WIR SIND MUTIG, STARK UND SCHÖN

12 Interviews aus der Behindertenbewegung

WIR SIND MUTIG, STARK UND SCHÖN

12 Gespräche mit Frauen und Männern
der Selbstbestimmt Leben Bewegung

Herausgegeben von Barbara Vieweg

IMPRESSUM

BIFOS-Schriftenreihe
zum selbstbestimmten Leben Behinderter

© 2019 bifos e.v., Kassel. Alle Rechte vorbehalten.

Verlagsanschrift:
Bildungs- und Forschungsinstitut
zum selbstbestimmten Leben – bifos e.V.
Samuel-Beckett-Anlage 6
34119 Kassel

Layout: Michael Möller
Gedruckt in Deutschland

ISBN 978-3-932951-00-8

Gefördert durch die
AKTION MENSCH

Liebe Leserin, lieber Leser,

in unserem Interviewband sind 12 Interviews von Menschen mit Behinderungen versammelt, die die Selbstbestimmt Leben Bewegung in den letzten 50 Jahren maßgeblich bestimmt haben.
Diese Interviews entstanden im Rahmen eines von der Aktion Mensch geförderten Projektes „Mein Leben, meine Geschichte, meine Selbstbestimmung – Zeitzeugen mit Behinderung erzählen", das von 2014–2017 durchgeführt wurde.
Die Zeitzeuginnen und Zeitzeugen, die selber mit einer Behinderung leben, erzählen aus ihrem Leben und zeichnen so die Geschichte der Selbstbestimmt Leben Bewegung seit den 1950-er Jahren nach.
Wir denken, dass sich diese Interviews ausgezeichnet für einen Prozess der Bewusstseinsbildung eignen, insbesondere weil auf heutigen Zeitzeugenportalen die (Auto)biografien von behinderten Menschen noch nicht vorkommen.
Es geht uns um das Bewahren des Erlebten und um eine „Lernerfahrung" für das Heutige und Zukünftige.
Die hier vorliegenden Interviews wurden in den Jahren 2016/2017 geführt.
In den Gesprächen werden neben der persönliche Geschichte auch wichtige behindertenpolitische Entwicklungen lebendig.
Eine intensive Zusammenarbeit und gute Unterstützung gab es durch das Zeitzeugenportal „Gedächtnis der Nation". Hierdurch konnten auch eine Reihe von Video-Interviews geführt werden. Dafür möchten wir uns ganz besonders bei Jörg von Bilavsky (Interviewer) und Vladmir Majdandzic (Kamera und Ton) bedanken. Vladimir Majdandzic hat aus den vorliegenden Interviews einen 45-minütigen Zusammenschnitt erstellt, der in beeindruckender Weise die Persönlichkeiten der Selbstbestimmt Leben Bewegung portraitiert.
Insgesamt wurden 50 Interviews geführt, von denen wir im vorliegenden Band 12 abdrucken.
Alle Interviews mit Audioausschnitten, Videosequenzen und ein Glossar finden Sie unter **www.zeitzeugen-projekt.de**

Sich der eigenen Geschichte zu vergewissern ist für die Gestaltung der Gegenwart wichtig.
Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Gesprächspartner*innen für ihre aktive Mitwirkung.
Wir wünschen Ihnen nun viel Spaß beim Lesen.

Barbara Vieweg

GESCHICHTE DER (WEST)DEUTSCHEN BEHINDERTENBEWEGUNG

ANFÄNGE UND HINTERGRÜNDE

Swantje Köbsell

Nach dem 2. Weltkrieg gründeten sich sehr bald Kriegsopferverbände; Zivilbehinderte spielten im gesellschaftlichen und politischen Diskurs zu Behinderung zunächst keine Rolle. Ab den 1950ern entstanden Elternvereinigungen, die sich auf eine bestimmte Beeinträchtigung bezogen; die bekannteste ist die 1958 gegründete Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind (seit 1996 Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.). An eine Integration behinderter Kinder in Regelkindergärten und -schulen wurde damals nicht gedacht, vielmehr entstand ein bundesweites Netz von Sondereinrichtungen. Dieses stellte zum damaligen Zeitpunkt eine tatsächliche Verbesserung der Versorgungssituation dar.

Die gesellschaftliche Aufbruchsstimmung der späten 1960er und frühen 1970er beeinflusste auch junge behinderte Menschen, die begannen, nach Betätigungsfeldern außerhalb der von Eltern und Fachleuten dominierten Vereine zu suchen. 1968 gründete sich der Club 68, der Vorläufer der Clubs Behinderter und ihrer Freunde (Cebeef), in denen sich – meist junge – behinderte und nichtbehinderte Menschen trafen, um gemeinsam Vorurteile abzubauen und gegenseitiges Verständnis zu fördern. Dabei lag der Schwerpunkt zunächst auf gemeinsamer Freizeitgestaltung. Da sie dabei immer wieder mit Barrieren konfrontiert wurden, brachten sich die Clubs zunehmend auf kommunalpolitischer Ebene ein, um diese Barrieren abzubauen.

Mehr und mehr wurde behinderten Menschen klar, dass nicht ihr körperlicher Zustand für ihre Ausgrenzung verantwortlich war, sondern eine Gesellschaft, die sie ausgrenzte – und dass sie sich dagegen wehren konnten und mussten. Vor diesem Hintergrund veranstalteten Gusti Steiner und der nichtbehinderte Publizist Ernst Klee ab 1974 in Frankfurt Volkshochschulkurse, die sich mit der Ausgrenzung behinderter Menschen befassten. Aus den Kursen gingen für die damalige Zeit unerhört provokative Aktionen hervor, wie z.B. Straßenbahnblockaden. Behinderte, die sich wehrten, waren ein absolutes Novum.

Die ab 1977 auf Basis des von Franz Christoph und Horst Frehe entwickelten Krüppelstandpunktes gegründeten Krüppelgruppen zeichneten sich durch ein politisches Herangehen an das Thema Behinderung aus; die Ausgrenzung behinderter Menschen wurde hier als Unterdrückungsverhältnis begriffen. Der Name war als Provokation gedacht und sollte „die Distanz zwischen uns und den sogenannten Nichtbehinderten klarer ausdrücken" (N.N. 1982, 2), als es der Begriff Behinderte konnte. Angestrebt war nicht die Partnerschaft mit Nichtbehinderten, sondern Konfrontation (Frehe 1984), und Nichtbehinderte waren ausdrücklich von der Mitarbeit in den Krüppelgruppen ausgeschlossen, was zu zahlreichen Diskussionen mit Nichtbehinderten führte. Auch unter behinderten Menschen war die Herangehensweise der Krüppelgruppen nicht unumstritten. Die Krüppelgruppen gaben von 1979 bis 1985 die Krüppelzeitung heraus.

Ende der Siebzigerjahre gab es somit verschiedenste Gruppen, die sich kritisch mit der Lebenssituation behinderter Menschen beschäftigten, von einer Bewegung konnte jedoch noch nicht die Rede sein. Ein wichtiger Schritt hin zu einer wirklichen Bewegung waren 1980 das Frankfurter Urteil bzw. die dadurch ausgelösten Proteste. In diesem Gerichtsurteil war einer Urlauberin, die sich durch behinderte Menschen in ihrem Hotel gestört fühlte, die Minderung ihres Reisepreises zuerkannt worden. Höhepunkt der Proteste war eine Demonstration mit 5.000 – mehrheitlich behinderten – Teilnehmer*innen,

die das Selbstbewusstsein der im Entstehen begriffenen Bewegung festigte.

DIE BEWEGUNG FORMIERT SICH

Als eigentlicher Geburtshelfer der Bewegung kann das UN Jahr der Behinderten1981 angesehen werden. Um Behindertenfunktionären und Politikern keine Gelegenheit zur Selbstbeweihräucherung zu geben, besetzte ein gruppenübergreifendes Aktionsbündnis bei der Eröffnungsveranstaltung am 24. Januar in Dortmund unter dem Motto „Jedem Krüppel seinen Knüppel" (vgl. Steiner 1983, 88) die Bühne und sprach sich gegen Aussonderung und Menschenrechtsverletzungen an behinderten Menschen aus. Den Abschluss des Jahres seitens der Behindertenbewegung bildete das Krüppeltribunal, das diese Menschenrechtsverletzungen zur Anklage brachte.
Nach diesem aktionsgeladenen Auftakt ging es in den folgenden Jahren um die Verbesserung der Lebensbedingungen behinderter Menschen. Dies erfolgte vor allem durch Schaffung von Infrastruktur wie ambulanten Diensten und dem Kampf für einen barrierefreien ÖPNV aber auch durch verstärkte politische Selbstvertretung.
Durch die ambulanten Dienste erhielten behinderte Menschen, die in ihrem Alltag auf Unterstützung angewiesen waren, erstmals die Möglichkeit, Helfer zur selbstbestimmten Gestaltung ihres Alltags einzusetzen. Es entstanden an zahlreichen Orten der BRD ambulante Hilfsdienste, viele von behinderten Menschen selbst initiiert und geleitet. Darauf aufbauend wurde Ende der 1980er das Konzept der Persönlichen Assistenz in Deutschland eingeführt und z.B. in den Assistenzgenossenschaften umgesetzt.
Parallel zum Aufbau der Ambulanten Dienste wurde ein großer Bedarf an Beratung deutlich. Auf die an manchen Orten bereits vorhandene Idee der Beratung Behinderter durch Behinderte traf 1982 das angloamerikanische Konzept des Peer Counseling der Centres for Independent Living, das in Deutschland im Rahmen der „Selbstbestimmt Leben Bewegung" Bedeutung erlangte. Im November 1986 wurde in Bremen das erste von mittlerweile über zwanzig Zentren für Selbstbestimmtes Leben eröffnet. Dort wird einerseits behinderten Menschen durch individuelle Beratung ganz konkret geholfen, gleichzeitig soll durch politische Aktivitäten die Situation aller behinderten Menschen verbessert werden.
1990 wurde der Dachverband der Selbstbestimmt-Leben-Zentren, die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland (ISL) gegründet, die die Arbeit der Zentren politisch unterstützt. Markenzeichen der ISL wie auch der einzelnen Zentren ist, dass alle Entscheidungen von behinderten Menschen getroffen werden. Die ISL vertritt die Selbstbestimmt Leben Bewegung im 1999 gegründeten Deutschen Behindertenrat.

RECHTLICHE GLEICHSTELLUNG

Inspiriert durch die US-amerikanische Gesetzgebung und ihre positiven Auswirkungen für behinderte Menschen gewann ab 1986 die Diskussion um Antidiskriminierungsgesetze zunehmend an Bedeutung. Auch die traditionellen Behindertenverbände begannen sich für das Thema zu interessieren, was zur Gründung des Initiativkreis Gleichstellung Behinderter führte, der mit dem Düsseldorfer Appell 1991 auf die Notwendigkeit gesetzlicher Regelungen (Änderung des GG, Gleichstellungsgesetze auf Bundes-/Länderebene) zur rechtlichen Gleichstellung behinderter Menschen aufmerksam machte.
Einer großen Koalition von Organisationen und Einzelpersonen aus der Behindertenbewegung und den großen Behindertenverbänden gelang es, Politiker*innen davon zu überzeugen, dass Diskriminierungsschutz für behinderte Menschen ins Grundgesetz gehört, so dass bei der Grundgesetzänderung 1994 in Artikel 3, Absatz 3 der Satz aufgenommen wurde „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden."
Im Koalitionsvertrag der rot-grünen Koalition wurde 1998 die Verabschiedung eines Gleichstellungsgesetzes festgeschrieben, das erst nach zahlreichen Aktionen seitens der Behindertenbewegung am 01.05.2002 in Kraft trat. Es regelt die Verpflichtungen des Bundes zur Gleichstellung behinderter Menschen; eine große Errungenschaft des Gesetzes war die Anerkennung der Deutschen Gebärdensprache. Da das Bundesbehindertengleichstellungsgesetz (BGG) nur die Anforderungen an Einrichtungen des Bundes klärte, brauchte es zur rechtlichen Gleichstellung auch Landesgleichstellungsgesetze sowie ein zivilrechtliches Antidiskriminierungsgesetz. Berlin verabschiedete 1999 das erste Landesgleichstellungsgesetz, doch erst 2007 hatten alle Bundesländer eines. Das zivilrechtliche Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) trat am 18.08.2006 in Kraft. Alle diese Gesetze sind Ausdruck des Paradigmenwechsels in der Behindertenpolitik von der Fürsorge zur Teilhabe. Vollendet wurde dieser Prozess 2009 mit der Ratifizierung der UN Behindertenrechtskonvention, wobei die Umsetzung in bundesdeutsches Recht bisher nur unvollständig erfolgt ist.

„UNSER LEBENSRECHT IST NICHT DISKUTIERBAR!"

Ein weiteres zentrales Thema der Behindertenbewegung war und ist das Lebensrecht behinderter Menschen, bzw. die negative Bewertung behinderten Lebens und deren Folgen. Anfänglich vor allem historisch orientiert, begann man sich zunehmend mit aktuellen Entwicklungen im Hinblick auf (Zwangs-) Sterilisation, selektive Abtreibung nach Pränataldiagnostik und Sterbehilfe zu befassen, diese kritisch zu hinterfragen und öffentlich für das Lebensrecht behinderter Menschen Stellung zu nehmen. 1989 wurde unter dem Motto „Unser Lebensrecht ist nicht diskutierbar" mit anderen kritischen Gruppen eine Kampagne gegen die Einladung des australischen Bioethikers Peter Singer durchgeführt, die zu dessen Ausladung führte. Ab 1994 gab es eine vergleichbare Kampagne gegen die Bioethikkonvention des Europarates, mit der verhindert wurde, dass die Bundesregierung das Dokument unterzeichnete. Inzwischen hat das Thema nicht mehr diesen Mobilisierungseffekt: Als Singer 2004 nach Heidelberg eingeladen war, gab es zwar Protest, ein großes Bündnis, das sein Auftreten verhindern wollte, kam jedoch nicht zustande.

