

Erwachsenenbildung und Behinderung

Umgang mit sozialen Medien

Chancen und Risiken



Impressum

Die Zeitschrift „Erwachsenenbildung und Behinderung“ (ZEuB) wird herausgegeben von der Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V. (GEB). Sie erscheint zweimal jährlich, jeweils im Frühjahr (April) und im Herbst (Oktober).

Die Zeitschrift dient der Aufgabe und dem Zweck der GEB, Maßnahmen und Einrichtungen zu unterstützen, die zur Realisierung von Erwachsenenbildungsangeboten für Menschen mit Behinderung beitragen. Sie richtet sich vor allem an Beschäftigte in der Behindertenhilfe und in der allgemeinen Erwachsenenbildung sowie an Wissenschaftler:innen und Studierende in den Bereichen Rehabilitationswissenschaft, Heil- und Sonderpädagogik und Lebenslanges Lernen.

Redaktion

Dr. Wiebke Curdt, Hamburg – V.i.S.d.P.

wiebke.curd@uni-due.de

Prof. Dr. Karl-Ernst Ackermann, Berlin

ackermann@geseb.de

M.A. Katharina Pongratz, Magdeburg

katharina.pongratz@ovgu.de

Dr. Vera Tillmann, Köln

tillmann@geseb.de

Manuskripte

Beiträge sind bei der Redaktion einzureichen. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Haftung übernommen.

Zur Erstellung der Beiträge siehe „Manuskript-Hinweise“ im Internet: www.geseb.de
Abweichungen von den Festlegungen in den „Manuskript-Hinweisen“ werden ggf. ohne Rücksprache mit den Autor:innen korrigiert.

Redaktionsschluss

15. Februar für die Frühjahrsausgabe,

15. August für die Herbstausgabe

und nach Vereinbarung.

Vorbehalte und Rechte

Die in dieser Zeitschrift veröffentlichten Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle dadurch begründeten Rechte bleiben erhalten.

Die mit Namen gekennzeichneten Beiträge geben die Meinung der Verfasser:innen wieder und nicht unbedingt die der Redaktion bzw. der GEB als Herausgeber.

Lektorat und Herstellung

Dr. Eduard Jan Ditschek

Druck

alsterspectrum Druck- und Versandzentrum
Wichmannstraße 4

22607 Hamburg

www.alsterarbeit.de

Verlag

Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V.

c/o Hochschule Merseburg, Fachbereich
Soziale Arbeit. Medien. Kultur

Eberhard-Leibnitz-Str. 2

D-06217 Merseburg

Email: kontakt@geseb.de

Internet: www.geseb.de

Über Bezugsbedingungen und Abo-Bestellung informieren Sie sich bitte auf der Internetseite der GEB.

Bankverbindung

Pax-Bank Berlin

IBAN: DE02 3706 0193 6000 7910 14

BIC: GENODEDIPAX

ISSN 0937-7468



*Anna-Lisa Plettenberg und Natalia Dedreux von der
Ohrenkuss-Redaktion machen Selfies*

(siehe dazu den Text auf den Seiten 45–49 dieses Heftes).

Foto: Britt Schilling, www.brittschilling.de

Editorial

Umgang mit sozialen Medien	2
----------------------------	---

Schwerpunktthema

<i>Ingo Bosse</i> : Einführung – Soziale Medien und Behinderung	3
<i>Tobias Bernasconi</i> : Soziale Medien und Menschen mit komplexer Behinderung. Herausforderungen und Potentiale für die inklusive Erwachsenenbildung	12
<i>Ingo Bosse / Leevke Wilkens / Gregor Renner</i> : Internet, soziale Medien und Unterstützte Kommunikation. Eine Studie zu Nutzungsweisen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Bedarf an Unterstützter Kommunikation (UK)	24

EINFACHE SPRACHE	IN EIGENER SACHE
-----------------------------	-------------------------

<i>Carina Kühne</i> : Erfahrungen mit sozialen Medien	36
<i>Karina Ulrike Sturm</i> : Bloggen als Mensch mit Behinderung: the good, the bad & the ugly	39
<i>Redaktionsteam der Zeitschrift Ohrenkuss</i> : „Ich bin bei Facebook und bei Instagram, bei Twitter nicht. Ich poste immer Bilder.“ Wie nutzen Menschen mit Down-Syndrom Soziale Medien?	45
<i>Blatt-Gold</i> : Das Internet – ohne Ende surfen, spielen, Spaß haben. Aber aufpassen, es gibt Gefahren!	50

