

»Reisen ist meine Sucht«

SILVIA KNAUS (33)

DIAGNOSE:
FRIEDREICH-ATAXIE
MIT 16 JAHREN

HAT IN DEN LETZTEN 13 JAHREN
40 LÄNDER BEREIST UND
IST UNLÄNGST MIT DEM ROLLSTUHL
DURCH CHINA GEROLLT.

China hatte auf der Liste der besuchten Länder noch gefehlt. Nun ist auch diese Lücke gefüllt. Mitte April 2008 bestieg Silvia Knaus das Flugzeug nach Peking, knapp sechs Wochen später kehrte sie zurück. Peking würde sie noch einmal anschauen, sonst zieht sie nichts mehr ins Reich der Mitte. Silvia ist muskelkrank, Rollstuhlfahrerin und weit herumgekommen. Gegen China spricht das kalte Klima; in Asien bevorzugt sie Thailand und Vietnam, weil es dort wärmer ist. Und gegen Shanghai spricht, dass sie New York kennt und folglich weiß, dass auch Großstädte Rollstuhlfahrern das Leben leichter machen können. Überhaupt hat Silvia die Erfahrung gemacht: »Nirgends kann man besser reisen als in den USA.«

In China hingegen wurde die Fortbewegung zur täglichen Herausforderung. Silvia wusste, dass es schwierig werden würde; aber dass es keine großen Taxis gibt, die Rollstuhlfahrer mitnehmen können, hat sie nicht geahnt. So konnte sie für ihre ausgedehnteren Ausflüge zwar den zusammenklappbaren Rollstuhl, nie aber den Swiss Trac nutzen. Das Zuggerät, das mit wenigen Handgriffen am Rollstuhl montiert wird, bringt sie sonst ohne eigene Kraftanstrengung – fast – überall hin.

Reiseerfahren wie Silvia ist, lässt sie sich von solchen Hindernissen nicht abschrecken. Wenn es nicht anders geht, dann rollt sie eben von Hand, selbst wenn der Boden holprig ist. So ist sie bereits durch die Tempelanlage von Angkor Wat gerumpelt, sehr zum Erstaunen von Kambodschanern und Touristen. Damit sie für solche Einsätze fit bleibt, trainiert sie zu Hause mit dem Handbike: In

sieben Monaten hat sie 3000 Kilometer zurückgelegt. Oft fährt sie allein durch die Gegend. Dass dabei einem Reifen die Luft ausgehen und sie auf Hilfe angewiesen sein könnte, beunruhigt sie nicht: »Mir hat noch immer jemand geholfen.«

Rampe und Haltegriff

Ihre größeren Touren plant sie mit Bedacht: Statt der bequemeren luftgefüllten Reifen nimmt sie welche aus Vollgummi mit; die sind stabiler und halten länger. Weil der Swiss Trac mit seinen 65 Kilo schon schwer genug ist, begnügt sie sich mit einer kleinen Tasche, die auf die Zugmaschine passt. Ihr Aktiv-Rollstuhl ist zwölf Kilo leicht und lässt sich in der Breite verstellen; in China kam sie damit selbst durch schmalste Zugabteile. Um Stufen zu überwinden, hat sie eine ausklappbare Rampe dabei und für die Toiletten einen Haltegriff mit extrastarken Saugnäpfen, den sie an Badezimmerkacheln fixieren kann.

Der Haltegriff hat ihr in China wertvolle Dienste geleistet. Denn selbst die Rolli-Toiletten hatten »chinesische Höhe«, so Silvia. Aus 30 Zentimetern Höhe kann sie sich ohne Hilfsmittel unmöglich in den Rollstuhl hieven. Auch das eine oder andere Badezimmer war viel zu eng, als dass sie hätte manövrieren können. Zum Beispiel in der Jugendherberge in Peking – doch die gute Lage war der Weltenbummlerin »viel wichtiger als Top-Rollstuhl-Gängigkeit«. Wenn sie aber vorher angemeldet hat, dass sie Rollstuhlfahrerin ist, akzeptiert sie keine Kompromisse, weder in der Schweiz, wo sie immer wieder ärgerliche Überraschungen erlebt, noch in China. In einem Hotel in Shanghai hat sie nach kurzer Verhandlung die Junior Suite bekommen – ohne Aufpreis.

Silvia weiß sich zu wehren, und sie findet schnell Kontakt. Kein Wunder: Eine hübsche junge Frau mit langen blonden Haaren, die sich im Rollstuhl fortbewegt, ist in vielen Ländern der Erde eine Attraktion. In Asien würden aus Schaulustigen schnell Helfer, erzählt Silvia. »Keiner kennt sich im Umgang mit meinen Gerätschaften aus, aber jeder packt an.« Anders hätte sie in China kaum die Bahnhofunterführungen, die meist mit Treppen, fast nie





mit Lifts ausgestattet sind, überwinden können. Schlechte Erfahrungen hat sie hingegen mit chinesischen Busfahrern gemacht: Einer nahm sie erst gar nicht mit, der zweite verlangte den doppelten Preis, und auch der dritte war nur gegen Aufpreis willens, die Rollstuhlfahrerin zu transportieren.