BEWEGUNG BEHINDERTER FRAUEN

Sehr früh begannen behinderte Frauen, die ihre Anliegen in der männlich dominierten Behindertenbewegung nicht ausreichend repräsentiert sahen, ihre eigenen Wege zu gehen. Unter dem Schlagwort der doppelten Diskriminierung machten sie darauf aufmerksam, was es bedeu-

tet, in Personalunion zwei benachteiligten Gruppen anzugehören. 1985 erschien ein Buch von behinderten Frauen, dessen Titel „Geschlecht behindert – besonderes Merkmal Frau“ (Ewinkel et al) das Problem auf den Punkt brachte. Das Buch ist trotz seines Alters immer noch *der* Klassiker zum Thema Frau und Behinderung, die Themen haben kaum an Aktualität verloren.
Behinderte Frauen begannen, sich in die Diskussion um Gleichstellungsgesetze einzumischen und brachten umfangreiche Forderungskataloge erfolgreich in die Debatte ein: Sowohl das Behinderten- wie auch die Landesgleichstellungsgesetze und auch das SGB IX sehen die Berücksichtigung der besonderen Belange behinderter Frauen vor.
Anfang der Neunzigerjahre begannen sich behinderte Frauen in Netzwerken auf Länderebene zusammenzuschließen; 1998 erfolgte die Gründung des Bundesnetzwerkes unter dem Namen Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von Frauen-Lesben und Mädchen mit Beeinträchtigungen, das seitdem die politische Interessenvertretung behinderter Frauen wahrnimmt.
Neben dem Anstoßen der Kontroverse um den selektiven Schwangerschaftsabbruch ist es ein Verdienst der politisch aktiven behinderten Frauen, das Thema sexualisierte Gewalt gegen behinderte Mädchen und Frauen in die Öffentlichkeit gebracht und sich erfolgreich für eine entsprechende Reformierung des Sexualstrafrechts (2004/2016) engagiert zu haben, mit der der Schutz behinderter Menschen vor sexueller Gewalt verbessert werden konnte.

BEHINDERTE(NBEWEGUNG) IN DER DDR

Auch fast 30 Jahre nach der Wiedervereinigung kommt die DDR in Texten über die Behindertenbewegung in Deutschland oftmals nicht vor. Dies liegt u.a. daran, dass keine vertiefte Erforschung dieses Themas vorliegt. Es gibt jedoch einige Schriften behinderter Menschen, die ihre Erfahrungen mit beiden Systemen festgehalten haben. Sie beschreiben, dass Behinderung in der DDR als gesundheitliche Einschränkung, nicht als gesellschaftliches Thema begriffen wurde (Vieweg 2001, 61). Die Versorgung der sog. Schwerbeschädigten war staatlich über den gesamten Lebenslauf geplant; auch für eine Ausbildung und spätere Berufstätigkeit wurde gesorgt. Viele behinderte Menschen erhielten ab Vollendung des 18. Lebensjahres die Mindestrente, zu der sie hinzuverdienen konnten; darüber hinaus gab es ein abgestuftes Pflegegeld. Allerdings: Menschen, die im Alltag auf ständige Unterstützung angewiesen waren, hatten nur zwei Optionen: entweder sie blieben in ihrer Herkunftsfamilie oder kamen u.U. schon als junger Mensch in ein Feierabendheim, in dem sie neben z.T. hochaltrigen Menschen ihr Dasein fristen mussten, denn es gab keine ambulante Hilfen (ebd., 62).
Auch Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen gab es nicht. Zwar habe es keine offene Unterdrückung, Verfolgung oder Strafandrohung gegeben, aber „alle freien Organisationen wurden als Keim oppositioneller Tätigkeit betrachtet“ (Seifert 1990, 30) und waren somit unerwünscht.
Das hinderte jedoch viele behinderte Menschen in der DDR nicht daran, sich „bereits im Geheimen in kleineren Gruppen“ (ebd., 31) informell zusammen zu schließen, um sich über Missstände auszutauschen und sich z.B. für den Abbau von Barrieren im Wohnumfeld einzusetzen (ebd., 45). So gab es zum Zeitpunkt des Mauerfalls eine informelle Vernetzung von behinderten Menschen, die ihre Situation verbessern wollten. Nach dem Ende der DDR waren diese informellen Strukturen schnell zu aktivieren, so dass sich in den neuen Bundesländern sehr bald lokale Vereine gründeten, die sich 1990 im Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland (ABiD) – Für Selbstbestimmung und Würde zusammenschlossen. Der ABiD ist Mitglied im Deutschen Behindertenrat.

DISABILITY STUDIES

Trotz zahlreicher Veröffentlichungen aus der Behindertenbewegung, die – wie auch die Arbeit des 1992 gegründeten Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter (Bifos) – im Nachhinein als Disability Studies bezeichnet werden können, kam es in Deutschland nicht zur Entwicklung eines vergleichbaren wissenschaftlichen Ansatzes aus der Behindertenbewegung heraus.
Seit 2001 werden auch in Deutschland die aus den USA und Großbritannien stammenden Disability Studies diskutiert. 2002 erfolgte die Gründung der Arbeitsgemeinschaft „Disability Studies Deutschland – Wir forschen selbst“; einem Zusammenschluss von behinderten Wissenschaftler*innen und Aktivist*innen aus der Behindertenbewegung, die daran interessiert sind, dass die Disability Studies auch in Deutschland bekannt und anerkannt werden. Die Sommeruni „Disability Studies – Behinderung neu denken“, die im Rahmen des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen im Juli 2003 in Bremen stattfand, bot erstmals den Rahmen, Disability Studies innerhalb der Bewegung zu diskutieren. Fünfzehn Jahre später, 2018, fand in Berlin eine Tagung statt, die verdeutlichte, dass die Disability Studies im deutschsprachigen Raum inzwischen eine beachtliche Entwicklung vollzogen haben.

AUSBLICK

Seit den Anfängen vor 50 Jahren hat sich die deutsche Behindertenbewegung verändert: Aus der locker organisierten kleinen radikalen Minderheit der ersten Jahre haben sich etablierte Organisationen entwickelt. Es gibt einen eigenen Dachverband, Projekte werden mit Mitteln von Aktion Mensch (der früher verhassten Aktion Sorgenkind) finanziert, und zu bestimmten Fragen wird mit den großen Behindertenverbänden zusammengearbeitet.
Wenn man auch gegenüber der wilden Anfangszeit feststellen muss, dass die Konfrontation eher der Kooperation gewichen ist und die Aktionen nicht mehr so spektakulär sind, so zeigt sich doch, dass sich die Behindertenbewegung in ihren wesentlichen Inhalten treu geblieben ist. Von Anfang an bis heute ging und geht es darum, die Menschenrechte behinderter Menschen zu gewährleisten und ihnen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

HORST FREHE

„ENTWEDER MAN NIMMT SEIN LEBEN KOMPLETT IN DIE HAND UND KÄMPFT, ODER MAN GEHT UNTER.“

BIOGRAFISCHES

Wie haben Sie Ihre Kindheit erlebt und wer hat Sie in dieser Zeit geprägt?
Ich bin das Jüngste von fünf Kindern. Meine Geschwister waren deutlich älter. Die Schulzeit habe ich als nicht besonders erfolgreich erlebt. Ich war damals ja noch nicht behindert. Mein Unfall kam erst später. Ich war zunächst auf der Volksschule – wie es damals hieß – und bin dann zum Gymnasium gegangen, dort aber an den Anforderungen, zwei Sprachen zu erlernen, nämlich Englisch und Französisch, gescheitert. Danach bin ich auf die Realschule gewechselt und habe dort viele, die ich von der Volksschule her kannte, wiedergetroffen. Ich wurde als Rückkehrer mit viel Häme bedacht und hatte einen gewissen Außenseiterstatus. Wir waren drei Freunde, die sich ein bisschen von dem sonstigen Klassenzusammenhang abgesetzt haben.

Was hat Sie in Ihrer Jugend- und Realschulzeit am meisten beschäftigt?
Ich hatte ja noch während der Realschulzeit mit fünfzehn Jahren meinen Unfall. Ich war mit den Eltern in den Harz gefahren und mein Bruder und ich haben am Fuße eines Steinbruchs gezeltet, während meine Eltern im Hotel waren. Abends bin ich dann den Steinbruch hochgeklettert und aus 40 Metern Höhe hinuntergefallen. Die Frage muss also lauten: wie ging es nach dem Unfall weiter? Zunächst habe ich befürchtet, nicht zu überleben. Es war klar, dass ich nicht wieder zu meiner alten Schule zurückkehren konnte, weil sie nicht barrierefrei war. Die Realschulreife habe ich in Abwesenheit bekommen. Es gab für mich zunächst nur die Perspektive, in eine Behinderteneinrichtung in Bremen Körbe zu flechten und dort meinen Lebensabend zu verbringen. Davon war ich nicht gerade begeistert. Zum Glück hatte ich Unterstützung durch eine Krankengymnastin, die sich überall in Deutschland nach Einrichtungen für Querschnittgelähmte wie mich erkundigte. Eine Möglichkeit war, noch einmal zur medizinischen Rehabilitation nach Hamburg zu gehen. Aber dafür hätten meine Eltern sehr viel Geld pro Monat zuzahlen müssen, weil das ein berufsgenossenschaftliches Unfallkrankenhaus war und diese mich nur als Privatpatient aufgenommen hätten. Die Krankengymnastin hat dann eine neu gegründete Klinik in Heidelberg ausfindig gemacht, die speziell auf Querschnittgelähmte ausgerichtet war. Diese Klinik hat mich dann im November 1966 aufgenommen.

Wie haben Sie die neue Lebenssituation annehmen können?
Ich war am Anfang sehr verzweifelt, weil ich ja nicht wusste, was auf mich zukam. Aber als ich dann in den Rollstuhl kam, hatte ich das Gefühl, ich könnte vielleicht doch noch etwas aus meinem Leben machen. Am Anfang hat man mir Hoffnung gemacht, dass die Lähmung zurückgehen würde und ich möglicherweise wieder laufen könnte. Tatsächlich kann das bei einem kleinen Teil von Personen, die inkomplett gelähmt sind, auch passieren. Aber bei mir war das aussichtslos. Das habe ich begriffen, als ich in Heidelberg viele Querschnittgelähmte sah, die alle schon lange im Rollstuhl saßen. Da war klar, dass es bei mir genauso sein würde. Ich habe dann in Heidelberg intensiv trainiert, sehr viel Krankengymnastik gemacht und war ein Musterpatient. Mit den Fortschritten, die ich dort erreicht habe, ist auch mein Selbstbewusstsein zurückgekehrt. Es war nun ein Fakt, dass ich im Rollstuhl sitze, querschnittgelähmt bin. Aber die Perspektive, in einer großen Einrichtung zu versauern, wollte ich auf gar keinen Fall und habe dies mit allen Mitteln versucht zu verhindern.

KLARE PERSPEKTIVE: SELBSTÄNDIGKEIT

Wie ist Ihnen das gelungen?
An dieser Rehabilitationsklinik in Heidelberg-Schlierbach konnte man auch eine berufliche Ausbildung und Umschulung zum Industriekaufmann machen. Diese Gelegenheit habe ich wahrgenommen und ca. zwei Jahre lang diese Ausbildung gemacht. Dort war ich nur unter Erwachsenen. Ich war ja noch sehr jung und habe mit achtzehn die Ausbildung als Industriekaufmann abgeschlossen. Aber die beruflichen Perspektiven waren 1969 für Rollstuhlfahrer mit einem kaufmännischen Abschluss nicht beson-

ders rosig. Die Stellen waren rar gesät. Daher habe ich die Aufnahmeprüfung für eine Fachhochschulausbildung zum Betriebswirt an einer anderen Rehabilitationseinrichtung gemacht, um bessere Chancen zu haben. Für die Übergangszeit bis zur neuen Ausbildung habe ich mir dann eine Stelle gesucht und das Arbeitsamt eingeschaltet. Bei der Firma Siemens in Bremen habe ich einen Praktikumsplatz gefunden. Man hat mir vom Arbeitsamt angekündigt, dass ich als ausgebildeter Industriekaufmann ein richtiges Gehalt bekommen würde. Aber als ich beim Vorstellungsgespräch fragte, wie denn die tarifliche Bezahlung sei, sagte man mir: „Wie? Geld wollen Sie auch noch haben?" Und dann lief es auf ein Taschengeld von etwa 150 DM im Monat hinaus. Aber ich musste mich damit zufrieden geben, weil nur so mein Auto finanziert wurde. Während meiner Tätigkeit bekam ich dann von der Stiftung Rehabilitation mitgeteilt, dass ich für die Ausbildung zum Betriebswirt in Heidelberg noch zu jung sei, ich könne in fünf Jahren noch einmal anfragen. Das habe ich überhaupt nicht akzeptiert. Am selben Tag habe ich bei Siemens gekündigt, und plötzlich boten sie mir eine wesentlich bessere Bezahlung in Höhe der Vergütung für Werkstudenten. Ich habe dann an Gott und die Welt geschrieben, um die Ablehnung des Berufsförderungswerkes rückgängig zu machen, und es ist mir auch gelungen. Besonders wirkungsvoll war offensichtlich mein Brief an den damaligen Bundespräsidenten Gustav Heinemann, der ihn wiederum dem damaligen Kultusminister von Baden-Württemberg, Wilhelm Hahn, weitergeleitet hat. Der schrieb mir, er könne die Entscheidung nicht abändern, weil das die alleinige Kompetenz des Berufsförderungswerkes sei. Das stand völlig im Gegensatz zu deren Aussage. Parallel zu diesem Brief von Kultusminister Hahn bekam ich dann sofort die Zulassung zur Ausbildung. Für mich war das ein Lehrbeispiel, wie man als Behinderter seine Rechte durchsetzen muss. Ein Freund von mir, mit dem ich in Heidelberg-Schlierbach während meiner Ausbildung zum Industriekaufmann das Zimmer geteilt habe, hatte immer einen Kommentar zum Bundessozialhilfegesetz bei sich. Das war 1961 erlassen worden, also noch relativ neu. Das wurde für mich zur ständigen Lektüre, um meine Rechte durchzusetzen.

Woher kam die Kraft, für Ihre eigenen Rechte zu kämpfen?

Ich habe in der medizinischen Rehabilitationseinrichtung in Heidelberg-Schlierbach erkannt, dass man mit meiner Beeinträchtigung nur zwei Möglichkeiten hat: entweder man nimmt sein Leben komplett in die Hand und kämpft, oder man geht unter. Ich habe viele Menschen mit einer ähnlichen Beeinträchtigung gesehen, die untergegangen sind. Mir war klar, wenn ich nicht kämpfe, dann erreiche ich auch nichts. Dann gehe ich unter.

Ich hatte auch immer kleine Erfolge. Ich habe mich zum Beispiel über die Arroganz in dieser medizinischen Rehabilitationseinrichtung geärgert. Dort hing in großen Lettern ein Spruch an der Wand: „Eine wirksame Rehabilitation ist nur für diejenigen möglich, die sich ihr eigenes Ziel gesetzt haben!" Ich habe diesen Spruch nachts während einer Fete von der Wand geholt und die Buchstaben in kleine Teilchen zerpflückt. Der Spruch war so überheblich, weil er alle Schwierigkeiten und Probleme negiert, die man nach einem solchen schweren Unfall hat. Es war zwar objektiv richtig, dass man sich Ziele setzen muss, um in der Rehabilitation etwas zu erreichen. Aber es war auch möglich, trotz der Anstrengungen zu scheitern. Einigen ist es so gegangen.

Und dann begannen Sie in Heidelberg Betriebswirtschaft zu studieren. Welches Ziel verfolgten Sie damit?

