jetzt konnte ich auch noch gehen und tun was ich wollte, also machte ich mir auch keine Sorgen für später. Ich suchte nach Unterlagen

über FA, aber mich betraf es irgendwie nicht. Wohl wurde ich immer wieder krank – in einem Jahr hatte ich drei Mal eine Nierenbeckenentzündung und gleichzeitig Angina.

Dann passierte es. Bei einem meiner «Umfälle» brach ich meinen rechten grossen Zeh. Der Zeh musste operiert werden und ich durfte ihn eine Weile nicht belasten. Ich hätte mit zwei Stöcken gehen sollen, aber mit meiner Koordination schaffte ich dies einfach nicht. Deshalb fuhr ich Rollstuhl (vorläufig meinte ich).

Bei meiner ersten Einkaufstour geriet ich jedoch in helle Begeisterung. Einfach losfahren und umherschauen, war eine neu entdeckte Freiheit. Mit beiden Händen Tomaten abfüllen und keine Angst haben in diesen zu landen, einfach herrlich. So wurde denn vier Jahre nach der Diagnose FA ein Rollstuhl mein ständiger Begleiter und mit ihm wuchs der «Gwunder» wie denn andere mit FA lebten.

Über den Neurologen und die SGMK fand ich in die FA-Kontaktgruppe. Es war (und ist auch heute noch) nicht nur einfach andere mit derselben Krankheit kennen zu lernen. Wir können miteinander Erfahrungen und Tipps austauschen und über Missgeschicke, die nur uns passieren, lachen. Aber auch das frühzeitige Abschiednehmen von unseren Fähigkeiten und von unseren KollegInnen gehört zu unserem Leben.

Hedy Wolfer, 4. April 2012

Laponia

Es war im frühen Winter. Plötzlich kam mir die Idee, Urs könnte doch einmal allein Ferien machen und zwar irgendwo oder irgendwas, was nur für ihn ginge. Ich surfte im Internet und fand unter anderem «Hundeschlittenkurse» in Lappland. Zuerst war Urs skeptisch mich alleine zu lassen um allmählich doch Gefallen am Gedanken zu finden im Winter in den Norden zu fahren. Das Reisebüro meinte, dass dies auch für Rollstuhlfahrer möglich wäre. Und der Gedanke war verlockend mitzugehen, war doch in diesem Winter die Chance besonders hoch das Nordlicht zu sehen.

So kam es, dass wir zusammen an einem nassen Januarmorgen im Flughafen Zürich von Pontius zu Pilatus (und umgekehrt) geschickt wurden, um meinen Swisstrac einzuchecken. Ich weiss jetzt auch weshalb man zwei Stunden vor Abflug im Flughafen sein muss!

Nach dreieinhalb Stunden Flug landeten wir wohlbehalten am Abend in Kittilä (Finnland), wo uns schon Katja, die Taxifahrerin erwartete. Sie fuhr uns durch die tiefverschneite Landschaft ins 50 km entfernte Äkäslompolo. Dank Katja erhielten wir sofort den Schlüssel für unsere Unterkunft, welche wirklich sehr schön war und auch alle Türen ohne Schwellen und auch breit genug für den Rollstuhl. Ausser die Treppe vor dem Eingang also rollstuhlgängig, aber nicht behindertengerecht. Rauhe Platten, an denen man keine Griffe festmachen kann, kaum Platz für den Rollstuhl im Bad und neben dem Bett etc.

Aufgrund der Bilder im Hotelprospekt war vorauszusehen, dass ich eine Woche ganz stark auf die Hilfe von Urs angewiesen sein werde. Aber jetzt genossen wir zuerst einmal die Ruhe, um dann am zweiten Tag unseren ersten grösseren Ausflug durch die herrliche Landschaft zu unternehmen. Es war denn auch der kälteste Tag dieser Woche, das Thermometer zeigte -26° C und der Bart von Urs war schon bald von Eiskristallen umhüllt. Mich froh es sehr schnell trotz meiner vier Schichten Kleider, so dass nur kurze Ausflüge möglich waren. Urs und den Swisstrac störten die Kälte kein bisschen. Für mich beschlossen wir die wärmste Jacke, die es hier gäbe zu kaufen, was wir am anderen Tag denn auch taten!