Kontext Erwachsenenbildung

<i>Deutsches Institut für Erwachsenenbildung</i> : Expertise für Erwachsenenbildung – Neues aus dem DIE	56
---	----

Service: Rezensionen und Organisationen

<i>Hermann Hoebel</i> : Fernsehen voll inklusiv! abm – anspruchsvoll, bewegend, mittendrin	60
<i>Paula Marie Ohgke / Inga Gebert / Nadja Zaynel</i> : PIKSL Labore. Potenziale und Herausforderungen der Digitalisierung	61

GEB aktuell

GEB digital	68
-------------	----

Umgang mit sozialen Medien

Als wir unser Schwerpunktthema wählten, ahnten wir nicht, wie sehr unser Alltag heute von dem unfassbaren Krieg in der Ukraine überschattet wird. Es ist Krieg in seiner ganzen menschenverachtenden Grausamkeit. Dass wir heute auch von einem „Krieg der Medien“ reden, verschafft unserem Schwerpunktthema eine zusätzliche, anfangs ungeahnte Brisanz.

Dieses Heft handelt von den Chancen und Risiken, die soziale Medien für die Teilhabe von Menschen mit Lernschwierigkeiten oder mit kognitiven Beeinträchtigungen am Leben in der Gesellschaft haben.

Im einführenden Beitrag erläutert *Ingo Bosse* den Begriff soziale Medien und weist darauf hin, dass deren Nutzung vieles voraussetzt: Zugang zu Geräten und zum Internet, Lese- und Schreibkenntnisse, spezielle Kenntnisse über digitale Prozesse.

Diese These wird untermauert durch eine Studie über Nutzungsweisen Jugendlicher und junger Erwachsener „mit Bedarf an unterstützter Kommunikation“, die *Ingo Bosse* zusammen mit *Leevke Wilkens* und *Gregor Renner* durchgeführt hat und deren Ergebnisse hier vorgestellt werden.

Auch *Tobias Bernasconi* verweist in seinem Beitrag auf spezifische Voraussetzungen und Anforderungen bei der Nutzung sozialer Medien und macht deutlich, dass diese im Rahmen inklusiver Erwachsenenbildung berücksichtigt werden müssen.

Unter der (neuen) Rubrik „Einfache Sprache – In eigener Sache“ wird das Schwerpunktthema aus der Perspektive von Expert:innen in eigener Sache aufgegriffen. Hier berichtet *Carina Kühne*

von ihren Erfahrungen mit sozialen Medien, die sie als Aktivistin für Inklusion und Schauspielerin bisher gesammelt hat, und *Karina Ulrike Sturm* beschreibt ermutigende Möglichkeiten, aber auch die Risiken, die sie als Bloggerin erlebt hat.

Das *Redaktionsteam der Zeitschrift Ohrenkuss* teilt das Ergebnis einer Umfrage von Menschen mit Down-Syndrom zu der Frage „Wofür benutzt Du das Internet?“ mit. Und die Schreibwerkstatt *Blatt-Gold* liefert Texte unter dem Motto: „Das Internet – ohne Ende surfen, spielen, Spaß haben. Aber aufpassen, es gibt Gefahren!“

In der Rubrik „Kontext Erwachsenenbildung“ gibt es wieder Neuigkeiten aus dem Deutschen Institut für Erwachsenenbildung (DIE) und im Service-Teil unserer Ausgabe wird das Fernsehprogramm der „Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien“ vorgestellt (*Hermann Hoebe*), und *Paula Marie Ohgke*, *Inga Gebert* und *Nadja Zaynel* berichten über die Arbeit der PIKSL Labore.

Das Heft endet mit einer Mitteilung der GEB in eigener Sache: es geht am 2. Juni 2022 im Rahmen der Reihe „GEB digital“ um Kommunikationsanbahnung und Assistenz.

Abschließend möchten wir Ihnen mitteilen, dass wir mit Katharina Maria Pongratz eine neue Redakteurin in unserem Team begrüßen dürfen. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im „Schwerpunkt wissenschaftliche Weiterbildung und Weiterbildungsforschung“ der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg. Wir freuen uns sehr auf die Zusammenarbeit.