Ja, ich habe dieses Studium auch mit dem Ziel absolviert, eventuell noch weiter an der Universität zu studieren. Mit dem Examen hatte ich die allgemeine Hochschulreife und bin an die Uni Freiburg gegangen und habe dort Volkswirtschaft studiert. Mir war von vornherein klar, dass das nicht das Endziel sein sollte. Ich hatte den Plan, die berufliche Rehabilitation von einem Aussonderungsmodell in ein inklusives Modell zu verwandeln, weil ich diese beiden beruflichen Rehabilitationseinrichtungen selbst erlebt habe. Ich fand es völlig falsch, in einer Sondereinrichtung die Ausbildung machen zu müssen. Mir war wichtig, an einer ganz regulären Hochschule studieren oder in einem regulären Betrieb eine Ausbildung machen zu können. Das wollte ich als jemand, der einmal in der beruflichen Rehabilitation tätig werden wollte, unbedingt erreichen. Im Grunde genommen wollte ich also Berufsschullehrer an einer Rehabilitationseinrichtung werden und diese umkrempeln von einem ausgesonderten zu einem inklusiven Modell. Deswegen habe ich erst einmal Volkswirtschaft in Freiburg studiert. Ich hatte mich vorher auch nach verschiedenen Hochschulen erkundigt, um Diplomhandelslehrer studieren zu können, zum Beispiel in Mannheim. Aber dort war die Uni absolut nicht barrierefrei. Und an der FU Berlin gefiel mir die Insellage nicht. Ich bin also nach Freiburg und habe das Studium dort genossen: endlich diesem Rehabilitationsbereich entkommen zu sein, in einem ganz normalen Studentenwohnheim zu leben! Die hatten mich dort erst gar nicht aufnehmen wollen, weil ich und ein anderer Bewerber Rollstuhlfahrer waren. Der andere saß noch nicht lange im Rollstuhl. Im Verhältnis zu ihm war ich schon so was wie ein Profi. Ich habe den Wohnheimvertretern ihre Vorurteile unter die Nase gerieben, und sie haben dann nachgegeben, so dass wir beide in diesem katholischen Studentenwohnheim untergekommen sind. Das war für mich wie eine Erlösung, endlich aus diesem Rehabilitationsbereich herauszukommen. Weil das Studium in Freiburg aber nicht meinen qualitativen Ansprüchen entsprach, bin ich nach dem Grundstudium nach Konstanz gegangen und habe dort mein Volkswirtschaftsstudium abgeschlossen. Nebenbei hatte ich noch Soziologie und Politikwissenschaft studiert, das war in Konstanz gut möglich.

War es immer noch Ihr Ziel, Berufsschullehrer im Rehabilitationsbereich zu werden?

Während meines Studiums hatte ich einen Schwerpunkt Entwicklungsländerökonomie gewählt. Es war für mich auch eine Perspektive, beim International Labour Office (ILO) in Genf anzufangen und dort dann in Entwicklungsländern zu arbeiten. Die wollten aber keine Behinderten nehmen. Gleichzeitig habe ich während meiner Ausbildung den Leiter einer Behindertenein richtung in Weingarten kennengelernt. Der bot mir an, die berufliche Ausbildung für Mehrfach- und Schwerstbehinderte aufzubauen. Das habe ich mir aber nicht zugetraut, weil ich ja keine pädagogische Ausbildung hatte, sondern reiner Ökonom war. Deswegen bin ich nach dem Studium nach Bremen gegangen. Dort habe ich mit einer Lehrerausbildung für berufsbildende Schulen begonnen, die ich aber nicht abgeschlossen habe. Inzwischen hatte ich mich nämlich gemeinsam mit anderen politisiert und die Krüppelgruppen gegründet. Praktische Politik wurde für mich wichtiger als dieses Lehrerstudium.

DIE KRÜPPELGRUPPEN UND DER KRÜPPELSTANDPUNKT

Wie kam es zu Ihrer Politisierung in Bremen? Welche Protagonisten waren beteiligt und um welche Themen ging es?

Ich habe in Bremen – wie auch schon in Konstanz – zunächst Volkshochschulkurse zur Bewältigung der Umwelt veranstaltet. Da war ich sehr stark beeinflusst von Gusti Steiner und Ernst Klee. Ich fand auch, dass wir die Konflikte und die Ausgrenzung aus der Gesellschaft selber angehen müssten. Gleichzeitig habe ich ein Doktorandenstudium begonnen, mit dem ich im Bereich Behindertenpädagogik über die politische Ökonomie der beruflichen Rehabilitation promovieren wollte bei Wolfgang Jantzen. In diesem Kreis habe ich dann wiederum eine Kollegin aus Berlin kennengelernt, die Franz Christoph kannte und mich mit ihm zusammengebracht hat. Franz Christoph und ich haben den sogenannten Krüppelstandpunkt entwickelt. Unsere Position war, dass wir unsere Unterdrückung nur überwinden können, wenn wir direkt die Konfrontation mit Nichtbehinderten suchen und in unseren Gruppen keine Nichtbehinderten dulden. Das war der entscheidende Punkt in meinem Politisierungsprozess.

Mit diesem Krüppelstandpunkt haben wir dann Gusti Steiner und Ernst Klee auch nach Bremen eingeladen. Aber da haben wir eine deutliche Niederlage erlitten. Das Publikum hing an den Lippen von den beiden und wir waren außen vor. Ich habe dadurch gelernt, dass man auf die Menschen zugehen und sie bei der Stange halten muss. So bin ich auch gegen Franz Christoph angetreten. Denn der hat mit dem Hin-

Horst Frehe als Koordinator für das Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003

tern eingerissen, was er vorne aufgebaut hat. In Bremen wurde dann die erste Krüppelgruppe Deutschlands gegründet. Wir haben eine Krüppelzeitung gemacht, an der ich am Anfang als Redakteur maßgeblich beteiligt war. Und wir haben versucht, auch in anderen Städten Krüppelgruppen zu initiieren. Unser Leitsatz war, dass wir uns erst einmal selbst finden müssen, unsere eigenen Unterdrückungen und Anpassungen an die Normen Nichtbehinderter untersuchen müssen, um dann aus dieser Selbsterkenntnis heraus eine eigene Strategie und Politik zu entwickeln.

Wer waren Gusti Steiner, Ernst Klee und Franz Christoph? Waren das damals Protagonisten, die schon politisiert waren, schon Standpunkte entwickelt hatten? Wie wurden Sie beeinflusst?

Im Grunde genommen verlief ja die Entwicklung der Behindertenbewegung in drei Stufen: In den 1960er Jahren haben sich Menschen zu sogenannten Clubs Behinderter und ihrer Freunde (CeBeeF) e.V. zusammengefunden und gesagt: wir verbringen die Freizeit zusammen und bauen auf diese Art und Weise Vorurteile von Nichtbehinderten gegenüber Behinderten ab. Die zweite Bewegung setzte Anfang der 1970er Jahre ein. Das waren die Volkshochschulkurse zur „Bewältigung der Umwelt", die von der VHS Frankfurt ausgingen. Bei diesen Kursen haben Ernst Klee (Journalist) als Nichtbehinderter und Gusti Steiner als Behinderter zusammengewirkt und versucht, behinderte Menschen dazu zu bewegen, die Situation Behinderter gemeinsam zu verändern und auch gegen Ausgrenzung auf die Straße zu gehen. Sie haben an einem Postamt in Frankfurt Zement angerührt und dort eine Rampe gebaut, oder sie haben Straßenbahnen blockiert. Sie waren da ziemlich kreativ. Das hat mich sehr beeindruckt. Dann habe ich mit Franz Christoph den Krüppelstandpunkt entwickelt. Wir haben dann auch intern das Verhältnis zwischen den beteiligten Behinderten analysiert: wie gehen sie überhaupt miteinander um? Wir haben in Gruppen von Behinderten und Nichtbehinderten festgestellt, die dem Frankfurter Konzept folgten, dass die Nichtbehinderten nach kurzer Zeit das Sagen hatten, und die Behinderten praktisch nur noch Staffage waren, für die das alles getan wurde. Sie durften zwar auch einmal etwas sagen, aber nicht den Prozess in der Hand nehmen. Mir war klar, wenn wir den Prozess in der Hand behalten wollen, dann dürfen wir nicht mit Nichtbehinderten in einer Gruppe zusammenarbeiten. Dann müssen uns selbst vertreten. Und das haben wir dann vorangetrieben. Als einmal alle drei Typen der Behindertenbewegung in Deutschland bei einem Seminar zusammenkamen und ihre Positionen austauschten, haben Franz Christoph und ich den Sieg davon getragen, weil wir die besten Argumente hatten.

Wie hat sich die Politisierung dann weiterentwickelt? Hatte Ihre angestrebte Promotion noch einen Stellenwert?

Zunächst noch. Ich bin zu einem Freund aufs Land gezogen, um meine Doktorarbeit zu schreiben. Ein Konflikt an der Universität Bremen über ein Therapielabor mit Wolfgang Jantzen und mit Georg Feuser, beide Hochschullehrer hat diese Pläne dann beerdigt. Die wollten eine Beratungsstelle einrichten, um hinter einer Einwegscheibe Behinderte unter Beobachtung von Studenten zu therapieren. Zivildienstleistende sollten die Beratung der Eltern übernehmen. Ich fand dieses Konzept so entwürdigend und so diskriminierend, dass ich mich mit Wolfgang Jantzen völlig überworfen habe. Vor einiger Zeit habe ich noch einmal die alten Dokumente angeschaut: Er hatte mich damals dann unflätig als Drecksau beschimpft. Ich wollte bei ihm daher nicht mehr promovieren. Ich habe dann meinen Lebensunterhalt mit Kursen, Lehraufträgen und ähnlichem verdient und war eben vor allem politisch aktiv. Damals in Bremen gab es für Behinderte drei zentrale Probleme, wenn sie aus einer Einrichtung herauskommen oder gar nicht erst hineinkommen wollten: das eine war die persönliche Assistenz. Damals gab es den Ausdruck noch gar nicht. Wir sagten Pflege dazu. Wir brauchten also Unterstützung bei der Pflege in der häuslichen Wohnung. Das zweite Problem waren barrierefreie Wohnungen, die es nicht gab. Und das dritte Problem war die fehlende Mobilität im öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV).

KAMPF UM MOBILITÄT IM STADTVERKEHR

An dem Thema Mobilität haben sich einige Konflikte entzündet. 1977 wurde in Bremen der erste Fahrdienst für Menschen mit Behinderung eingerichtet. Der wurde sehr gut angenommen. Das führte dazu, dass rasant wachsende Geldsummen dafür notwendig wurden, so dass man nach ersten positiven Erfahrungen den Dienst schnell wieder einschränken wollte. Das wollten wir nicht zulassen. Nach einigen Straßenblockaden haben wir an einem zentralen Verkehrsknotenpunkt in Bremen die Straßenbahnen und Busse blockiert. Und in der anschließenden Debatte in der Bremischen Bürgerschaft hierzu, sind wir zu viert in einen Hungerstreik getreten mit dem Ziel, die SPD zu zwingen, die Kürzungen wieder zurückzunehmen. Und wir waren erfolgreich. Die allein regierende SPD hatte sich verkalkuliert, denn plötzlich hatten die Oppositionsparteien eine Mehrheit, weil zwei Personen aus der Regierungspartei wegen Befangenheit nicht abstimmen durften und zwei abwesend waren. Der Bürgerschaftspräsident hat dann versucht, die Debatte über den Tag ohne Entscheidung zu retten. Das hat er auch geschafft, sich dadurch aber in der Öffentlichkeit vehemente Kritik eingehandelt. Als undemokratisch und parteiisch wurde sein Verhalten bewertet. Und wir haben das Ganze auf der Zuschauerbank verfolgt und sind danach in eine griechisches Restaurant gegangen, haben gut gegessen und entschieden: „Ab morgen besetzen wir die Bremer Bürgerschaft und treten in den Hungerstreik." Wir sind dann ganz früh in das Bürgerschaftsgebäude, haben uns angekettet und hatten die gesamte Presse auf unserer Seite. Viele bekannte Sozialdemokraten haben Solidaritätsadressen geschickt. Und wir haben dann zwei Tage und zwei Nächte angekettet in der Bremischen Bürgerschaft zugebracht. Am Schluss der Plenarsitzungen haben wir uns dann mit Hilfe eines Kommissionärs – das war der Dompfarrer, der zwischen uns und den Sozialdemokraten herlaufen musste – am dritten Tag, mitten in der Nacht, geeinigt.

Wie haben Sie die Ankettungs-Aktion und den darauffolgenden viertägigen Hungerstreik erlebt? Bei einer solchen Aktion kann man selbst auch zu Schaden kommen?

Wir haben uns selbst eine Grenze gesetzt. Wenn die Gesundheit von jemandem stark beeinträchtigt wird, soll dieser aufhören. Wir waren zu viert. Einer ist dann auch umgekippt und wurde durch eine Frau ersetzt. Wir waren dann zwei Männer, zwei Frauen und haben die Sache durchgezogen. Ich war in der Situation so motiviert und hatte mit der Situation gar keine Probleme. Ich habe als Einziger die ganze Zeit auch nichts getrunken. Wir wollten ja Druck ausüben. Wir haben die sozialdemokratische Fraktion als so arrogant und überheblich kennengelernt, dass wir nur mit maximalem Druck hier etwas bewegen konnten. Das war ein riesiges Erfolgserlebnis und hat unseren Ruf in Bremen über Jahre begründet.

KAMPF UM BARRIEREFREIES WOHNEN

Wie ging es nun weiter mit dem Fahrdienst, der die Mobilität von behinderten Menschen gewährleisten sollte?

Die Mobilität war ja nur das eine Problem um außerhalb von Einrichtungen leben zu können, das zweite waren die fehlenden barrierefreien Wohnungen. Es war die Zeit der Hausbesetzungen. Wir haben uns dann ein sanierungsbedürftiges Haus am Osterdeich angeschaut - ein schönes altes Herrenhaus mit Stuck verziert, aber vom Strom und Wasser abgekoppelt. Die vorhandenen Besetzer waren drauf und dran, daher das Haus wieder zu verlassen, weil sie nicht länger ohne Versorgung im Winter wohnen wollten. Da habe ich der städtischen Wohnungsbaugesellschaft, die für die Sanierung dieses Stadtteils verantwortlich war, mitgeteilt, dass wir das Haus nachbesetzen werden. Damit haben wir eine derartige Panik dort ausgelöst, dass man dort sofort bereit war, uns ein anderes Haus anzubieten, das wir heute noch von Selbstbestimmt Leben e.V. nutzen und in dem Rollstuhlfahrer wohnen. Es wurde komplett für uns umgebaut und barrierefrei gestaltet. Wir hatten vor, dort in einer Wohngemeinschaft gemeinsam politisch zu arbeiten und zu wohnen. Dazu ist es allerdings nicht mehr gekommen, denn nach der langen Bauzeit – es waren über zwei Jahre – waren es dann andere, die dort eingezogen sind. Aber wenigstens haben wir das untere Ladenlokal für die Beratungsstelle Selbstbestimmt Leben bekommen. Ab da hatten wir einen Standort in Bremen.

War das der Startpunkt von der Selbstbestimmt Leben Bewegung?