Im Touristenbüro fragten wir, ob sie noch gute Vorschläge hätten, was ich als Rollstuhlfahrerin noch unternehmen könnte. Renttierschlittenfahren wäre etwas gewesen. Aber da ich auf den einfachen Schlitten nicht mehr allein sitzen kann, musste ich es von der Wunschliste streichen. Es gab auch noch Ausfahrten mit Schlittenhunden. Im Schlitten hätte ich vielleicht sitzen können, aber die Piste war zurzeit viel zu hart und holprig, sodass es nicht wirklich ein Vergnügen gewesen wäre.

Es blieben die Spazierfahrten auf den sehr wenig befahrenen Strassen durch tief verschneite Wälder, vorbei an einzelnen «Villen». Manchmal war der Himmel orangerot mit einer halb versteckten Sonne; ein anderes Mal hellblau und rosarot (schon fast kitschig). Und wenn es schneite, gab es Schneekristalle, die massen nur einen Millimeter im Durchmesser mit unzähligen Formen, wunderschön!

Im Touristenbüro sagten sie uns auch, dass sie hier noch nie einen rollstuhlfahrenden Touristen gesehen hätten und mit dem total unbekanntem Swisstrac erreichte ich die volle Aufmerksamkeit aller Passanten! Das genaue Funktionieren des Tracs erklärten wir denn auch «unserer» Taxifahrerin Katja später nochmals – damit sie dies den anderen Fahrern weiterleiten konnte.

Das «Highlight» der Ferien kam am dritten Abend. Es waren zum ersten Mal keine Wolken am Abendhimmel. Ein Blick aus dem Fenster zeigte uns, dass das Schauspiel bereits begonnen hatte. Wie grüne Schleier tanzte das Nordlicht am Himmel. Es ist schwer zu beschreiben – «magnifique». Für die Samen (Ureinwohner Lapplands) entsteht das Nordlicht aus den Seelen der verstorbenen Menschen. Das ist für mich ein faszinierender Gedanke, später einmal (hoffentlich noch lange nicht) am Himmel schwerelos Kapriolen zu treiben. Etwa eine Stunde dauerte das Spektakel, das ich zum Glück von drinnen beobachten konnte, denn draussen wo Urs Fotos schoss, war es bitter kalt.

Bald schon war es wieder Samstag. Bei der Rückreise zum Flughafen mit Katja fuhren wir einen kleinen Umweg zu einem «Eishotel». Dort kann man wirklich auf Eis schlafen, nicht unbedingt für mich.

Sehr müde kamen wir am späten Abend glücklich zu Hause an. Ein geheimer Traum ist in Erfüllung gegangen. Was bleibt sind unvergessliche Erinnerungen. Dazu genieße ich mein gut eingerichtetes Daheim doppelt!!!

Stefan

USA Reise

VORBEREITUNG

Ich heiße Stefan, bin 34 Jahre alt und lebe seit ca. 22 Jahren mit der Diagnose Friedreich Ataxie; mein zwei Jahre jüngerer Bruder leidet ebenfalls unter dieser Erkrankung.

Irgendwann erwähnte meine Mutter, dass Sie und ihr Mann, wieder einmal, nach 13 Jahren, nach Amerika gehen wollten, um unter anderem ihre Schwester zu besuchen. Wir waren das letzte Mal auch dabei. Damals waren ich und mein Bruder noch Fussgänger. Dadurch wurde auch mein Verlangen geweckt, die USA wieder zu besuchen. Ich schlug also vor den Urlaub zu viert zu machen. Beim Planen merkten wir sehr schnell, dass wir eine weitere Begleitperson benötigten. So fragte ich meinen guten und kräftigen Kollegen aus der Schulzeit, ob er Interesse hätte. Er war schnell dabei. So waren wir zu fünft; ich war begeistert!