*Prof. Dr. Karl-Ernst Ackerman
Dr. Wiebke Curdt, Dr. Vera Tillmann
M.A. Katharina Pongratz*

Karina Ulrike Sturm

Bloggen als Mensch mit Behinderung: the good, the bad & the ugly

„Wieso machst na den Schmarrn dann?“ Das fragt mich mein bayrischer Papa oft, wenn ich mich mal wieder über einen fiesen Kommentar oder eine beleidigende E-Mail zu meinem Blog oder meinen Social-Media-Aktivitäten auslasse. Mein Papa meint damit nicht, dass er meine Arbeit nicht unterstützt; er versteht nur oft nicht, ob sie den Aufwand, die Enttäuschungen und ja, manchmal gar die Tränen, wirklich wert ist. Blogs und die sozialen Netzwerke haben gerade für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten viele neue Möglichkeiten geschaffen. Doch alles im Leben hat zwei Seiten, und so gibt es eben auch im Umgang mit Blogs und den sozialen Netzwerken diverse Risiken – vor allem als Blogger:in mit chronischer Krankheit und Behinderung –, auf die ich in diesem Text kurz eingehen möchte.

„Warum gibt es das nicht auf Deutsch?“

Das ist eine einfache Frage und der Hauptgrund, weshalb *mein Blog* existiert. Diese Frage stellen mir andere Betroffene der seltenen Bindegewbserkrankung Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS), mit der ich nach jahrelanger Odyssee diagnostiziert wurde, ständig. Jeder der mit einer seltenen Erkrankung lebt, weiß, dass Expert:innen rar sind und man als betroffene Person oftmals auf sich alleine gestellt ist. Gleichzeitig ist es unglaublich

schwierig, sich Fachwissen anzueignen, denn hier ist der Haken: Medizinische Publikationen zu EDS sind oftmals in Englisch und gespickt mit medizinischen Begriffen – also gleich mehrere Hürden für Betroffene. Will man sich zu einer seltenen Erkrankung informieren, kann man nicht immer auf „Frau Dr.“ Google (oder eine andere Suchmaschine) zählen, denn dort gibt es zwar viele englische Treffer zu EDS, aber wenn es um deutsches Wissen geht, ist sie ähnlich mager ausgestattet wie ihre menschlichen Kolleg:innen. Will sagen: Fachwissen zu EDS in deutscher Sprache ist Mangelware. Und das war die lange Antwort darauf, weshalb ich beschlossen habe, meinen Blog ins Leben zu rufen – einerseits, weil ich diese Lücke schließen wollte und andererseits, weil ich wirklich nicht mehr hören konnte: „Warum gibt's das nicht auf Deutsch?“ Damals – 2014 – habe ich mir das mit dem Bloggen ganz einfach vorgestellt. Doch bloggen ist so viel mehr als nur ein paar Informationen in die Welt des World Wide Webs zu stellen. Vielmehr ist es ein regelmäßiger ‚Striptease‘, für den man zur Belohnung mit Tomaten beworfen wird. Klingt dramatisch? Ist es manchmal auch – vor allem dann, wenn man über chronische Krankheit und Behinderung spricht.