Am Anfang nannte sich unser Verein zur Beratung und Selbstvertretung Behinderter Krüppelselbsthilfe e.V. Wir waren ja eine Krüppelgruppe und haben uns dann später in Selbstbestimmt Leben e.V. umbenannt. Ab 1981 ging von München eine Bewegung aus, die in Deutschland Zentren für autonomes Leben gründen wollte. Den Begriff autonom leben fanden wir nicht so glücklich. Uns ging es um die Selbstbestimmung: nicht von anderen unabhängig zu sein, sondern das eigene Leben selbst bestimmen zu können. Deswegen haben wir uns dann von der Autonom-Leben-Bewegung etwas abgesetzt, weil das auch ein Elitemodell war. Derjenige, der das vorangebracht hat, sprach immer von einer Motivationselite. Das fanden wir nicht gut. Wir wollten ein Konzept, das möglichst solidarisch war und alle behinderten Menschen - zum Beispiel auch mit geistigen und psychischen Beeinträchtigungen - mitnahm. Wir haben dann erst einmal dieses Haus bekommen. Ich selbst habe später ein anderes Haus umgebaut, das meine Mutter sich einmal erworben hatte, ein kleines zugängliches Arbeiterhäuschen. Dort habe ich dann 27 Jahre in einer Wohngemeinschaft gewohnt.

PROTEST GEGEN DAS UNO-JAHR DER BEHINDERTEN 1981

Dann kamen die Ereignisse des Jahres 1981, an denen Sie auch aktiv mitgewirkt haben.

Das Jahr 1981 war im Grunde genommen das 1968 der Behindertenbewegung. 1981 wurde von den Vereinten Nationen auf Antrag Libyens zum UNO-Jahr der Behinderten erklärt. Wir hatten zu Recht befürchtet, dass sich zu diesem Anlass die Rehabilitationsgewaltigen abfeiern würden und dass sich nicht wirklich etwas verändern würde. Also haben wir überlegt, wie man diesen Leuten in die Suppe spucken kann. So hat insbesondere Gusti Steiner eine Gruppe gegründet, um die Eröffnungsveranstaltung für das UNO-Jahr in Dortmund zu stören. Franz Christoph und ich gingen davon aus, dass wir die große Zahl von Menschen, die es für eine Demonstration braucht, nicht zusammenbekommen. Die Krüppelgruppen waren ja nur ganz kleine Gruppen. Also fuhren wir nach Dortmund zur Vorbereitung der Demonstration auf der Eröffnungsveranstaltung und haben versucht, sie in unserem Sinne zu beeinflussen und zu radikalisieren. Das ist uns auch trefflich gelungen. Die Teilnehmer*innen waren am Anfang furchtbar geschockt, als wir da aufgetaucht sind. Wir sind nicht mit offenen Armen empfangen worden. Aber man konnte uns auch schwerlich hinauswerfen. Wir haben dann versucht, die Aktion zuzuspitzen. Zum Beispiel haben wir vorgeschlagen, die Bühne zu

Protestplakat zum Internationalen Jahr der Behinderten 1981

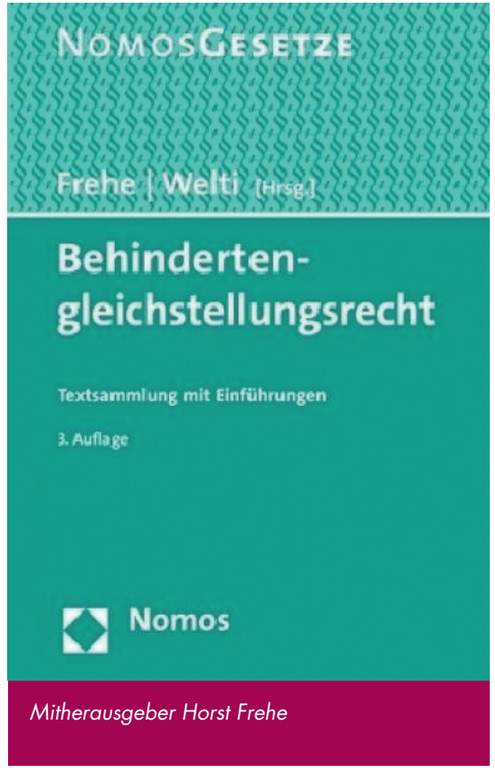
besetzen. Dadurch haben wir den Bundespräsidenten in die Meckerecke gezwungen, die von den Veranstaltern eigentlich für uns vorgesehen war. Wir haben nicht zugelassen, dass die Rehabilitationsgewaltigen eine Friede-Freude-Eierkuchen-Veranstaltung aus der Eröffnungsveranstaltung machten, sondern haben auf der Bühne unsere Kritik an der Ausgrenzung Behinderter formuliert. Das war für die Öffentlichkeit schon ein Schock, dass da Behinderte nicht die armen und dankbaren Würstchen waren, die alles hinnahmen, was man ihnen anbot, sondern dass die aufmuckten und sich gegen die gesellschaftlichen Verhältnisse wendeten.

Was haben Sie dort genau gemacht?
Ich habe zum Beispiel am Anfang ausspioniert, wie man auf die Bühne kommen kann. Das haben die Veranstalter aber mitbekommen, so dass ich schnell das Weite suchen musste. Aber wir wussten nun, dass es eine Rampe gab und wie man hinaufkommen konnte. Einige von uns sind dann von vorne auf die Bühne geklettert, andere haben z.B. mit ihren Elektrorollstühlen die Rampe benutzt. Wir haben dann fast zwei Stunden unseren Protest vorgetragen und damit die Veranstaltung völlig gedreht.

Wie hat diese Veranstaltung in die Öffentlichkeit ausgestrahlt?
Wir waren erstmalig in der Tagesschau. Es wurde darüber berichtet, dass Behinderte mit diesem Jahr der Behinderten überhaupt nicht einverstanden waren und flächendeckend Fahrdienst für Behinderte und barrierefreie öffentlichen Verkehrsmittel fordern. Weiter haben wir gefordert, dass die großen Einrichtungen, wie Psychiatrien, aufgelöst werden sollen und barrierefreie Wohnungen in der Stadt geschaffen werden müssen. Wir haben also Forderungen aufgestellt, die für die Öffentlichkeit wirklich neu waren.

INTERNE STRÖMUNGEN UND MEINUNGSKONFLIKTE

Wie ging es weiter mit den Krüppelgruppen und mit der Auseinandersetzung zwischen so unterschiedlichen Personen wie Gusti Steiner, Ernst Klee, Franz Christoph und Ihnen? Wie haben sich diese Gruppierungen wechselseitig inspirieren und gemeinsame Aktionen planen können?
Die Zusammenarbeit bei dieser Eröffnungsveranstaltung zum Jahr der Behinderten und darüber hinaus war natürlich immer wieder auch von Konflikten geprägt. Zum Beispiel entstand die Idee, das Russell-Tribunal, das Menschenrechtsverletzungen in aller Welt öffentlich gemacht hatte, zu kopieren in der Form eines Krüppeltribunals. Gestritten haben wir uns über die Frage, welche Rolle sollen dabei Nichtbehinderte spielen? Dürfen die auch vortragen? Dürfen die sich genauso einbringen wie Behinderte? Wir von den Krüppelgruppen waren der Auffassung, dass sie nur eine organisatorische Rolle spielen dürfen, wenn überhaupt. Aber Gusti Steiner und Franz Christoph, beides Alphatiere, haben sich dann darüber beharkt. Ich war so ein bisschen dazwischen, weil ich gesehen habe, dass wir nur gemeinsam stark sind und uns einigen sollten. Ich wurde aber mit meiner Position an den Rand gedrängt. In Frankfurt kam es dann zu einer Abstimmung, wer dieses Krüppeltribunal machen sollte. Und ganz plötzlich hatten die Krüppelgruppen die Mehrheit. Uns war aber klar, dass wir weder die Logistik noch die Menschen hatten, das allein hinzukriegen, wenn die anderen nicht mitmachen würden. Denn das hatten sie ja angekündigt. Wir haben es deshalb denen, die die Abstimmung verloren hatten, überlassen, das Krüppeltribunal auf die Beine zu stellen – und waren damit selbst außen vor. Dieser Konflikt führte auch zu der Frage: Wie machen wir weiter? Wie können wir versuchen, die Gesellschaft zu verändern? Da gab es auch wieder zwei Strömungen. Die eine Strömung hat sich entschieden, ambulante Dienste aufzubauen, um die Infrastruktur zu verbessern. Das waren zum Beispiel die Marburger. Die andere Strömung, der ich angehörte, hat sich auch in politischen Parteien organisiert. Für uns waren damals die frisch gegründeten Grünen die einzige Partei, die unsere Ideen transportieren würde. Mehrere von uns haben sich dann bei den Grünen nicht nur als Mitglieder eingeschrieben, sondern eine Bundesarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik bei den Grünen – bewusst *bei* den Grünen, nicht *der* Grünen – gegründet, zu der nur behinderte Mitglieder Zugang hatten. So haben wir versucht, innerhalb der Grünen unsere Vorstellungen durchzusetzen. Das führte dann dazu, dass ich für die Landtagswahl in Bremen zum Beispiel nicht nur das sozialpolitische Programm, sondern auch das behindertenpolitische Programm für die neu gegründeten Grünen formuliert habe. Das wurde auch fast ohne Änderung so angenommen. Dann wurde ich wissenschaftlicher Mitarbeiter der Fraktion die Grünen in der Bremische Bürgerschaft für Behinderten- und Sozialpolitik. Mir war immer wichtig, dass Behindertenpolitik in einen größeren gesellschaftlichen Kontext eingebunden ist. Deshalb fand ich es falsch, als Behinderter auf Behindertenpolitik zurückgeworfen zu werden. Ich wollte die Behindertenpolitik als Teil der gesellschaftlichen Veränderung, als Teil der Gesellschaftspolitik begriffen wissen, mit einem starken sozialpolitischen Anteil, aber auch unter dem Menschenrechtsaspekt.



Mitherausgeber Horst Frehe

Welche Reaktionen gab es damals auf die Bundesarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik bei den Grünen?
Wir haben in die Bremer Bürgerschaft unsere Position eingebracht und zum Beispiel gefordert, dass das Schulgesetz geändert werden müsse, dass die Voraussetzungen für einen Anspruch auf Pflege verbessert werden, dass barrierefreie Wohnungen gebaut werden, dass für den öffentlichen Nahverkehr – das hatten wir schon zuvor, 1985, durchgesetzt – nur noch Busse und Bahnen angeschafft werden, die über einen Lift verfügen. Bremen ist bisher die einzige Großstadt, in der alle Bahnen und Busse einen Lift haben. Das waren Auseinandersetzungen, für die wir auch die Partei genutzt haben und innerhalb der Partei unsere Positionen auch durchsetzen konnten. Das war natürlich eine ganz andere Ebene als die der APO, der außerparlamentarischen Opposition. Die Grünen waren und sind bunt und haben dann auch gerade unseren Part als einen wichtigen Part innerhalb ihrer Partei anerkannt.

Wohin hat sich damals Ihre Arbeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter bei den Grünen entwickelt?
Ich habe vier Jahre lang für zwei Abgeordnete als Mitarbeiter gearbeitet. Dann habe ich selbst für die Bremische Bürgerschaft kandidiert und bin auch mit einem sehr guten Wahlergebnis gewählt worden. Ich war dann vier Jahre lang in der Bremischen Bürgerschaft, war dann aber nicht mehr einverstanden, weil die Grünen zu jener Zeit in eine öko-libertäre Richtung gingen und sich als eine Art FDP gerierten. Deswegen habe ich mein Bürgerschaftsmandat zurückgegeben und bin Richter am Sozialgericht Bremen geworden.

Mit welchem Blick haben Sie jetzt die Gruppe um Gusti Steiner betrachtet, die sich den ambulanten Diensten verschrieben hatte, um den behinderten Menschen mehr Raumautonomie zu ermöglichen?
Gusti Steiner selbst war politisch, aber nicht parteipolitisch. Er hat sich für ein gemeinsames Behinderten- und Krüppelforum engagiert. Darin sind bewusst beide Begriffe enthalten, um deutlich zu machen, dass das ein Zusammenschluss Aller ist. Das hat über viele Jahre funktioniert.

Das diente einem fruchtbaren Austausch und wurde regelmäßig über Jahre durchgeführt. Doch irgendwann hatte es sich totgelaufen. Die Beteiligten haben sich in ganz unterschiedlichen Bereichen engagiert. Gusti hat viel kommunalpolitische Arbeit gemacht, z.B. für Barrierefreiheit in öffentlichen Verkehrsmitteln gekämpft und auch mit Menschen aus dem Psychiatriebereich zusammengearbeitet. Er war politisch sehr aktiv. Ich habe das immer beobachtet und wir haben auch gemeinsame Aktionen gemacht. Die Krüppelgruppen selber haben sich dann irgendwann aufgelöst. Nur die Frauen haben eine Krüppelfrauengruppe weitergeführt. Ich bin dann zunächst Abgeordneter geworden und dann Richter am Sozialgericht, weil ich die Herstellung von Einzelfallgerechtigkeit durch Gerichtsentscheidungen auch wichtig fand.

Sie sind Aktivist der Selbstbestimmt Leben Bewegung, Abgeordneter bei den Grünen und dann Richter im Sozialgericht gewesen. Was waren die Anlässe die Rollen bzw. Positionen zu wechseln?

Es gab bei mir den Frust über die parlamentarische Politik. Irgendwann war ich der Auffassung, ich kann im Parlament zu wenig verändern und habe auch nicht mehr die Fraktion hinter mir. Zum anderen musste ich irgendwo meinen Lebensunterhalt verdienen. Deswegen bin ich auch Richter geworden. Das war eben auch eine Möglichkeit, meine Subsistenz zu sichern. Und ich war die ganze Zeit, in der ich Richter war – siebzehn Jahre lang - daneben immer auch außerparlamentarisch aktiv. Ich war Vorsitzender vom European Network of Independent Living (ENIL – Europäisches Netzwerk für Selbstbestimmtes Leben). Wir waren mehrere Initiativen in Europa und haben uns zusammengeschlossen, auch mit leichter Unterstützung der Grünen. Wir sind in die USA gefahren, haben die Center of Independent Living (CIL – Zentren für Selbstbestimmtes Leben) kennengelernt und noch einmal unsere Perspektive geschärft. Für mich war ganz wichtig, dass wir dort den Gedanken des selbstbestimmten Lebens auf der einen Seite und die Bürger- und Menschenrechte auf der anderen Seite durchsetzen. Und das wurde zunehmend unsere Perspektive.