Da unsere Tante in der Nähe von Saratoga wohnt, wir New York und den Strand von Cape Cod von früher noch vage kannten, war das Reisegebiet schnell abgesteckt: 1. Boston, 2. Cape Cod, 3. Saratoga, 4. Lake Placid, 5. New York. Dafür planten wir 3 Wochen im Herbst ein. Schnell wurde ein Datum gefunden: 06.-26.09.2014. Wir klärten jeder für sich und gemeinsam die Interessen und Wünsche bezüglich des Reiseziels ab, vor allem im Internet; vieles Rollstuhl taugliche lässt sich ja sehr gut im Vorfeld planen. Ab Cape Code bis New York hat uns zudem unsere Tante teilweise begleitet. Ein Reisebüro fanden wir auch ziemlich schnell, dasselbe Reisebüro, welches uns,

meinen Bruder und mich sowie zwei Kollegen, eine Reise vor 9 Jahren nach Süd Afrika buchte und dies perfekt. Leider, rückblickend, wurde das Reisebüro von TUI übernommen und unsere Betreuerin von damals, die Chefin, wurde pensioniert. Da uns TUI auch vom Paraplegiker Zentrum in Nottwil empfohlen wurde, blieben wir dabei. Das Reisebüro Schweizer in Horgen buchte den Flug mit der Swiss Zürich-Boston und New York-Zürich, ein Mietauto (grosser Mini Van 7-Plätzer, wir fünf passten gerade rein mit jeder Menge Gepäck und 2 Rollstühlen) für die Reise und die fünf Hotels in den Städten, jeweils für 3-5 Nächte. Die Swiss Trac's blieben zuhause, einerseits aus Platzgründen, denn das nächst grössere Auto war bereits ein Bus und andererseits waren die drei Begleiter willig den Motor zu spielen. Für die Zimmer waren jeweils zwei Zimmer mit Rollinshower (barrierefreie Dusche) für die Rollstuhlfahrer gebucht sowie 1-2 Fussgänger Zimmer.

FLUG

Der Flug, hin acht und zurück neun Stunden, bereitete uns überhaupt keine Schwierigkeiten. Wir hatten Wegwerfurinale fürs kleine Geschäft organisiert und fürs Grosse sollten wir via Flugrollstuhl auf eine „grössere“ Toilette „gehen“ können. Im Notfall würde uns mein Kollege tragen und, irgendwie würde es dann schon funktionieren. Es ist nicht möglich, vorher genau abzuklären, welches Flugzeug man dann hat. So blieb nur beim Einsteigen den Reisebegleitern zu fragen, ob ein Flugrollstuhl dabei ist und wo die grosse Toilette ist. Beide Male blieb jeweils der Flugrollstuhl an Board. Mir wurde erklärt welche Toilette am besten ist und ich solle läuten, wenn es so weit sei. Aber ich musste nicht. Es wäre aber sicherlich sehr eng gewesen, denn gross heisst nur ein paar Zentimeter grösser.

BOSTON

06.-09.

Hotel Wyndham Boston Beacon Hill

Nach dem Landen, dem kurzem Zoll, ging es per Shuttle-Bus zum Hotel. Im Hotel um 21 Uhr angekommen, gab es die erste Überraschung. Die drei Zimmer waren auf 3 Stockwerke verteilt und nur eines verfügte über einen Rollinshower. Also an der Rezeption reklamieren. Grosse Verwirrung, man wusste nicht welche Zimmer überhaupt Rollinshower hatten. Eines unserer Zimmer war zufällig richtig, man meinte, uns drei normale Zimmer gegeben zu haben. Um 23 Uhr hatten wir dann die reservierten zwei Rollinshower und ein Fussgänger Zimmer, über fünf Stockwerke verteilt.