Silvia lacht, wenn sie solche Episoden erzählt. So schnell lässt sie sich ihre gute Laune nicht vermiesen. Erfahrungen dieser Art gehören einfach dazu, wenn man viel unterwegs ist. 40 Länder sind in 13 Jahren zusammengekommen, darunter für Rollstuhlfahrer eher exotische Destinationen wie Vietnam, Malaysia oder auch Neuseeland und reisetechisch einfacher zu bewältigende Ziele wie Australien, Südafrika oder Schweden.

Ein Reiseführer für die Schweiz

Weil es für die meisten Länder an konkreten Informationen für Rollstuhlfahrer fehlt, dokumentiert Silvia ihre Erfahrungen auf der Homepage des Internet-Reiseführers »Lonely Planet«. Für die Schweiz arbeitet sie derzeit mit Lonely Planet an einem Reisehandbuch für Fußgänger und Behinderte, denn auch hierzulande stößt man als Rollstuhlfahrerin immer wieder auf unerwartete Hindernisse: einen Bahnsteig, der nur über Treppen zu erreichen ist, Hotels ohne Lift, Zimmer mit winzigen Bädern ...

Silvia kann viele wertvolle Tips geben, da sie regelmäßig auf Achse ist. »Immer wieder muss ich aufbrechen, um zu sehen, hören, fühlen, schmecken und riechen, was diese Welt, dieses eine Leben, alles zu bieten hat«, schreibt sie auf ihrer Homepage. Die Neugier auf andere Länder hat sie bereits als Kind gepackt, schon damals wollte sie nach Amerika. Mit 18, nachdem sie ihre Ausbildung zur Pflegeassistentin beendet hatte, war es so weit: »Ich habe meine Siebensachen gepackt und bin in die USA aufgebrochen.« Ein Jahr hat sie als Au-pair in Florida, Kalifornien und New York gearbeitet. In der Zeit ist es passiert, glaubt Silvia: »Ich wurde mit dem Reisevirus infiziert.«

Seither hat sie vor allem gearbeitet, um Geld für den nächsten Ausflug zu verdienen. Zuerst war sie in einem Reisebüro angestellt, danach bei einer Telekommunikationsfirma. Seit sie voll-

ständig auf den Rollstuhl angewiesen ist, arbeitet sie nicht mehr; ihre Stellensuche war bisher erfolglos. Heute lebt die 33-Jährige wieder zu Hause bei ihrer Mutter im Thurgau; das Geld, das eine Wohnung kosten würde, investiert sie lieber in ihren nächsten Trip. »Reisen ist meine Sucht«, sagt Silvia.

Insgesamt fünf Jahre hat sie bereits unterwegs verbracht. Konnte sie anfänglich noch laufen, ist sie seit sechs Jahren auf den Rollstuhl angewiesen. Wie ihre jüngere Schwester ist sie an Friedreich-Ataxie erkrankt. Dass die Muskelkrankheit bei ihr einen langsamen Verlauf genommen hat, führt Silvia auch auf ihre Unbekümmertheit und ihre Unternehmungslust zurück. Gedanken über ihre Zukunft will sie sich nicht machen, weil sie keinen Sinn darin sieht. »Man bringt sich nur um die schönen Momente im Leben«, ist sie überzeugt. Die »Lebenskünstlerin«, wie sie sich sieht, genießt lieber.

Angst kennt sie keine, egal, wo sie ist. Auch am Abend zieht sie allein los, ob in Zürich, Peking oder New York: »Ich falle auf, das schützt mich.« Sie selbst tut etwas für ihre Sicherheit, indem sie stets darauf achtet, dass es auch Leute gibt, die sie sehen. Fährt sie nachts von Zürich mit dem letzten Zug nach Hause, setzt sie sich nicht auf den für Rollstuhlfahrer vorgesehenen Platz in der 1. Klasse, sondern lieber in die 2., weil diese von anderen Nachtschwärmern bevölkert ist.

Mit dem Auto fährt sie nicht mehr gern: »Ich habe keine Nerven mehr dafür, Zufahren ist weniger hektisch.« Das mag für das Fahren zutreffen, nicht aber fürs Einsteigen. »Das ist manchmal ein Riesenspektakel, wenn die Angestellten nicht wissen, wie sie mich einladen müssen«, berichtet Silvia. Und immer wieder kommt es vor, dass sie trotz telefonischer Voranmeldung im Call-Center Handicap auf dem Bahnsteig oder im Zug vergessen wird. Dennoch fährt sie weiterhin Bahn oder Bus, denn sie möchte dazu beitragen, dass das Reisen für in ihrer Mobilität eingeschränkte Menschen erleichtert wird. »Wir gehören auch dazu«, betont sie selbstbewusst. Noch fehle in der Gesellschaft das Bewusstsein dafür, dass Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer sich verändert hätten. »Wir sind heute viel aktiver«, erklärt Silvia. »Auch wir gehen in die Berge, fahren Rad oder unternehmen Wanderungen.«