BEHINDERTENRECHTSKONVENTION MENSCHENRECHTSBASIERT

Im Zuge der Wiedervereinigung wurde vom Bundestag ein parlamentarischer Ausschuss eingerichtet, um für die vereinigte Bundesrepublik ein neues Grundgesetz zu formulieren. Da gab es auch einen Ausschuss, der sich mit der Diskriminierung Behinderter befasste. Von Hans-Jochen Vogel kam dann der Vorschlag Artikel 3 Grundgesetz (GG) um den Satz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden" zu erweitern. Wir hatten uns schon länger mit dem Antidiskriminierungsrecht beschäftigt. Wir hatten das Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ) gegründet. Gründer waren Andreas Jürgens, der aus der Gusti Steiner-Ecke kam, und ich, der aus der Krüppelgruppenecke kam. Theresia Degener war auch dabei. Sie hat maßgeblich die Diskussion um die UN-Behindertenrechtskonvention geprägt. Wir haben damals schon an einem menschenrechtsbasierten Ansatz gearbeitet.

PARALLELEN ZWISCHEN ENTWICKLUNGS- UND BEHINDERTENPOLITIK

Nach dem Thema außerparlamentarische Arbeit würde ich gern auf das Thema Entwicklungshilfe kommen. Wie hat Ihr Entwicklungshilfeaufenthalt in Afrika Sie beeinflusst?

Während meines Studiums von 1972 bis 1976 in Konstanz habe ich im Schwerpunkt Entwicklungsländerökonomie studiert. Es hat mich sehr fasziniert, welche Prozesse insbesondere in Afrika abliefen, überhaupt das Verhältnis zwischen den reichen Metropolen Europas einerseits und den ausgebeuteten sogenannten Entwicklungsländern andererseits. Mit diesem Ungleichgewicht und Gerechtigkeitsdefizit habe ich mich intensiv beschäftigt – wie alle in unserer Wohngemeinschaft in Konstanz. Wir waren zu viert. Zwei haben sich dann für einen Studienaufenthalt in Afrika beworben. Ziel war insbesondere Sambia oder Tansania. Uns hat damals Julius Nyerere, der einen sogenannten Ujamaa-Sozialismus für sein Land gefordert hat - also eine auf Tradition aufbauende sozialistische Perspektive - sehr beeindruckt. Die beiden aus unserer Wohngemeinschaft haben den dritten motiviert. Und da wollte ich nicht zurückstehen. Ich habe mir zwar wenig Chancen eingeräumt, als Rollstuhlfahrer nach Afrika geschickt zu werden. Zufällig war aber der Vorsitzende dieser entwicklungspolitischen Gesellschaft, die die Studienaufenthalte organisierte, selber blind und begeistert, dass sich einmal ein Behinderter bewarb. So bin ich dann zusammen mit Ulrich Schack nach Sambia gefahren. Das Thema, das uns besonders beschäftigte, war die Land-Flucht und die Bildung von Elendsquartieren am Rande der Städte, also Migration und Unterbeschäftigung. Obwohl die Menschen dort keine berufliche Beschäftigungsperspektive hatten, flohen sie vom Land in die Stadt. Die Frage, mit der ich mich auseinandergesetzt habe, war: gibt es einen Push-Effekt, also mussten sie abwandern, um nicht zu verhungern, oder lag es an dem Pull-Effekt, also waren die Großstädte so attraktiv, dass die Menschen vom Land glauben, dort zumindest langfristig für ihre Kinder bessere Perspektiven zu haben? Wir hatten dann in Afrika drei Monate Zeit, das zu studieren. Wir waren bei Entwicklungshelfern untergebracht und konnten daher viele Entwicklungsprojekte in Sambia kennenlernen. Was mir insbesondere bei den Projekten der GTZ – also der damaligen (bis 2011) Deutschen Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit – auffiel: sie schienen eher die Abhängigkeit Afrikas zu vergrößern, als dem Land wirkliche Entwicklungschancen zu eröffnen. Für mich persönlich wurde dabei klar, dass ich nicht als Weißer den Afrikanern erklären wollte, wie sie ihr Land entwickeln können. Als ich dann zurückkam und meine Examensarbeit über das Thema Migration und Unterbeschäftigung schrieb, habe ich beschlossen, mich um Belange zu kümmern, von denen ich selbst betroffen bin, nämlich Behindertenpolitik. Da war ich also schon ein wenig vom Krüppelstandpunkt infiziert, ohne Franz Christoph kennengelernt zu haben. Der hat dann mit seinen Ideen, dass wir uns erst einmal selbst erkennen und unsere Abhängigkeiten und falschen Orientierungen bearbeiten müssten, um dann Politik zu machen, ein diffuses Gefühl getroffen und mir den Weg eröffnet, mich weiter zu entwickeln. Wir haben dann daraus den Krüppelstandpunkt entwickelt.

ERFAHRUNGEN AUS DEN USA: DIE INDEPENDENT LIVING BEWEGUNG

Ich möchte noch einmal auf Ihre außerparlamentarisches Engagement zurückkommen. Wie sind aus Ihrer Lebenserfahrung die Standpunkte Menschenrechte, Bürgerrechte und Selbstbestimmung miteinander verwoben?

Das war eine Erfahrung, die insbesondere aus der amerikanischen Independent Living Bewegung kam und die wir nach Deutschland brachten. Wir hatten vier Centers on Independent Living kennengelernt: in New York, Boston, Berkeley und St. Louis. Dort hatten wir gesehen, wie die Amerikaner ihre Interessen organisieren und wie sie politisch agieren. Entscheidend war, dass sie mit der Strategie der Bürgerrechtsperspektive – einer Perspektive für gleiche Rechte und gegen Diskriminierung – sehr viel Erfolg hatten. Wir haben nie zuvor ein so barrierefreies Land erlebt. Wir konnten in Gaststätten gehen, da gab es barrierefreie Zugänge und Behindertentoiletten. Wir konnten erstmalig öffentliche Verkehrsmittel nutzen, weil die Busse Lifte hatten. Wir haben die Bahn genutzt und konnten auch in den Nationalparks umherfahren, weil die Wege alle barrierefrei waren. Gleichzeitig haben wir aber auch die gnadenlose Konkurrenz in den USA kennengelernt, die insbesondere im sozialen Bereich keine ausreichenden Mittel vorsah, um die Menschen bei ihrer Teilhabe zu unterstützen. Uns war also klar: wir müssen die soziale Infrastruktur und sozialen Leistungen in Deutschland mit den Bürgerrechten und dem Diskriminierungsschutz kombinieren. Die US-Amerikaner hatten damals in den 1970er Jahren in ihrem Rehabilitation Act – also dem Rehabilitationsgesetz – den Paragrafen 504 verankert. Der schrieb vor, dass alle Institutionen, die in irgendeiner Weise Bundesmittel erhalten – das waren z.B. alle Busgesellschaften, alle Universitäten – die Teilhabe behinderter Menschen sicherstellen müssen und

Horst Frehe auf der Sommeruniversität anlässlich des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen, Bremen 2003

Behinderte nicht diskriminieren dürfen. Mit dieser Vorschrift haben sie sehr viel erreicht. Dann kam der Americans with Disabilities Act (ADA) von 1990 (Verbot von Diskriminierung aufgrund einer Behinderung), der die nächste Stufe war nach dem Paragrafen 504 im Rehabilitation Act. Dieser ADA 1990 hat uns dazu inspiriert, auch für Deutschland eine Antidiskriminierungsgesetzgebung zu fordern. Wir haben dann als FbJJ im Jahr 2000 einen ersten Entwurf zur Diskussion gestellt und ein Jahr später einen weiteren Entwurf. Dieser Entwurf wurde sehr intensiv diskutiert unter den Behindertenverbänden. Aber auch in die Koalitionsverträge wurde eine Verpflichtung zur Schaffung eines solchen Antidiskriminierungsgesetzes für Behinderte aufgenommen. Doch es bestand wenig Neigung, insbesondere vom Justizministerium, diese Verpflichtung auch umzusetzen. Wir hatten aber den Behindertenbeauftragten Karl Hermann Haack auf unsere Seite, der als Vorsitzender des Seeheimer Kreises in der SPD sehr einflussreich und ein guter Freund des damaligen Bundeskanzlers Gerhard Schröder war. Haack hat sich sehr dafür eingesetzt, die Gesetzgebung in Gang zu setzen. Im Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (BMA, bis 2002) wurde eine Arbeitsgruppe für ein solches Gesetz eingerichtet. Andreas Jürgens und ich wurden zu dieser Arbeitsgruppe hinzugezogen – ich wurde als Richter abgeordnet mit vollem Deputat, Andreas machte das neben seiner Richtertätigkeit. Nach kurzer Zeit wurde klar, dass das Bundesjustizministerium die zivilrechtlichen Bestimmungen nicht gleichzeitig ausarbeiten würde, so dass es zunächst bei den öffentlich-rechtlichen Bestimmungen im Rahmen eines Behindertengleichstellungsgesetzes bleiben würde. Wir fanden diese Trennung sehr unglücklich, konnten aber an diesem Kompromiss nichts ändern. Das war eine Vorgabe des Bundesjustizministeriums, das versucht hat, im Zivilrechtsbereich ein Antidiskriminierungsgesetz zu verhindern. Sie mussten schließlich von der Europäischen Union gezwungen werden, die Antidiskriminierungsrichtlinien in Deutschland umzusetzen. Nur unter Androhung erheblicher Strafzahlungen ist das Justizministerium tätig geworden und hat dann später das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz formuliert.

DAS INSTRUMENT DER UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION

Welche Bedeutung hat für Sie die UN-Behindertenrechtskonvention, wenn man die behindertenpolitische Landschaft weltweit betrachtet, und wie wirkt sich die Konvention auf Deutschland, USA und andere Länder aus?

Als Vorsitzender des European Network on Independent Living (ENIL – europäisches Netzwerk für selbstbestimmtes Leben) habe ich die Sichtweisen aus unterschiedlichen Ländern kennengelernt. Am Anfang war es sehr schwer, die unterschiedlichen Erfahrungen und Denkweisen zusammen zu bekommen. Die Briten hatten ein ganz anderes Verständnis von Gleichstellung als wir, wir wiederum ein anderes Verständnis von sozialer Infrastruktur als die Belgier, und Ähnliches mehr. Damals habe ich verstanden, wie wichtig es ist, solch einen internationalen Kommunikationsprozess in Gang zu setzen. Als dann die Diskussion um eine Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen entstand, dachte ich: Das ist nur ein Stück Papier, das man dann irgendwann abheftet, in dem schöne Sätze und ehrenwerte Ziele drinstehen. Aber sie werden mit dieser UN-Behindertenrechtskonvention nicht die praktische Politik vor Ort verändern. Aber als ich hörte, dass Theresia Degener sich in diesen Prozess ganz massiv eingemischt hat und dann noch von der Bundesregierung als Botschafterin nach New York delegiert wurde, hatte ich schon ein gutes Gefühl. Als die Behindertenrechtskonvention dann verabschiedet wurde und ich sie zum ersten Mal in deutscher Fassung lesen konnte, war ich sehr beeindruckt, was dort an Rechten und an Maßnahmen gegen Diskriminierung verankert war. Ich finde, die Menschen, die das formuliert haben, haben einen sehr guten Job gemacht. Diese Behindertenrechtskonvention greift mit ihrem Instrumentarium in nationales Recht ein. Der eigentliche Mechanismus, dass ein Mitgliedstaat in der UN-Vollversammlung bloßgestellt oder an den Pranger gestellt wird, ist für mich eine stumpfe Waffe. Aber dass die Behindertenrechtskonvention in Deutschland die Gesetzgebung und Rechtsprechung prägt, ist außerordentlich bedeutsam. Erst als ich als Abgeordneter der Bremischen Bürgerschaft über das Schulgesetz debattierte, merkte ich, wie wichtig Artikels 24 der UN-Behindertenrechtskonvention für die Inklusionsdebatte war, weil er vorgab, dass das Schulsystem inklusiv zu sein hat. Dadurch habe ich gemerkt, wie mit dem Instrument der UN-Behindertenrechtskonvention das Denken verändert und der politische Prozess umgekrempelt werden kann. Bei der Reform des Schulgesetzes in Bremen war am Anfang überhaupt nicht beabsichtigt, Inklusion umzusetzen. Aber durch unseren Einfluss wurde es dann ein Thema. Es wurden Gutachten eingeholt, Debatten geführt und politischer Druck ausgeübt. Irgendwann war es *das* Kernthema dieser politischen Diskussion. Wir haben dadurch in Bremen erreicht, dass alle bremischen Schulen im Rahmen eines Zehnjahresprozess sich zu inklusiven Schulen entwickeln müssen. Dieser Prozess kam dann aber schneller in Gang, weil die Eltern mit den Füßen abgestimmt haben. Sie haben ihre Kinder nicht mehr an Sonderschulen oder Förderzentren angemeldet, sondern an Regelschulen. Am Anfang gingen wir davon aus, dass vielleicht zehn Prozent dieser Kinder an Regelschulen unterrichtet werden sollten. In Wirklichkeit waren es dann dreißig Prozent, im nächsten Jahr schon fast fünfzig Prozent, und im dritten Jahr weitaus mehr als die Hälfte der Kinder, die plötzlich auf Regelschulen ging.

Die UN-Behindertenrechtskonvention wirkt aber nicht nur auf die Schulen ein. Inklusion ist keine Frage der Schulen, sondern des gesellschaftlichen Herangehens: Wie verortet man Behinderte? Grenzt man sie erst einmal aus und gibt ihnen dann die Chance zur Rehabilitation und Integration, oder gestaltet man von vornherein die Verhältnisse so, dass Behinderte gleichberechtigt an der Gesellschaft teilhaben können?

Das gilt auch für die gesamte soziale Infrastruktur, für Sondereinrichtungen, Wohneinrichtungen, Heime, Anstalten bis hin zu Werkstätten für behinderte Menschen. Alles das gehört umgekrempelt und inklusiv gestaltet. Und das ist ein langer Prozess. Aber jetzt haben wir ein Instrumentarium in der Hand – nämlich die UN-Behindertenrechtskonvention – mit der wir diesen Prozess verstärken und positiv gestalten können. Ich glaube, ohne die UN-Behindertenrechtskonvention hätten wir das nicht geschafft.

KRITIK AM BUNDESTEILHABE-GESETZ

Es gibt gerade eine positive Entwicklung: die UN-Behindertenrechtskonvention wurde 26.03.2009 in Deutschland ratifiziert. Im November 2016 wird das Bundesteilhabegesetz verabschiedet. In den Behindertenverbänden, der Selbstbestimmt Leben Bewegung und vielen aktiven Menschen mit Behinderungen breitet sich Enttäuschung und Ärger über die Endfassung aus. Welche Position nehmen Sie dazu ein?