Am 2. Tag holten wir das Auto ab. Wir schauten uns den Hafen an und machten eine Rundfahrt per Schiff.

Leider konnten wir mit dem Rollstuhl nur das erste Deck befahren, das Sonnendeck war nur per Treppe erreichbar, obwohl uns beim Fahrkartenkauf gesagt wurde, dass wir das ganze Schiff befahren könnten. Danach erkundeten wir „zu Fuss“ noch Boston. Am

dritten Tag gingen wir in unterschiedliche Richtungen auseinander, damit die Bedürfnisse nach unterschiedlichen Sehenswürdigkeiten befriedigt werden konnten. Ich und mein Kollege via Charlestown zum Bunker Hill, ein Wahrzeichen, „Obelisk“. Achtung der Hügel ist sehr steil und hoch, und mein starker Kollege hat sich dabei sehr verausgabt! Leider war der Turm im Inneren wie erwartet nur über eine Treppe erklimmbar. Im Navy Hafen war wenig los. Zurück ging es per öffentlichem Bus. Das muss man sich in der Schweiz vorstellen: Ein alter Bus, die Kabine in einem Guss über den Rädern, wie üblich in den USA. Ich fragte mich schon wo hier mein Zugang ist, Der Fahrer kam in aller Ruhe aus dem Bus, öffnete eine Luke im hinteren Teil und fuhr einen Lift aus. Dann lud er mich auf und lenkte mich nach oben. Danach spazierte gelassen in den Bus, kam zu mir, fuhr mich an meinen Platz und schnallte meinen Rollstuhl mit vier Gurten fest. Das ging fünf bis zehn Minuten so. Alle Fahrgäste im vollen Bus warteten geduldig, ohne Murren oder hektisch „auf die Uhr schauen“. Beim Aussteigen dasselbe Spiel umgekehrt. Die Busfahrt kostete nichts, nur dem Fahrer gaben wir Trinkgeld. Gegen Abend trafen wir uns wieder alle wieder in einem Park, am Frog Pond. An diesem Teich gab es nur zwei Frosch-Statuen, und das Wasser war doch ziemlich verschmutzt.

Die anderen drei gingen zum Harvard Universitätsgelände. Am vierten Tag reisten wir schon ab, wo aber schon ein in der Schweiz bestelltes Buch in der Buchhandlung auf den Käufer wartete.

CAPE COD

09.-14.

Hotel: Doubletree by Hilton Cape Cod, Hyannis

So sollte es sein, naja fast, wie reserviert zwei Rollinshower und zwei Fussgänger Zimmer. Leider lagen jeweils die beiden Zimmer an den entgegengesetzten Enden des Hotels. Den Klappsitz in der Dusche hat man auch ohne zu überlegen geplant: Zwei Meter vom Duschkopf und Wasserhahn entfernt, an der gegenüberliegenden Wand, wodurch wir immer Hilfe benötigten.

Cape Cod ist eine grosse Halbinsel (1033 qkm, zum Vergleich: Schweiz 41.285 qkm). Viele Amerikaner machen hier Ferien; auch wir waren schon zweimal hier. Für Cape Cod gibt es unter anderem auch Strände für Rollstühle und kostenlos extra Strandrollstühle, <http://www.nps.gov/caco>. Leider nur in der Sommersaison, diese endet am Laybor Day, Anfang September.

Am zweiten Tag fuhren wir nach Provincetown, einem Städtchen mit Hippiecharme an der Spitze der Insel, schauten die Gegend an und am Abend die Commercial Street.