Ganz selbstverständlich benutzt sie dieselben Begriffe wie Nichtbehinderte: Flanieren, bummeln, rennen oder wandern – das kann man auch im Rollstuhl. Die »Rollstuhl-Welt« hat sich Silvia jedoch erst erschließen müssen. Der Wechsel von der Fußgängerin zur Rollstuhlfahrerin sei extrem hart gewesen, erzählt sie. Weil sie fürchtete, es könnte sie jemand aus ihrem Freundes- oder Bekanntenkreis mit dem Gefährt sehen, ist sie für die ersten Probefahrten ins Tessin geflüchtet. Sie habe damals gemeint, sie müsse laufen können, um zu reisen. Heute wären Reisen ohne Rollstuhl für sie nicht mehr möglich.

Am liebsten allein

Fast immer ist sie allein unterwegs, auch auf ihren großen Trips. Kontaktfreudig wie sie ist, kommt sie schnell mit den Leuten ins Gespräch. Weil ihre Sprechfähigkeit durch ihre Muskelerkrankung leicht eingeschränkt ist, hat sie sich angewöhnt, schneller zu reden, damit es »normal klingt«. Englisch spricht sie fließend, Französisch ein wenig. Wenn sie wie in China die Sprache überhaupt nicht versteht, redet sie »mit Händen und Füßen«. Als sehr hilfreich überall auf der Welt hat sich ein Büchlein namens »Point-it« erwiesen, in dem 1200 Begriffe abgebildet sind, geordnet nach Themen wie Essen, Schlafen, Verkehrsmittel. Besonders das Toiletten-Kapitel leistete Silvia in China gute Dienste: »So konnte ich zeigen, dass ich eine Toilette zum Sitzen brauche!«

Weil sie wusste, dass China ein schwieriges Land für Menschen im Rollstuhl ist, hat Silvia ausnahmsweise eine Begleitperson mitgenommen. Auch in Vietnam und Kambodscha war sie in Begleitung unterwegs. Für Silvia bedeutet das, dass sie für die Kosten von zwei Personen aufkommen muss. Schwierig wird es dann, wenn die Vorstellungen vom Reisen nicht zusammenpassen. »Viele machen sich ein falsches Bild davon, was für Behinderte möglich ist«, hat Silvia festgestellt. Entgegen den Erwartungen bevorzugt sie beispielsweise öffentliche Verkehrsmittel, wenn möglich wählt sie einfache Hotels, und abends ist sie lieber unterwegs, anstatt im Hotelbett zu liegen. Auch tagsüber ist sie aktiv: Sie hat sich schon in Schluchten abgeseilt, ist auf Kamelen und Elefanten geritten und

hat in Massaihütten geschlafen. »Es hängt sehr vom Begleiter ab, was man als Behinderte machen kann«, weiß Silvia aus Erfahrung. Insbesondere vor einer langen Reise sei es deshalb wichtig, genau zu besprechen, was auf die Begleitperson zukomme, rät Silvia. »Und wenn man unterwegs ist, muss man flexibel sein.«

Für Silvia trifft das zu. Sie ändert ihre Pläne gern spontan: Wenn es ihr irgendwo gefällt, bleibt sie, wenn nicht, verlässt sie den Ort, und wenn Hindernisse auftauchen, improvisiert sie. Dass sie wie andere Touristen auch mal unter Durchfall leidet oder eine Erkältung erwischt, steckt sie weg. Auch kleinere Unfälle hat sie bislang gut gemeistert; etwa in Malaysia, wo sie von einem Motorrad angefahren wurde, der Rollstuhl beschädigt war, und auf dem anschließenden Flug nach Australien zu allem Unglück auch noch zwei Teile verloren gingen. Schließlich hat ihr die Airline einen Ersatzrollstuhl von zu Hause eingeflogen.

Situationen, in denen sie an ihre Grenzen stößt, gibt es selten – aber es gibt sie: »Wenn ich 15 Stunden in einem Bus sitzen muss, wenn ich auf die Toilette muss und der Bus kommt nicht, wenn mich der Helfer, der mich vom Zug abholen soll, vergessen hat.« Als ganz schlimm hat sie das Reisen in einer Gruppe erlebt: »Wir waren in Thailand unterwegs, und ich musste weiter, obwohl ich Durchfall hatte und dauernd erbrechen musste.« Einmal und nie wieder, hat sie sich damals geschworen.

Die nächste Reise unternimmt sie wieder ganz allein. Diesmal geht es ans andere Ende der Welt, nach Südamerika. Dort will sie Spanisch lernen und den Winter verbringen. Wie das gehen soll, ist im August noch unklar, weil rollstuhlgängige Schulen und dazugehörige Unterkünfte in Südamerika rar sind. Doch Silvia ist wie immer optimistisch: »Ich lasse mich überraschen. Schließlich habe ja noch drei Monate Zeit, ehe ich aufbrechen will.«