Nach vier Jahren Abgeordnetendasein bin ich Staatsrat für Soziales geworden. Ich habe dann in dieser Funktion als Ländervertreter in einem Prozess der Beteiligung und Anhörung, der vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales organisiert worden war, teilgenommen. Die Diskussionen waren erstaunlich konstruktiv. Der Hintergrund der Diskussion war die Bestimmung im Koalitionsvertrag von 2013, dass ein Teilhabegesetz verabschiedet werden sollte und die Kommunen in der Eingliederungshilfe entlastet werden sollten. Dafür hatte die Bundesregierung 5 Milliarden Euro zur Verfügung gestellt. Irgendwann vor der letzten Sitzung kam es dann zu einer Übereinkunft zwischen dem Bundesfinanzminister, den Länderfinanzministern und Ministerpräsidenten, diese fünf Milliarden an die Kommunen und Länder unabhängig von der Schaffung eines Bundesteilhabegesetzes zu zahlen. Da fiel der ganze Reformwille plötzlich in sich zusammen. Es war also offensichtlich nur um das Geld in den Kommunen und Ländern gegangen und nicht um wirkliche Reformen – obwohl wir mehrere Beschlüsse der Arbeits- und Sozialministerkonferenz hatten, die das einforderten. Danach feierte der alte Fürsorgegedanke des Sozialgesetzbuches XII, also der Sozialhilfe, fröhliche Urstände. Das heißt, sie wollten nicht wirklich die rechtlichen Strukturen verändern, sondern sie in das neue Sozialgesetzbuch IX übertragen. Wir sind völlig enttäuscht, dass der Reformwille der Bundesregierung so erlahmt ist und das Konzept, das mit dem Bundesteilhabegesetz verfolgt wurde, nicht in eine wirkliche Reform gemündet ist. Die UN-Behindertenrechtskonvention wird nicht wirklich umsetzt, sondern es wurden stattdessen zahlreiche neue Einschränkungen formuliert, sodass wir möglicherweise ein schlechteres Gesetz haben werden als vorher.

Wir haben dann, als wir die Entwürfe der Bundesregierung gesehen haben, versucht, auch über den Bundesrat in den Diskussionsprozess einzugreifen. Der Bundesrat hat einige Ideen aufgegriffen. Dieses Gesetz muss noch massiv nachgebessert werden. Damit wird insbesondere im Bereich Arbeit immer noch nicht die UN-Behindertenrechtskonvention umgesetzt – nämlich dass jeder behinderte Mensch Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt haben soll. Stattdessen werden – unter dem Maßstab wirtschaftlich verwertbarer Leistungen – Menschen aus den Werkstätten sogar noch ausgegrenzt. Und in den Werkstätten gibt es keinen Mindestlohn, sondern nur ein kleines Taschengeld. Diese Bestimmungen widersprechen nach wie vor der UN-Behindertenrechtskonvention. Ich hatte mich während des Gesetzgebungsprozesses im September 2016 mit anderen Behinderten am Spree-Kai angekettet, um – back to the roots – deutlich zu machen, dass auch außerparlamentarische Opposition nötig ist, um hier noch etwas zu verändern. Die UN-Behindertenrechtskonvention, die die Gleichstellungsrechte mitgeprägt hat, muss jetzt auch konsequenterweise ein Recht auf soziale Teilhabe angewendet werden. Damit dürfen eben nicht diskriminierende Vorschriften wie die Anrechnung von Einkommen und Vermögen Gesetzeskraft erlangen. Es muss auch endlich möglich sein, persönliche Assistenz aus einer Hand zu organisieren und dafür die rechtlichen Grundlagen zu bekommen. Und es muss die Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben gefördert werden, mit der notwendigen Unterstützung und Assistenz. Das wurde bisher nicht in das Gesetz aufgenommen. Daher muss das Gesetz noch nachgebessert werden.

DIE DIGITALE GENERATION IN DER BEHINDERTENBEWEGUNG

Wie erleben Sie die neuen wilden Aktivist'innen in der Szene von Menschen mit Behinderungen, – z.B. Jennifer Sonntag, Konstantin Grosch oder Raúl Aguayo-Krauthausen?

Die erlebe ich als nicht sehr wild, aber als Menschen, die tatsächlich wieder etwas durch Aktionen bewegen wollen. Das finde ich toll! Das erinnert mich an meine damalige Zeit, auch wenn wir nicht ständig auf das Handy geguckt und es als eines der wichtigsten Instrumente für unseren politischen Kampf genutzt haben, weil es damals noch keine Handys gab. Die Aktionsformen sind eben andere als bei uns damals. Wir haben Straßenbahnen blockiert. Heute finden zwar auch noch Demonstrationen am Brandenburger Tor statt, aber ganz viel läuft über elektronische Medien. Das ist zwar nicht mehr meine Welt, aber ich finde es toll, dass sich wieder etwas bewegt. Ich glaube auch, dass sich derzeit eine neue außerparlamentarische Opposition bildet, die vielleicht massiver auftreten kann, als wir es damals getan haben. Ich würde mich darüber freuen.

Sie reisen gerne, sind schon viel herumgekommen und haben jetzt einen Plan: Sie wollen in ihren Lieblingskontinent Australien reisen. Was bedeutet Australien für Sie und was möchten Sie dort erleben?

Ich werde einmal quer durch Australien und Tasmanien reisen. Ich finde Australien nicht nur landschaftlich besonders reizvoll, ich mag auch die Menschen. Ich kenne kein Land, in dem Menschen mit Behinderung so respektvoll behandelt und so unkompliziert und freundlich unterstützt werden. Außerdem faszinieren mich die Kultur, die Landschaft und die sozialen Strukturen in Australien. Ich fühle mich dort sehr wohl. Wenn ich jünger wäre, würde ich wahrscheinlich nach Australien auswandern. Deswegen habe ich auch einen längeren Aufenthalt geplant, um noch mehr von diesem Land kennenzulernen.

Das Interview führte Andreas Brüning.

ZEITZEUGE

Horst Frehe wurde 1951 in Bremen geboren. Seit einem Unfall mit fünfzehn Jahren ist er querschnittgelähmt. Nach der Schule und dem Unfall lebte er zehn Jahre in Süddeutschland und machte dort eine Ausbildung zum Industriekaufmann, studierte Betriebswirtschaft an der Fachhochschule der Stiftung Rehabilitation Heidelberg und Volkswirtschaft, Politikwissenschaft und Soziologie an den Universitäten Freiburg und Konstanz. Danach kehrte er nach Bremen zurück, begann ein Lehrerstudium und studierte Rechtswissenschaft. Er mischte sich intensiv in die Landespolitik ein und widmet sich noch heute der Behindertenpolitik.

Er war an der Gründung der Krüppelgruppen und der Selbstbestimmt Leben Bewegung beteiligt und nahm an spektakulären Protestaktionen teil, z.B. zum UNO-Jahr der Behinderten 1981 oder zur UN-Behindertenrechtskonvention.

Beruflich war er wissenschaftlich an der Universität Bremen und an zahlreichen anderen Hochschulen mit Lehraufträgen tätig, arbeitete 16 Jahre als Richter am Sozialgericht und vier Jahre als Staatsrat im Sozialressort. Acht Jahre war er Abgeordneter der Bremischen Bürgerschaft für Bündnis 90/DIE GRÜNEN.

„ICH HABE DIE ERFAHRUNG GEMACHT, DASS SICH SCHEINBAR GEGEBENE GRENZEN IMMER WIEDER VERSCHIEBEN LASSEN.“

Sehr geehrte Frau Dr. Arnade, vielen Dank, dass Sie heute Zeit gefunden haben, um über ihr Leben mit Ihrer Behinderung und natürlich über Ihr behindertenpolitisches Engagement zu sprechen.
Ich heiße Sigrid Arnade und bin Jahrgang 1956. Ich bin zwar in Münster in Westfalen geboren, aber aufgewachsen bin ich in Köln und Bonn. Dort habe ich mit siebzehn Abitur gemacht und habe dann in Norddeutschland studiert und später gearbeitet. Zwischendurch war ich mal drei Jahre in München, dann wieder in Köln, und seit 1992 bin ich in Berlin.

BIOGRAFISCHES

Aus welchem Elternhaus stammen Sie und wie hat es Sie geprägt?
Mein Vater war Jurist, Beamter. Meine Mutter Hausfrau, das war in der Generation häufig der Fall. Mich hat ein gewisser Widerspruchsgeist geprägt: Meine Eltern waren sehr kritisch, politisch sehr interessiert, und vor allem mein Vater hatte vor Autoritäten wenig Respekt. Er widersprach da schnell. Ich glaube, das habe ich übernommen, dass ich mich mit irgendwelchen großköpfigen Leuten eben auch auf Augenhöhe unterhalten kann. Später habe ich festgestellt, dass das oft eine gute Gesprächsatmosphäre schafft, wenn Leute in einer hohen Position es gewohnt sind, dass alle sich vor ihnen ducken, und dann komme ich so ganz frisch daher und rede mit ihnen wie mit Gleichgestellten. Das ist für die manchmal auch ganz angenehm. Ich habe schon oft erlebt, dass das dann zu einem guten Miteinander führt.

Hat sich dieser Widerspruchsgeist oder sehr kritische Geist auch schon in Ihrer Schulzeit geäußert? Haben Sie sich da auch schon engagiert?
Ja, ich war auch Klassensprecherin und habe auch irgendwelche Pfuschzirkel organisiert, um die schwächeren Schüler*innen mit durchzuziehen. Und wenn es darum ging, irgendwelche Missstände anzuprangern, dann war das oft so, dass erst alle zum Lehrerzimmer gingen und protestierten, aber am Ende stand ich da alleine und die anderen waren abseits geblieben. Ich hatte damit aber kaum Probleme.

Haben Sie sich denn auch über die Schule hinaus schon in Organisationen engagiert?
Ich war während des Studiums in der Frauenbewegung einigermaßen aktiv. Ich habe Tiermedizin studiert, ein Fach, das damals, in der zweiten Hälfte der 1970er Jahre, noch sehr männerdominiert war. Da ist die Benachteiligung von Frauen deutlich aufgefallen. Später war ich in der Friedensbewegung, der Anti-AKW-Bewegung.

DER EINBRUCH DER KRANKHEIT

Wann und in welchem Ausmaß mussten Sie dann die Tiermedizin aufgeben? Wie hat sich Ihre Krankheit Multiple Sklerose zuerst bemerkbar gemacht? War das ein schleichender Prozess?
Die ersten Symptome tauchten 1977 auf, mit 20: eine Gesichtsfeldeinschränkung. Von jetzt auf gleich konnte ich nicht mehr mit beiden Augen gleichzeitig nach rechts gucken. Ich dachte zunächst, ich hätte irgendetwas im rechten Auge. Der Augenarzt meinte, ich hätte vielleicht einen Tumor im Kopf. Ich war dann sechs Wochen in der Neurologie in der Uniklinik Bonn und wurde schließlich ohne Diagnose entlassen. Es hat sich dann alles von allein zurückgebildet, aber ein Jahr später hatte ich dasselbe wieder und noch ein Jahr später noch einmal. Eine Diagnose gab es immer noch nicht. Danach hatte ich erst einmal mehrere Jahre Ruhe. Aber dann fingen die Lähmungserscheinungen an. Wenn ich länger zu Fuß ging oder wanderte, stolperte ich immer über meinen linken Zeh. Ich konnte den Fuß nicht mehr richtig heben, das war die sogenannte Fußheberschwäche. Ich dachte aber, ich hätte ein untypisches Raucherbein, ich habe ja viel geraucht und wusste auch, dass ein Raucherbein sich eigentlich anders anfühlt. Ich hatte dem aber nicht weiter Beachtung geschenkt, nur die beschwerdefreien Laufstrecken

wurden immer kürzer. Irgendwann bin ich dann doch zu einem Internisten gegangen: „Guten Tag, ich habe ein untypisches Raucherbein." Der hat mich untersucht und gesagt: „Nein, mit der Durchblutung ist alles in Ordnung. Aber Multiple-Sklerose-Verdacht." Das hat sich dann auch bestätigt.

Was dachten Sie in dem Moment, als diese Diagnose gestellt wurde?
Der Internist wollte die Diagnose zuerst gar nicht sagen, er sagte nur: „Sofort ab in eine Neurologie, ins Krankenhaus." Ich meinte: „Ich habe im Moment keine Zeit, in einem halben Jahr vielleicht." Als er weiter dramatisierte, sagte ich: „Sie haben einen Verdacht und ich verlasse Ihre Praxis nicht eher, bis Sie ihn mir nennen." Da hat er gesagt: „MS." Einerseits war ich froh, dass das Kind endlich einen Namen hatte, andererseits hatte ich natürlich Angst und habe mir erst einmal Bücher darüber besorgt. Ich hatte immer noch gehofft, dass der Kelch vielleicht doch noch an mir vorübergehen würde. Ging er aber nicht. Als die Diagnose feststand, konnte ich aber auch anfangen, damit umzugehen. Ich fuhr erst einmal für zwei Monate mit einer Freundin nach Australien. So konnte ich mich langsam an den Gedanken gewöhnen.

Sie hatten als Tiermedizinerin ja selbst ein medizinisches Grundverständnis von Ihrer Krankheit. Wie haben Sie sich da Ihre weitere Lebensplanung vorgestellt? Sie wussten ja auch, wie die Krankheit fortschreiten kann.
Zu dem Zeitpunkt hatte ich ja schon ein paar Jahre als Tierärztin gearbeitet und war mit meiner Berufswahl sowieso in der Krise. Vor diesem Hintergrund waren die zwei Monate Australien mit der Freundin schon länger geplant. Ich hatte ja auch meinen Job bei einem anderen Tierarzt diesmal von selbst gekündigt und wollte mir überlegen, was ich nun eigentlich machen wollte. Denn in meinem bisherigen Beruf habe ich den Tieren die Chemie gespritzt, die die Menschen dann hinterher mitgegessen haben. Ich wusste ja auch, was im Schlachthof getestet wurde und was nicht, was ich spritzen musste, damit die Kuh auf dem Schlachthof noch einen relativ fitten Eindruck machte und sie weniger kontrolliert würde. Ich wusste also, was die Leute hinterher essen. So habe ich mich vor allem als Handlangerin einer verfehlten Landwirtschaftspolitik oder der Pharmaindustrie gefühlt. Und nun kam noch die MS dazu.

Wann war das?
Die Diagnose bekam ich 1983. Ich habe dann noch angefangen, Ökologie zu studieren, als Aufbaustudium. Das konnte man damals in Essen machen, mit einem abgeschlossenen naturwissenschaftlichen Studium. Ich habe meine berufliche Zukunft eher im Naturschutz gesehen, im Tierschutz, bei Greenpeace oder ähnlichem. Finanziert habe ich mir das Studium, indem ich in den Semesterferien als Krankheits- oder Urlaubsvertretung für irgendwelche Tierärzte gearbeitet habe. Das ging aber nicht so lange gut, wie ich mir das ausgedacht hatte. Irgendwann konnte ich nur noch durch die Ställe lahmen und wusste, wenn jetzt eine schwere Geburt kommen sollte, schaffe ich das nicht mehr.