„Rentner mit 28 – wär‘ ich auch gern.“

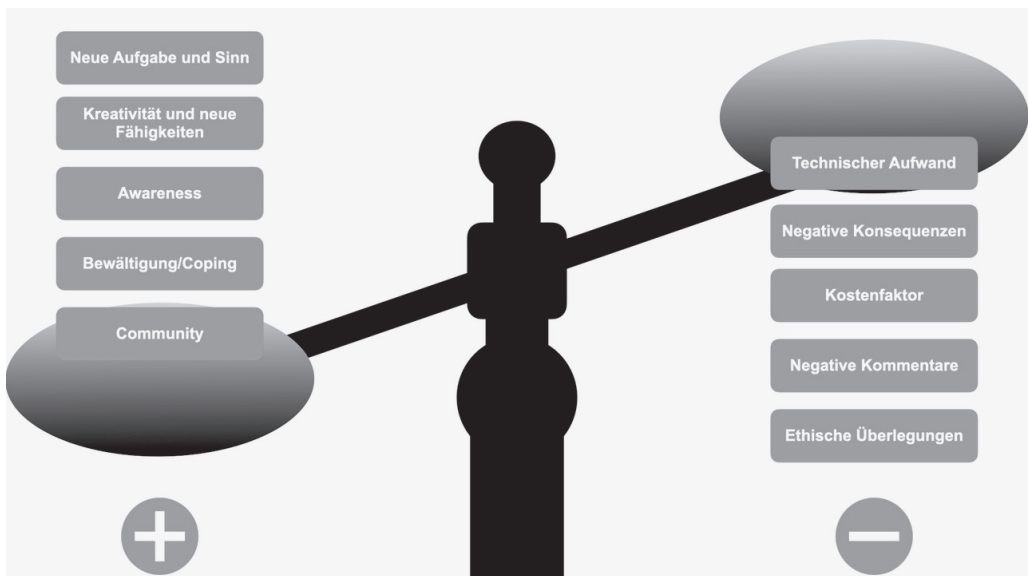
Als Blogger:in wird man nicht geboren und schreiben ist nichts, was man einfach so kann – zumindest hatte ich anfangs keine Ahnung, was einen guten Blog ausmacht. Vielmehr ist das Schreiben lernen für mich ein kontinuierlicher Prozess, der nie so wirklich aufhört. Auch heute noch entwickelt sich meine Stimme täglich weiter und oft schaue ich zurück auf alte Texte und erkenne mich darin kaum wieder. Zu Beginn meiner Schreiberling-Karriere habe ich mir wenig Gedanken gemacht, ob ich das alles ‘richtig’ mache. Ich war so voller Tatendrang, die Welt zu einem besseren Ort für Menschen mit EDS zu machen, dass ich wenig über mögliche Konsequenzen des Bloggens nachgedacht habe. Zum Beispiel bin ich nie auf die Idee gekommen, dass es vielleicht Menschen geben wird, die nicht jedem meiner Beiträge zustimmen und die ihre Kritik vielleicht nicht auf eine konstruktive Art äußern werden. An den ersten negativen Kommentar erinnere ich mich auch heute, Jahre später, noch gut. Auf einen emotionalen Videobeitrag, in dem ich von all den Herausforderungen erzählte, die ich als Frührentnerin mit einer schweren chronischen Krankheit habe, kommentierte ein Leser: „Na, Rente mit 28 muss schön sein.“ Der Kommentar hat mich ziemlich getroffen, weil ich mir nicht vorstellen konnte, wie irgendjemand denken kann, dass man als junger Mensch gerne krank und berentet ist. Wie konnte jemand meine Worte nur dermaßen verdrehen und falsch verstehen? Während meine Botschaft war: „Hey, jung und krank sein, ist echt wahnsinnig schwierig“, kam bei ihm irgendwie an: „Ich mach‘ mir jetzt mit

28 ein schönes Leben auf deine Kosten“. Bis heute habe ich nicht herausgefunden, wie ich solche Menschen erreichen kann und gehört werde. Doch neben dem Schlag in die Magengrube stand ich hier auch schon vor einem weiteren Problem, das viele Blogger:innen haben: Soll ich die Kommentare in meinem Blog einschränken oder nicht? Ein ethisches Dilemma! Mir war schnell klar, dass ich Kommentare nicht nur deshalb löschen kann oder darf, weil sie negativ sind und mir nicht gefallen. Doch wo ist die Grenze? Schließlich ist das immer noch mein Blog. Nach einigem Hin und Her habe ich beschlossen, dass ich nur Kommentare lösche, die mich entweder aktiv beleidigen oder bedrohen. Für alle anderen Kommentare verfolge ich die Strategie: Versuch‘ die bessere Person zu sein. Wer weiß, vielleicht kommt bei dem ein oder anderen ja trotzdem eine Erklärung an? Ihr wisst so gut wie ich, dass es nahezu unmöglich ist, Kommentator:innen in Blogs oder auf anderen Social-Media-Kanälen von der eigenen Sicht der Dinge zu überzeugen. Nichtsdestotrotz versuche ich das zumindest auf meinen Plattformen auch weiterhin. Jede Person, die mehr über chronische Krankheiten und Behinderung weiß und versteht, ist letztlich ein Gewinn. Zum Glück kommen auf jeden negativen, ignoranten Kommentar mindestens zehn nette Nachrichten, was vermutlich der einzige Grund ist, warum es meinen Blog auch nach fast einem Jahrzehnt noch gibt.