An dritten Tag besuchten wir erst einen Strand, Pilgrim Heights, wo wir picknickten. Am Abend schauten wir dem Sonnenuntergang zu am Raice Point Beach. Wir hatten einen wunderschönen Abend erwischt. Unsere Begleiter schoben uns herunter. Zunächst war

der Strand mit Matten „berollbar“, am Ende, 300 Meter schoben sie uns kräftezerrend über den Sand. Aber es lohnte sich!

Am vierten Tag ging es an einige Strände; viele waren privat, was typisch für die USA ist. Dann, einen öffentlichen, Chatham Lighthouse, weiten Strand mit einer weit entfernten Seehundkolonie, leider mit einer Treppe zum Strand. Ein Anwohner empfahl uns den Hafen, Chatham Pier and Fishmarket, da gäbe es viele Seehunde ganz nahe, da die Fischer ihren Fang heimbringen. Von dort aus geht der Fisch in die ganze Welt.

Am fünften Tag hiess es Wale per Schiff anschauen. Das Hotel empfahl uns einen Anbieter in Hyannis, www.whales.net. Wir hatten perfekte Plätze am Bug. Wir sahen sehr viele humpback wales mehrere Gruppen oder ein Kalb, welches ausgiebig lang vor dem Bug spielte, so als wollte es eine Show abziehen. Selbst die Besatzung meinte, soviel Glück hat habe man nur selten, und wir waren sehr glücklich!

SARATOGA SPRINGS

14.-18.

Hotel: Holiday Inn, Saratoga Springs

Hier gab es – obwohl reserviert - zuerst überhaupt keine Zimmer mit Rollinshower, nur eines als Handycapped, das heisst für gehbehinderte Personen, mit einem Bad. Nach der ersten Reklamation gab es dann doch eines mit Rollinshower für den gesamten Aufenthalt. Ab dem 14. bis zum 24. wurde unsere Kreditkarte mit unberechtigten Abzügen von über 2'200 USD belastet; und es dauerte sehr lange mit mehrmaligem Reklamieren bis die Belastung storniert wurde.

In der Nähe, auf dem Land wohnt meine Tante mit ihrem Mann. Ihr Sohn wohnt und arbeitet in San Franzisco.

Saratoga ist kein typischer Touristenort. Vor 13 Jahren wohnten wir noch bei meiner Tante, da wir ja noch gehen konnten und das nicht rollstuhlgängig ist. So war diesmal ein Hotel gebucht. Wir haben unsere Tante besucht, waren an ein paar Seen und besuchten ein historisches Flieger - "Museum" Old Rhinebeck Aerodrome in den Catskills Mountains www.olderhinebeck.org. „Museum“ ist nicht ganz richtig, wobei das falsch ist, denn 50% der Flieger standen flugtauglich in mehreren Hangars am Flugfeld. Wir wurden von einer Frau empfangen, die dort arbeitete. Sie meinte, dass unter der Woche hier nichts los sei, aber am Wochenende jeweils die Flieger, die in den Hangars standen, flogen. Als wir sagten, dass wir das nicht wussten und am Wochenende wieder weiterreisen würden, zeigte sie uns alles und wusste viel zu erzählen, da ihr Vater schon hier gearbeitet hatte. Alles war sehr spannend. Und ich kann jedem empfehlen dorthin zugehen, vor allem an einem Flugwochenende. Die Replikat der Pionierzeit des Fliegens (ab 1909) in der Luft zu sehen wäre ein wunderbarer Anblick gewesen. Aber auch so war der Rundgang sehr anregend.

Wir erhielten sogar das Angebot eines Mitfluges. Doch leider reichten unsere Kräfte

nicht aus, mich in das Cockpit zu hieven. Hier wieder ein gutes Beispiel für die amerikanische Offenheit und unaufdringliche Gastfreundlichkeit!

LAKE PLACID

18.-21.

Hotel: Crowne Plaza, Lake Placid

Auch hier gab es nur ein Rollinshower Zimmer. Als Entschuldigung wurde uns eine grosse Suite, die sonst 800 USD pro Nacht kostet offeriert sowie ein normales Zimmer. Ab dem zweiten Tag gab es zwei Rollinshower, und die Suite konnten wir behalten, wenn nach mit Nachdruck unsererseits.