VON DER TIERÄRZTIN ZUR KRITISCHEN JOURNALISTIN

Und wann war das?
Das war im Sommer 1985. Ich habe dann vier Bewerbungen geschrieben und drei Zusagen bekommen. Und das hat mir natürlich total gut getan. Freunde und Freundinnen waren arbeitslose Lehrer oder fuhren Taxi, und ich hatte die Auswahl. Das eine Angebot war in der Wissenschaft, der Immunologie, an der Tierärztlichen Hochschule Hannover. Das andere war medizinisch-theoretische Ausbilderin von Tierheilpraktikern. Und das dritte war Chefredakteurin einer Behindertenzeitung. Das war zwar das schlechtbezahlteste Angebot und außerdem mit einem Umzug nach München verbunden, aber mich hat das am meisten gereizt. Denn nur in einem Labor sitzen und Reagenzgläser ineinander kippen, das hätte ich mir nicht vorstellen können.

Wie kamen Sie überhaupt darauf, sich auf eine journalistische Stelle zu bewerben? War das nur der Reiz des

Als Tierärztin in der Lüneburger Heide 1983 (Foto G. Stamer)

Als Chefredakteurin in München 1988 (Foto. H.-G. Heiden)

Neuen? Und lag Ihr Fokus auf der Behindertenpolitik oder der Medizin?
Behindertenpolitik nicht unbedingt. Ich hatte mich zuvor schon mal bei einem Öko- Magazin beworben, weil ich dachte, ich könne komplexe naturwissenschaftliche Sachverhalte ganz gut einfach darstellen. Bisher hatten die Magazine kein Interesse an mir, weil ich ja noch nie journalistisch geschrieben hatte, aber dieser Behindertenverband hat mich für seine Zeitschrift genommen. Ich dachte mir, das Schreiben kriege ich ganz gut hin. Die Behindertenpolitik war zunächst zweitrangig.

Sie sind dann also nach München gezogen. Wie begann dort Ihre berufliche Tätigkeit bei der Behindertenzeitschrift?
Das war Anfang 1986. Fast drei Jahre lang habe ich dann bei diesem Behindertenverband gearbeitet, als Chefredakteurin der Verbandszeitschrift, die viermal im Jahr erschien. Außerdem war ich zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit, da musste ich mich erst einmal hineinwursteln. Der Wechsel vom Kuhstall in die Redaktion war schon heftig. Ich habe mir erst einmal journalistische Fachbücher gekauft. Mir hat das alles aber total Spaß gemacht. Und dann kam ich natürlich auch in Berührung mit der Behindertenpolitik. Ich kam ja eher aus der Frauenbewegungsecke. In einem Frauenbuchladen in München hatte ich aber nichts zum Thema behinderte Frauen gefunden. Erst auf einer Reha-Messe 1986 habe ich das Buch „Geschlecht: behindert. Besonderes Merkmal: Frau" (Hrsg.: Carola Ewinkel, Gisela Hermes) gefunden. Das war das erste Buch, das behinderte Frauen selbst geschrieben hatten. Das interessierte mich sehr: der Unterschied in der Lebenssituation von behinderten Männern gegenüber behinderten Frauen. In der allgemeinen Diskussion wurde ja immer nur der männliche Behinderte wahrgenommen, auch in den Behindertenzeitschriften. Die hießen „Der Paraplegiker", „Der Dialysepatient" oder „Der Schwerbehinderte und seine Rechte", eine Aufklärungsbroschüre der Bundesregierung. Nach der herrschenden Vorstellung waren Behinderte immer noch vor allem Kriegsopfer. Dieses Denken hatte sich seit den 1950er Jahren erhalten, dabei war das Verhältnis von behinderten Frauen zu behinderten Männern längst ausgeglichen.

Haben Sie in diesen drei Jahren diese überholte Sichtweise schon zum Schwerpunkt Ihrer Berichterstattung in der Behindertenzeitschrift gemacht? Ist das damals schon zu einer Art Steckenpferd von Ihnen geworden?
Ein Steckenpferd war es schon, ich habe immer mal versucht, davon etwas einfließen zu lassen in die Zeitschrift.

War die Behindertenzeitschrift ansonsten eher breit aufgestellt von ihrer Thematik her oder hat sie sich auf bestimmte Themen oder Behinderungen konzentriert?
Es war die Zeitschrift der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Insofern war sie sehr MS-spezifisch und auch medizinspezifisch. Ich habe in dieser Zeit auch an der Akademie für Publizistik in Hamburg mehrwöchige Kurse besucht für ungelernte Fachzeitschriftenredakteure. Und ich habe dann versucht, das Gelernte in das Konzept der Zeitschrift mit einfließen zu lassen. Wenn es z.B. um ein bestimmtes Medikament ging, sollten die Betroffenen Erfahrungsberichte schreiben und der ärztliche Beirat konnte etwas schreiben. Aber dann fing der Vorstand an, mir dazwischenzufunken. Der wollte nur den Bericht des ärztlichen Beirats haben, nicht die Berichte der Betroffenen. Da habe ich gesagt: „Wenn die nicht mit reinkommen, kündige ich." Und so kam es auch.

Das war Ende 1988. Was haben Sie dann beschlossen?
Dann habe ich beschlossen, freie Journalistin zu werden.

ENGAGEMENT FÜR DIE BEHINDERTENBEWEGUNG

Konnten Sie die Kontakte von Ihrer früheren Stellung her noch nutzen oder mussten Sie quasi wieder von vorn anfangen?
Es war ein Neustart, und ich hatte von meiner tierärztlichen Tätigkeit her eine Rente. Ich glaube, ohne diese Rente hätte ich das auch nicht gewagt. Ich habe dann erst einmal ein Jahr lang Arbeitslosengeld bekommen. Das gab eine gewisse Sicherheit. Und ich hatte ein paar Kontakte. Ich habe auch humanmedizinische Themen bearbeitet, für die Ärztezeitung. Das wurde einigermaßen honoriert. Ansonsten zahlen Printmedien ja nicht so gut. Und irgendwann rief das ZDF an, die hatten eine Reportage von mir gelesen und haben gefragt, ob ich nicht das Magazin der Aktion Mensch moderieren wolle. Aktion Sorgenkind hieß das ja damals noch. Da habe ich gesagt: „Nein, mit Aktion Sorgenkind will ich nichts zu tun haben." Aber ich habe die nette Redakteurin kennengelernt und dann zwar nicht moderiert, aber Beiträge gemacht. Das Fernsehen hat damals auch wirklich gut bezahlt. Davon konnte ich leben. Später habe ich auch für den MDR gearbeitet, für den NDR und für verschiedene Magazine. Mit dem Thema Behinderung hatte ich ja ein Nischenthema, so dass dann auch Redaktionen auf mich zukamen, vor allem zum Thema behinderte Frauen. Daraufhin sind wiederum Ministerien auf mich zugekommen, ob ich für sie eine Ratgeberbroschüre für behinderte Frauen machen wolle. Das habe ich dann für den Bund gemacht, aber auch für Berlin, Hessen und so weiter.

Welche behindertenpolitischen Themen waren für die Medien, für das ZDF oder auch für andere, besonders interessant? War man frei in der Themenwahl oder wurden eher immer dieselben Themen angefragt?
Meine Themen mussten natürlich passen. Wenn es zum Beispiel Leistungskürzungen gab, konnte ich anhand einiger Betroffener illustrieren, was es für ihren Alltag bedeutet, wenn die Nachteilsausgleiche wegfallen. Oder das Thema Schule: Ich konnte zeigen, wie ein körperbehindertes Kind, das in einem Ort mit einer barrierefreien Schule wohnte, trotzdem gezwungen wurde, hunderte Kilometer von seinem Elternhaus entfernt in einem Internat zu leben – solche unsinnigen Dinge.

Können Sie sich an einen besonders aufsehenerregenden Bericht aus dieser Zeit erinnern oder an irgendetwas, das Sie besonders beschäftigt hat, Sie irgendwie weiterverfolgt hat?
Ich habe einmal was für Panorama gemacht zum Thema Amelotatismus. Das ist eine sexuelle Vorliebe, meistens von Männern, für Frauen, die nicht alle Gliedmaßen haben, also von Männern, die einen Stumpf sexuell besonders attraktiv finden. Bei Frauen gibt es diese Neigung grundsätzlich auch, aber wesentlich seltener. Das war schon eine aufregende Geschichte. Ich habe Sexualwissenschaftler interviewt, die sagten, das sei eine Form von Fetischismus. Ich habe nach betroffenen Männern recherchiert, die bereit waren, vor der Kamera zu reden. Dazu stand die Produktion unter unheimlichen Zeitdruck. An diesen Beitrag kann ich mich noch gut erinnern.

Wie kam es, dass Sie das JoB.-Medienbüro gegründet haben?
Mein damaliger Lebensgefährte war wie ich zuvor Chefredakteur einer Behindertenzeitschrift gewesen, dann aber arbeitslos geworden. So hat er sich ebenfalls entschlossen, freiberuflich zu arbeiten. Da sagten wir uns, dann machen wir eben zusammen ein Medienbüro. JoB stand für Journalismus ohne Barrieren.

Wie hat sich die Arbeit im eigenen Medienbüro von der vorigen Arbeit unterschieden?
Zu zweit waren wir nun breiter aufgestellt und konnten mehr Themen abdecken. Zum Teil hatten wir auch gemeinsame Projekte, zum Beispiel über barrierefreies Naturerleben. Ich habe meinen Lebensgefährten auch in die Arbeitsweise von Hörfunk und Fernsehen eingeführt. Oder wir haben abwechselnd Veranstaltungen moderiert.

Ist das Behindertenthema heute immer noch ein Nischenthema in den Medien? Oder begegnen Sie inzwischen öfter behinderten Kollegen, die über Behinderung und Behindertenpolitik berichten? Oder gibt es viele Nichtbehinderte, die über dieses Thema berichten?
Ich glaube schon, dass die Berichterstattung zugenommen hat und es auch mehr allgemeine Aufmerksamkeit für diese Themen gibt. Aber natürlich gibt es auch behinderte Kolleg*innen, die über ganz andere Themen berichten und sich nicht auf ihr Behindertsein reduzieren lassen.

EINSTIEG IN DIE VERBANDSARBEIT

Frau Dr. Arnade, wann und wie haben Sie begonnen, sich nicht nur journalistisch, sondern auch verbandspolitisch für die Rechte und Interessen behinderter Menschen zu engagieren? Sie sind ja quasi Lobbyistin geworden. Gab es dafür eine Art Schlüsselerlebnis?
Es fing an mit der Reha-Messe 1991 in Düsseldorf. Dort gab es jährlich eine Hilfsmittelmesse, auch mit einem inhaltlichen Forumsprogramm. Die hatten 1991 etwas zum Thema behinderte Frauen gemacht – mein Thema. Ich hatte dann die Aufgabe, das zu organisieren und habe behinderte Frauen ausfindig gemacht, die zu den Themen Erwerbsarbeit oder sexualisierte Gewalt gearbeitet haben. Heide Pfarr, damals Frauenministerin in Hessen, hat mich dann engagiert, in Hessen eine Großveranstaltung zum Thema behinderte Frauen zu moderieren. Beim Mittagessen hatte sie dann die Idee, ein Hessisches Netzwerk behinderter Frauen zu gründen. Das wurde das erste Netzwerk behinderter Frauen. Ich bin mehr oder weniger parallel nach Berlin umgezogen und habe dann in Berlin mit anderen behinderten Frauen ein Berliner Netzwerk behinderter Frauen gegründet. Gleichzeitig hatte mein Lebensgefährte, der damals noch nicht arbeitslos war, sondern noch im Verband aktiv, den Initiativkreis Gleichstellung Behinderter gegründet, der sich für Gleichstellungsgesetze und die Grundgesetzergänzung stark gemacht hat. Dort habe ich auch mitgearbeitet. Es ging ja darum, 1994 den Satz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden" ins Grundgesetz aufzunehmen. Da kamen wir auch in Kontakt mit der Aktion Sorgenkind, mit denen ich schon über das ZDF Kontakt hatte. Ich habe denen einmal gesagt: „Es ist ja nicht schlecht, was ihr macht, nur der Name ist schlecht." Wir haben das dann sehr gepuscht, dass die Aktion Sorgenkind sich umbenannt hat in Aktion Mensch. Das wurde von denen auch von innen heraus unterstützt. Die Aktion Mensch hat dann Ende der 1990er Jahre die Aktion Grundgesetz ins Rollen gebracht: „Ich will kein Mitleid, ich will Respekt", es gab grün-rote Plakate bundesweit. Wir sind mit einem grünen Bus durch Berlin gefahren und haben für Gleichstellungsgesetze

geworben. Ich habe mich also auf verschiedenen Ebenen für die Gleichstellung behinderter Menschen eingesetzt, speziell für Frauen, aber auch generell.

VERFASSUNGSERGÄNZUNG UND BEHINDERTEN-RECHTS-KONVENTION

Mit diesen eigenen Vereinsgründungen sind Sie ja selbst aktiv geworden. Können Sie noch einmal etwas zu der Grundgesetzergänzung 1994 sagen? Wie sind Sie da vorgegangen, wie haben Sie da eingreifen können?
Da muss ich noch einmal zurück zum Initiativkreis Gleichstellung Behinderter. Der hatte sich gegründet, nachdem in den USA 1990 das sehr weitgehende Gleichstellungsgesetz für Behinderte, das Americans with Disabilities Act, kurz: ADA, verabschiedet worden war. Da haben wir gesagt: Das wollen wir auch, und haben ein verbandsübergreifendes Personenbündnis gebildet für ein Gleichstellungsgesetz nach US-amerikanischem Vorbild. Es kam die deutsche Vereinigung, und das Grundgesetz wurde diskutiert. Man brauchte ja eine gemeinsame Verfassung. Da haben wir gesagt: Wenn wir jetzt ohnehin die Verfassung angehen, dann setzen wir uns erst einmal dafür ein, dass dort behinderte Menschen mit aufgenommen werden. Denn in Artikel 3 der Verfassung steht ja: „Niemand darf wegen seines Geschlechts, seiner Rasse, seiner Sprache … benachteiligt oder bevorzugt werden". Das bezog sich auf all jene Gruppen, die in der Nazizeit verfolgt und diskriminiert worden waren. Die Mütter und Väter des Grundgesetzes hatten behinderte Menschen aber nicht mit aufgenommen. Wir haben immer gesagt: Die sind vergessen worden. Ich glaube nicht, dass die vergessen worden sind. Ist jetzt aber auch egal. Wir haben also gesagt: „Die sind vergessen worden, das müssen wir jetzt nachholen." Dafür haben wir Unterschriften gesammelt und jedes Jahr am 5. Mai Aktionen gemacht. Die gesammelten Unterschriften haben wir der Bundestagsvizepräsidentin übergeben. Wir hatten einen Vorschlag vom Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ), einfach noch „wegen einer Behinderung" in die Liste mit aufzunehmen. Aber dann kam von anderer Seite der Vorschlag einer Ergänzung: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden". Denn wenn man „darf nicht benachteiligt oder bevorzugt werden" hineingeschrieben hätte, hätte das als Begründung dafür herhalten können, den ganzen Nachteilsausgleich zu streichen. Also haben wir uns für die Ergänzung „darf nicht benachteiligt werden" stark gemacht. Wir konnten zwar die SPD davon überzeugen, sich dafür einzusetzen, sind aber an der gemeinsamen Verfassungskommission gescheitert. Dort hätte es eine Zweidrittelmehrheit geben müssen, es gab aber nur eine einfache Mehrheit. Dass es dann letztlich doch geklappt hat, hatten wir dem Wahlkampf 1994 zu verdanken. Der damalige Bundeskanzler Helmut Kohl kam auf eine Versammlung des VdK (größter deutscher allgemeiner Sozialverband, ursprünglich als Kriegsopferverband 1950 gegründet). Dort ist Kohl nach der Verfassungsergänzung gefragt worden. Da hat er gesagt: „Ja, das machen wir." Das war im Mai 1994. Und am 30. Juni 1994 hat der Bundestag einstimmig dafür gestimmt.