„Dein Blog macht mir Angst vor der Zukunft“

Was ich allerdings als Bloggerin mit Behinderung und chronischer Krankheit besonders herausfordernd fand, ist der Balanceakt zwischen Negativität und Positivität in Bezug auf mein Leben mit meinen Erkrankungen. Mit einer chronischen Krankheit wie dem Ehlers-Danlos-Syndrom zu leben, heißt oft mit Enttäuschungen und Frustration umgehen zu müssen. Unsere Realität besteht zu einem großen Teil aus vielen Terminen und damit zusammenhängenden schwierigen Kontakten mit medizinischem Personal, ignoranten Kommentaren aus dem Umfeld, Diskriminierung durch Mitmenschen oder schlichtweg langen Phasen mit starken Schmerzen. Mein Blog soll meine Realität widerspiegeln, und die ist häufig mit mehr Hürden verbunden als das Leben von gesunden Menschen. Denn als chronisch kranke Person hat man alle all-

täglichen Probleme einer gesunden Person, nur mit den Herausforderungen der chronischen Erkrankung zusätzlich oben drauf. Das fühlt sich oft überwältigend an. Die Inspiration für das Schreiben eines Blogposts entsteht daher meist aus diesen negativen Erlebnissen im Alltag, denn die kann man nutzen, um die Menschen, die nicht viel von chronischer Krankheit und Behinderung verstehen, darüber aufzuklären. Diese Intention kommt nur nicht bei allen Leser:innen so an, wie ich vor Kurzem traurig feststellen musste, als eine Leserin schrieb: „Dein Blog macht mir Angst vor der Zukunft“. Uff. Das hat mich getroffen. Ist mein Blog zu negativ? Zieht er meine Leser:innen runter? Aber wie kann ich eine chronische Krankheit so darstellen, dass sie die Realität widerspiegelt, aber gleichzeitig vor allem die frisch diagnostizierten Leser:innen, die noch nicht so routiniert im Umgang mit der Erkrankung sind, nicht verängstigt?



Bloggen – pro und kontra

„So krank kannst Du ja nicht sein.“

Erscheint man also für manche der selbst chronisch kranken Leser:innen als Bloggerin zu negativ und zu krank, dann schwingt man sich zurück aufs Seil, balanciert ein Stückchen weiter und versucht als Ausgleich mehr motivierende, positive Posts zu verfassen, die zeigen, dass man auch als chronisch kranke und behinderte Person ein glückliches, erfülltes Leben führen kann. Aber aufgepasst: Bitte bloß nicht zu glücklich! Erscheint man zu zufrieden mit seinem Leben, wird man von anderen Leser:innen als nicht krank genug angesehen. „So krank kannst Du ja gar nicht sein, wenn du noch XYZ kannst.“ XYZ kann hier variabel ausgetauscht werden, durch z. B. lachen, spazieren gehen, in Urlaub fahren, schwimmen, ohne Hilfsmittel gehen usw. Postet man einen Beitrag oder gar ein Foto, auf dem man nicht elendig leidend im Bett liegt, wird man von dieser Fraktion schnell abgestempelt als ‚Faker‘, also als jemand, der seine Krankheit nur vorspielt. Zeigt man jedoch ein Bild eines schlechten Tags, an dem man aussieht wie der Tod, ist das für andere zu negativ und zu traurig. Die Quintessenz: Wirklich richtig machen kann man es nicht für alle, eigentlich für niemanden, außer für sich selbst.

Hört man verletzende Sprüche von Leser:innen des Blogs, ist das hart zu verdauen, doch auch hier gibt es noch eine weitere Steigerung: nämlich wenn Gutachter:innen bei laufenden Rechtsstreitigkeiten mit diversen Versicherungsträgern diese Beiträge aus dem Kontext reißen und für sich nutzen. Chronisch kranke Menschen haben ständig offene

Verfahren. Sei es die Klage um die Erwerbsminderungsrente oder der Widerspruch für die Kostenübernahme eines wichtigen Hilfsmittels. Und auch diese Stellen nutzen heutzutage ihren Internetzugang und interpretieren Blogposts oder Fotos auf Social Media, wie sie es gerne möchten – meistens eher zum Nachteil der kranken Person, so zumindest meine Erfahrung. Nicht fair, eine Momentaufnahme gegen jemanden zu verwenden, meint ihr? Nein, das ist es nicht, aber das Internet vergisst nie, und Inhalte, die einmal online waren, werden es immer sein. Wie ihr sehen könnt, ist es nahezu unmöglich, auf diesem Seil zu balancieren, denn an beiden Enden stehen Menschen, die bereit sind, das Seil zu kappen.