Am zweiten Tag absolvierten wir erst eine reservierte Kutschenfahrt, in Newcomb. Leider war der Tag sehr kühl, so um die fünf Grad, etwas schattig in der Kutsche, weil wir nur im Wald fahren, und es dauerte den ganzen Tag. Trotzdem war es ein schöner Ausflug, da wir an der Raststelle Tiere beobachten konnten. Am dritten Tag besuchten wir die Olympia Anlage (Olympiade 1980). Auf der Bobbahn wollten wir, mein Kollege, mein Bruder und ich, mit einem fünfer Bob runterfahren. Nach einigem guten Zureden und dem Ausräumen von Zweifeln, gab uns der Arzt grünes Licht. Die Hauptsorge war, dass wir die Griffe los lassen würden und der Arm - zwischen dem Bob und der Fahrbahn-Wand - abgeknickt werden könnte. Wir konnten zum Startbereich fahren und nahmen im Bob neben einem Steuermann und Bremser Platz. Die Fahrt selber war schnell vorbei, ca. 40 Sekunden. Aber ein super Erlebnis. Ausserdem gab es noch ein Video und je ein T-Shirt. Dann fahren wir per Seilbahn auf den Whiteface Mountain, dem Skigebiet im Winter auf ca. 1'400 Meter, der höchste Berg dort.

NEW YORK CITY

21.-25.

Hotel: Holiday In, Midtown 57th Street

Wieder: Ein Rollinshower war bereit, das 2. nach insistieren und 1 normales. Die Zimmer waren durch mehrere Stockwerke getrennt, das normale war gar in einem anderen Tower.

Wenn man eine offizielle und aktuelle, am besten vor Ort, Metro Karte besorgt, kann man sehr gut mit der U-Bahn und Rollstuhl reisen, da man eine von den vielen tauglichen Stationen mit Lift erkennt. Einfach eine Metro Card kaufen. Für Fussgänger am Automat, für Rollifahrer am Schalter, diese ist 50% günstiger und man muss spezielle Rollstuhl-Türen anstatt Drehkreuze benutzen. Wir benutzten also immer die U-Bahn.

Am ersten Abend gingen wir vom Hotel etwas planlos via Broadway zum Rockefeller Center. Dort assen wir und fahren dann auch hinauf auf den GE Building mit seinen 259 Höhenmetern. In der Nacht war die ganze Stadt am Leuchten, soweit das Auge reichte. Unvergesslich!

Am zweiten Tag gingen wir Richtung Ferry. Drei Polizisten trugen uns von der U-Bahn-Station herauf, da der Lift wegen der letzten Überschwemmung ausgefallen war. Dort sprach uns einer der vielen Tourenverkäufer an, und wir buchten eine Schiffstour für den Hafen, um die Freiheitsstatue sowie diverse Punkte entlang des Horizontes zu bestaunen. Wir wollten sowieso nicht auf die Statue rauf, da nur Treppen hinaufführen und lange Menschenglangen schon warteten. Aber die Fahrt war der Hammer! Wir fanden am Heck eine sehr gute Position. Der Blick auf die Stadt beim Rausfahren war super, um die Statue eindrucklich, der Hafen, die Brücken ...

Dann ging es zu Fuss am Hudson River lang via diverser Parks zum Ground Zero. Ich hatte zunächst vermutet, die Amerikaner hätten einen weiteren geschmacklosen Erlebnispark an der Stelle der eingestürzten Türme errichtet. Aber Nein. Je einen Brunnen, mit einem Loch und den Namen der Toten als Umrandung, wo die zwei Türme standen. Unerwartet schlicht und doch sehr eindrucksvoll! Das Museum schloss gerade; also konnten wir nicht mehr rein. Am dritten Tag gingen wir in den riesigen Central Park. Im Park hört man die 24 Stunde laute Stadt nicht. Beinahe vergisst man wo man ist.