„Wieso machst na den Schmarrn dann?“

Jetzt habe ich viel über die negativen Seiten des Bloggens als Person mit chronischer Krankheit geschrieben. Aber wieso mach ich den „Schmarrn“ denn noch, um es in den Worten meines Papas auszudrücken, wenn es so anstrengend ist? Die kurze Antwort: Weil mir das Bloggen mehr gibt, als es mir nimmt. Auch wenn die Nachteile (Cons) in der Anzahl überwiegen, so wiegen die Vorteile (Pros) doch so viel schwerer. Als ich angefangen habe, mehr Zeit in sozialen Netzwerken zu verbringen und zu bloggen, war das mein einziges Fenster zur Außenwelt. Damals war ich zu krank, um am regulären Leben teilzunehmen. Ausschließlich mein Blog und meine sozialen Kanäle haben es mir damals erlaubt, mich trotzdem mit Menschen auf der ganzen Welt über meine Situation auszutauschen und

Tipps für Blogger:innen mit Krankheit/Behinderung

1. Nichts überstürzen: Überlegt euch gut, wie euer Blog heißen soll, welchen Host (deutsch: Datenbankanbieter) ihr nutzen möchtet, welche Social-Media-Plattformen sinnvoll sind. Wollt ihr nur Text produzieren? Oder auch Audio? Oder Video?
2. Mit der Technik vertraut machen: Mittlerweile muss man als Blogger:in kein Technikgenie mehr sein, denn mit Wordpress und Co. kann fast jeder eine Website aufbauen. Aber obwohl diese Services den Zugang vereinfachen, gibt es trotzdem eine steile Lernkurve. Es hilft, sich frühzeitig mit Wordpress & Co. vertraut zu machen.
3. Nicht jeder Inhalt ist hilfreich: Gerade zu Beginn der Blogger:innen-Karriere ist die Motivation groß, doch nicht jeder Content (deutsch: Inhalt) ist guter Content. Man kann der Community (deutsch: Gemeinschaft) auch schaden, denn die Repräsentation von Menschen mit Behinderungen in den Medien ist leider auch heute noch eher stereotypisch und oft schädlich für die Community. Damit ihr nicht den gleichen Fehler macht, informiert euch vor Beginn über korrekte Sprache, typische Stereotypen in Bezug auf Menschen mit Behinderungen und ihre Repräsentation.
4. Was einmal im Netz ist, bleibt im Netz: Überlegt euch gut, wie ihr euch darstellen wollt und was ihr von euch preisgebt. Bedenkt dabei, dass jeder Mensch potentiell Zugang zu eurem Blog hat und die Informationen nutzen kann und dass jedes Detail, das ihr über euer Leben teilt, immer auch aus dem Kontext gerissen und missverstanden werden kann.
5. Ethische Fragen überdenken: Gerade als Blogger:in mit chronischer Krankheit hat man eine Mitverantwortung für die Menschen, die sich auf dem Blog informieren. Daher ist es besonders wichtig, sich vor allem mit den ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Bin ich Blogger:in oder Journalist:in oder beides? Wie gehe ich mit diesem Konflikt um? Will ich meinen Blog monetär nutzen und z. B. Werbung schalten oder Produktreviews schreiben? Welche ethischen Probleme bringt das mit sich? Soll ich Kommentare einschränken oder vorher überprüfen? Kann mein Inhalt als medizinischer Rat gesehen werden? Und wenn ja, wie gehe ich mit diesem Risiko um?
6. DSGVO, was ein Spaß! Kaum ein Land hat so strikte Datenschutzrichtlinien wie Deutschland und diese betreffen auch kleine Blogs. Informiert euch gut über die neuesten Richtlinien, die nicht nur das Impressum und die Datenschutzerklärung betreffen, sondern auch diverse Plug-ins, die Daten von Websitebesucher:innen nutzen, z. B. Google Analytics und viele mehr (DSGVO bedeutet Datenschutzgrundverordnung).
7. Barrierefreiheit umsetzen: Vor allem als Blogger:in mit Behinderung ist es wichtig zumindest zu versuchen, die Website so barrierearm wie möglich aufzubauen. Stichwort: ALT-Text (Beschreibung) für Bilder, Captions (Untertitelung) für Videos, Transkription von Audiobeiträgen usw. Barrierefrei zu bloggen ist als Einzelperson ohne Team schwierig, denn für Dinge wie die Übersetzung des Inhalts in Leichte Sprache oder Gebärdensprache bedarf es meist mehrerer Expert:innen. Doch auch als Single-Blogger:in kann und sollte man so viel zur Barrierefreiheit beitragen, wie eben möglich.