Wiesen, Sportplätze, grosse Teiche, ein Zoo, viele Strassenartisten, Jogger, Velos, sogar eine Strasse mit Autos durch den Park.

Nur die entfernte Skyline erinnert einen daran, dass man in einer Mega-Stadt ist und zwar mittendrin (Midtown). An der 2nd Ave und 60nd Street befindet sich die Roosevelt Seilbahn, die mit einer schönen Sicht entlang der Brücke, die auf die gleichnamige Insel führt. Auf der Insel gibt es ebenfalls einen schönen Park, auch sehr ruhig und mit wenig Menschen, ideal zum Ausspannen. Leider war die Spitze geschlossen, denn von da aus hätte es auch eine schöne Aussicht gegeben. Auch der Grand Central Terminal wurde kurz angesehen sowie der Times Square begutachtet. Die anderen vier machten eine Museumstour. Am vierten Tag ging es auf die High Line. Das ist eine umgebaute ehemalige U-Bahn-Trasse, über 22 Streets lang, zum Park. Wir picknickten dort. Dann statteten wir dem Empire Building noch einen letzten Besuch ab und genossen die Aussicht bei Tageslicht. Auch beeindruckend: Und morgen würden wir schon zurück fliegen.

ESSEN UND WC

Generell assen wir: Morgenessen im oder ums Hotel, Mittagessen als Picknick oder am Stand, Abendessen in diversen Restaurants, einige wurden uns vor Ort empfohlen oder oft empfahl uns unser Magen ein Restaurant. Oft gab es gutes Fleisch oder Fisch. Achtung: „Broccoli rabe“ ist kein feiner Broccoli, sondern ein In Gemüse, Google meint es sei Rübstiel. Für mich war es grün, extrem Bitter, dominant, zäch, kurz ungeniessbar und alles schmeckte danach.

Rollstuhl WCs gibt fast überall: In Restaurants, in grösseren Läden, in allen öffentlichen

Gebäuden, Wahrzeichen, am Strand, am See. Selbst auf der Kutschenfahrt nach zwei Stunden Fahrt in die Wildnis gab es ein Rollstuhl Plumpsklo (Ich benutzte lieber mein Urinal, denn der Geruch ...). Es gab zwei Situationen wo es keines gab. Einmal am See, obwohl es ausgeschildert war; es war schlichtweg zu eng. Das andere Mal war es glaube ich ein Restaurant. Amerika ist halt sehr Rollstuhl freundlich.

FAZIT

Eine wunderbare Reise und generell hat man zu wenig Zeit alles anzuschauen, wie immer. Am besten gefiel mir Cape Cod, wo ich gerne wohnen würde, und New York City als Tourist; wohnen würde ich dort nicht wollen. Aber der Kontrast war klasse: Stadt, Meer, klein Stadt, Land und die Mega-Stadt. Um einen Indian Summer erleben zu können, wäre einen Monat später besser gewesen. Das Wetter war traumhaft, nur am letzten Tag regnete es. Die kleine Gruppe war super um sich aufzuteilen, wenn die Anderen Museen besuchten, konnten ich und mein Kollege etwas Alternatives machen.

WAS WIR VERBESSERN MÜSSEN FÜR DIE NÄCHSTE (USA) REISE

Kompetenteres Reisebüro (Hast Du eine Idee?).

Zimmerreservierungen mehrmals bestätigen lassen. Wir haben es „nur“ einmal gemacht, was scheinbar nicht reicht.

Betten sind sehr hoch, USA Standard, alle Hotels hatten nur diese. Schwer um Selbständig zu sein. Alternativen?

Essengehen ist ziemlich teuer und 15-20% Trinkgeld nicht vergessen.