so ein bisschen an der Normalität gesunder Menschen teilzuhaben. Ohne diese Möglichkeit wäre ich schnell vereinsamt, und gleichzeitig hätte ich womöglich nie die medizinische Hilfe gefunden, die ich gebraucht habe.

Über die Jahre haben mich über meine Plattformen Hunderte von Menschen kontaktiert. Viele davon haben mein Leben nachhaltig beeinflusst. Mittlerweile habe ich Freunde auf der ganzen Welt. Mit meinen Erfahrungen dazu beizutragen, dass es andere vielleicht ein klein wenig einfacher auf ihrem Weg haben, ist eines der besten Glücksgefühle, die ich jemals erlebt habe.

Ich wäre heute auch keine Journalistin, wenn ich nicht durch meinen Blog meine Stimme entdeckt und konstant weiterentwickelt hätte. Nie hätte ich herausgefunden, dass ich das Schreiben eigentlich viel mehr liebe als jeden anderen Job, den ich vor meiner Erkrankung ausgeübt hatte. Ich meine, medizinisch-technische Assistentin zu sein und in der Forschung zu arbeiten, war cool, aber Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen eine Plattform zu geben, Filme über sie zu drehen und dadurch tatsächlich was zu verändern – also hoffentlich – fühlt sich einfach richtig für mich an. Und der Journalismus war wirklich nicht die offensichtliche Option, was euch meine ehemalige Deutschlehrerin vermutlich gerne bestätigt. Schreiben ist für mich so viel mehr als ein Hobby bzw. mittlerweile mein Job. Ich bin überzeugt davon, dass ich nur durch meinen Blog gelernt habe, mit all meinen Symptomen, den chronischen Schmerzen und den Herausforderungen im Leben mit einer chronischen Erkrankung, umzugehen. Nur durch das Schreiben bin ich

irgendwann bei Akzeptanz angekommen und habe aufgehört, meinem ‘gesunden Leben’ nachzutruern. Mein Blog wurde mein wichtigster Bewältigungsmechanismus und gleichzeitig mein Fenster zur Außenwelt und das Bindeglied zu meiner Community. Durch meinen Blog habe ich eine neue Identität als Journalistin und einen Sinn im Leben gefunden. Ich habe durch die Medienproduktion ganz neue Wege ausfindig gemacht, meinem Umfeld meine Erkrankung und die damit einhergehenden Schwierigkeiten näher zu bringen. Schreiben hat mir in vielerlei Hinsicht mein Leben zurückgegeben.

Ist mein Leben, wie ich mir das immer vorgestellt hatte? Ganz sicher nicht. Aber nur durch die Summe aller Erfahrungen der letzten Jahre bin ich heute da, wo ich bin. In vielerlei Hinsicht ist das ein besseres, erfüllteres Leben als das zuvor. Und das, lieber Papa, liebe Leser:innen, ist der Grund, warum ich diesen „Schmarrn“ mache – heute, morgen und so lange, bis ich nichts mehr zu sagen habe, was heißt, dass meine Community und ich endlich von jedem gehört wurden.

Karina Ulrike Sturm
freie Journalistin, Autorin, Bloggerin,
Filmemacherin;
vor der Erkrankung: Arzthelferin,
dann Laborassistentin in einer
Forschungseinrichtung
Homepage: www.karina-sturm.com
Blog: www.holy-shit-i-am-sick.de