New York, 2015
(Foto. H.-G. Heiden)

Pride Parade 2013
(Foto. H.-G. Heiden)

Das war doch ein Erfolg.
Ja, das war ein toller Erfolg.

Ich würde gern noch einmal auf die Schwerpunkte Ihrer Arbeit, Ihres Engagements eingehen. Sie hatten ja schon die Rechte behinderter Frauen genannt. Aber soweit ich weiß, machen Sie sich auch für einen menschenrechtsorientierten Ansatz stark und für barrierefreies Naturerleben. Was verbirgt sich konkret beispielsweise hinter dem menschenrechtsorientierten Ansatz?
Es gibt ja inzwischen die Behindertenrechtskonvention. Die ist sehr lange verhandelt worden. Und das Thema Behinderung ist auch ein Menschenrechtsthema. Das ist aber lange Zeit von den meisten Leuten so nicht gesehen worden. Ursprünglich dachte man, Behinderung sei ein rein medizinisches Thema. Dann kam man schon dahin, es als soziales Thema zu begreifen. Aber es als Menschenrechtsthema zu sehen, das hat doch sehr lange gedauert. Und dann konnten aber die Vereinten Nationen davon überzeugt werden, eine UN-Behindertenrechtskonvention zu verhandeln, weil deutlich wurde, dass die Benachteiligungen, die behinderte Menschen weltweit erfahren, massive Menschenrechtsverletzungen sind und etwas dagegen geschehen müsse. Den ersten Entwurf für diese Behindertenrechtskonvention haben wir vom Deutschen Behindertenrat im Frühjahr 2004 in die Hände bekommen. Ich habe ja auch den Deutschen Behindertenrat mitgegründet und war für das Weibernetz – das ist das Bundesnetzwerk behinderter Frauen – von Anfang an im Deutschen Behindertenrat. In diesem ersten Entwurf der Behindertenrechtskonvention ging es aber immer nur um „persons with disabilities", nicht aber speziell um die besondere Betroffenheit von Frauen mit Behinderungen. Die ganzen Benachteiligungen von behinderten Frauen im Arbeitsleben, als Gewaltopfer, bei Mutterschaft waren überhaupt nicht angesprochen. Ich dachte mir: So geht das nicht. Ich habe erst einmal eine Rundmail geschrieben, und daraus ergab sich dann eine Kampagne zusammen mit einer Kollegin, die Juristin ist. Wir wollten behinderte Frauen in der UN-Konvention sichtbar machen. Wir haben Vorschläge erarbeitet und Unterschriften gesammelt. Wir haben eine dreisprachige Website gemacht, auf Deutsch, Englisch, Spanisch. Wir haben Vorschläge erarbeitet, wie man die Anliegen behinderter Frauen in der Behindertenrechtskonvention verankern könnte. Das führte dazu, dass ich nach New York mitgefahren bin und dort an den Verhandlungen zur Behindertenrechtskonvention teilgenommen habe, und zwar auf Seiten der Zivilgesellschaft. Und wir waren dann letztlich auch erfolgreich, zusammen mit ganz, ganz vielen anderen Frauen weltweit – dass nämlich die Anliegen behinderter Frauen ganz gut in die Behindertenrechtskonvention verankert wurden.

KAMPF GEGEN DISKRIMINIERUNG – STÄRKUNG BEHINDERTER FRAUEN

Was konkret konnten Sie da verankern?
Es gab eine recht starke Fraktion von Koreanerinnen, die wollten einen eigenen Frauenparagrafen, einen eigenen Frauenartikel in der Konvention haben und dort die ganzen Benachteiligungen von Frauen aufzählen. Wir sagten immer: „Um Gottes Willen. Dann haben wir nachher, wenn wir 50 Artikel haben, 49 für behinderte Männer und einen für behinderte Frauen, das kann nicht sein." Wir wollten stattdessen eher ein Gender-Mainstreaming in den relevanten Artikeln, jeweils mit Referenz zu behinderten Frauen, oder auch als Option den sogenannten Twin-Track Approach, also das zweigleisige Vorgehen. Das heißt: einen Artikel zu behinderten Frauen, in den wir nur ganz grundsätzlich reinschreiben „Frauen sind benachteiligt, und die Staaten tun alles in ihrer Macht Stehende, um diese Benachteiligungen zu verhindern". Dazu noch die Frauenreferenzen. Dieser Twin-Track Approach ist es letztlich geworden. Es gibt einen eigenen Frauenartikel und es gibt Frauenreferenzen in anderen Artikeln.

Und welche Rechte, die festgeschrieben werden sollten, betreffen jetzt auch wirklich nur Frauen, behinderte Frauen?
In diesem eigenen Frauenartikel geht es speziell nur um Frauen: dass behinderte Frauen auch empowert (gestärkt) werden müssen, ihre Rechte zu erkennen und sich für ihre Rechte einzusetzen; dass behinderte Frauen mehrfach benachteiligt werden und die Staaten entsprechende Gegenmaßnahmen ergreifen sollen.

Die Konvention wurde dann auch verabschiedet. Wie sind die dort getroffenen Beschlüsse dann in Deutschland umgesetzt worden? Und was muss Ihrer Meinung nach noch dringend getan werden?
Von Regierungsseite her ist bisher wenig passiert. Die Konvention gilt in Deutschland seit März 2009 und ist geltendes Recht vom Rang eines Bundesgesetzes. In der Konvention hat sich der Staat verpflichtet, dies und das zu tun, er tut es aber nicht. Es ist bisher noch viel zu wenig passiert. Was ganz gut gelungen ist, dass die Menschen mit Behinderung gut Bescheid wissen über die Konvention. Sie sagen immer wieder: „Das sind unsere Rechte – macht endlich was, ihr habt euch dazu verpflichtet." Auch dadurch kann die Konvention Wirkung entfalten.

Ist denn die Umsetzung der Konvention einklagbar oder kann man immer nur daran appellieren?
Sie ist auch einklagbar, wobei sich dabei die Jurist*innen streiten. Es gibt Gutachten von Juristen, die sich auf Menschenrechtsfragen spezialisiert haben, und sie sagen zum Beispiel: „Das Recht auf eine inklusive Beschulung – also als behinderter Mensch die Regelschule besuchen zu können und dann dort die notwenigen Unterstützungen zu bekommen – ist ein einklagbares Recht." Aber das Oberverwaltungsgericht von Hessen, zum Beispiel, hat ein Urteil gefällt, dass die Konvention in Hessen gar nicht gelte. Das war ein Fehler. Als ich das hörte, habe ich herzhaft gelacht, weil es unsinnig ist. Es ist aber gar nicht so komisch, weil dann untergeordnete Gerichte sich auf dieses Urteil bezogen haben und es sehr vieler Artikel renommierter Jurist*innen in juristischen Fachzeitungen bedurft hat, die das wieder richtiggestellt haben.

Ich würde gern noch einmal auf Ihren Einsatz für die behinderten Frauen zu sprechen kommen. Worin unterscheiden sich denn Ihrer Erfahrung nach die Bedürfnisse und Belange behinderter Frauen von denen behinderter Männer?
Behinderte Frauen sind gegenüber behinderten Männern zusätzlich benachteiligt. Auf dem Arbeitsmarkt, zum Beispiel: sie sind wesentlich seltener erwerbstätig als die behinderten Männer. Das spiegelt sich dann auch in der Einkommenssituation wider. Behinderte Frauen haben im Schnitt nur halb soviel Geld zur Verfügung wie behinderte Männer. Nach irgendeiner Mikrozensusauswertung, ich glaube allerdings noch aus dem Jahr 2005 oder 2007, hatten behinderte Männer im Schnitt sogar mehr Geld zur Verfügung als nichtbehinderte Frauen. Die Kluft verlief also zwischen Männern und Frauen und nicht zwischen behindert und nichtbehindert. Natürlich haben behinderte Männer weniger Geld zur Verfügung als nichtbehinderte Männer. Aber behinderte Frauen sind eben das Schlusslicht auf dem Arbeitsmarkt und auch einkommensmäßig besonders schlecht dran. Außerdem sind sie in ganz besonderem Maß von sexualisierter Gewalt betroffen, laut wissenschaftlicher Studien zwei- bis dreimal häufiger als nichtbehinderte Frauen. Denn beim Phänomen der sexualisierten Gewalt geht es ja immer um das Machtgefälle zwischen Täter und Opfer. Deshalb gibt es auch die sexualisierte Gewalt gegenüber Kindern. Auch behinderte Frauen sind scheinbar leichte Opfer. Sie wurden lange nicht ernst genommen mit diesem Problem. Und: Behinderte Frauen, die gerne eine Familie gründen oder Mutter werden wollen, stoßen oft auf Barrieren in unserer Gesellschaft. Dann wird gesagt: „Muss das denn auch noch sein?" Ihnen wird nicht unbedingt zugetraut, gute Mütter zu sein. Unsere Gesellschaft ist ja auf behinderte Mütter gar nicht eingestellt. Die Entbindungskliniken sind nicht barrierefrei, Kitas waren lange Zeit nicht unbedingt barrierefrei, bei Schulversammlungen dasselbe. Und auch die ganzen Nachteilsausgleiche, die es gibt, richten sich vor allem an behinderte Erwerbstätige, betreffen also typische Männerbiografien. Wenn jemand erwerbstätig ist, ist es relativ leicht, Zuschüsse zum Beispiel für ein Auto zu bekommen. Aber eine behinderte Frau, die mehrere Kinder hat, bekommt keine Zuschüsse. Die wären zwar nach dem Sozialrecht nach Ermessensentscheidung theoretisch möglich, aber das passiert nur ganz, ganz selten. Die Sozialkassen sind fast leer, also fällt die Ermessensentscheidung negativ aus. Aber behinderte Frauen, die ihre Kinder zum Beispiel zum Turnverein oder sonst wohin fahren müssen oder Getränkekästen nach Hause transportieren müssen, sind oftmals auf ein Auto angewiesen. Und das wird nicht finanziert.

In New York mit Sabine Häfner, 2016 (Foto. H.-G. Heiden)

BEWUSSTSEINSBILDUNG GEGEN DIE ETIKETTIERUNG BEHINDERTER

Wenn Sie jetzt einmal resümieren: Mit welchen Initiativen und Kernprojekten haben Sie schon eine Menge erreicht und wo gibt es noch viel Bedarf?
Ich glaube, wirklich gelungen ist, dass behinderte Frauen sich selber engagieren, dass sie ihre eigene Benachteiligung benennen und politisch

aktiv werden, um daran etwas zu ändern, dass es bundesweit inzwischen viele Netzwerke behinderter Frauen gibt und eben auch das Weibernetz, dieses Bundesnetzwerk behinderter Frauen, und dass das auch von der Politik erkannt worden ist. Im Jahr 1998, unter Rot-Grün, kam erstmals das Wort „Frauen" im Behindertengesetz vor. Bis dahin gab es eben nur „der Schwerbehinderte". Danach wurde auch in Gesetzen für Menschen mit Behinderungen das Wort „Frauen" aufgenommen. Im Sozialgesetzbuch IX, das 2001 geschaffen wurde, steht in Paragraf 1 extra drin, dass die Belange behinderter Frauen berücksichtigt werden sollen. Das war ein großer Erfolg. Oder auch die Behindertenrechtskonvention: die Belange behinderter Frauen dort zu verankern, war auch ein riesiger Erfolg.

Und wo liegt Ihrer Meinung nach die größte Baustelle, die es noch zu bearbeiten gilt?

Ich glaube, die größte Baustelle sind generell die Vorurteile gegen behinderte Menschen: Ableismus, das ist gegenüber Menschen mit Behinderung das, was Rassismus gegen Menschen mit anderer Hautfarbe ist, oder Sexismus gegenüber Frauen bzw. Männern. Und es bedeutet nicht nur eine Abwertung, es bedeutet auch eine Etikettierung, Etikettierung aufgrund eines bestimmten Merkmals. Beim Sexismus sagt man zum Beispiel, Frauen könnten nicht rückwärts einparken, aber gut zuhören. Das ist also nicht nur abwertend, sondern teilweise auch überhöhend. Beim Ableismus ist es dasselbe. Behindertenfeindlichkeit trifft es deshalb nicht. Ableismus kann abwertend sein – behinderte Menschen sind nicht leistungsfähig, sind immer krank, man kann sie nicht einstellen – aber auch überhöhend: Behinderte Menschen sind alle so willensstark, weil sie so ein schweres Schicksal meistern müssen, oder alle blinden Menschen haben ein super Gehör oder so ähnlich. Was in dieser Verallgemeinerung einfach nicht stimmt. Ich glaube, solange es diese ableistischen Vorurteile gibt, ist es wirklich schwierig, gleichberechtigt in der Gesellschaft zu leben. Teilweise kommen sie gut gemeint daher, dann ist es ganz schwer, sich dagegen zu wehren.

Wie könnte man in den Köpfen der Multiplikator*innen, auch in der Politik oder im alltäglichen Umgang miteinander, eine Bewusstseinsänderung bewirken?

Durch ganz viel Bewusstseinsbildung. Bewusstseinsbildung ist auch in der Behindertenrechtskonvention ein ganz zentrales Anliegen. Sie taucht schon ganz vorn auf, in Artikel 8, was zeigt, wie wichtig sie ist. Damit ist zum einen die Bewusstseinsbildung zum Beispiel bei Behörden gemeint, die ja auch über die Leistungen für Menschen mit Behinderung zu entscheiden haben. Für diese Entscheidungsträger machen wir auch im Verband ganz viel Fortbildung. Zum anderen ist Bewusstseinsbildung als Empowerment für die behinderten Menschen selber gemeint, dass sie die Mechanismen, die sie erleben, benennen können und merken, wie sie sich wehren können und Zugang zu ihren eigenen Stärken bekommen. Wir bieten viele Empowerment-Kurse an, um Menschen mit Behinderung zu stärken. Gleichzeitig versuchen wir, auf die Politik einzuwirken, damit Kurse zur Bewusstseinsbildung angeboten werden.

Frau Dr. Arnade, meine vorletzte Frage bezieht sich auf Ihre derzeitige Beschäftigung als Geschäftsführerin der ISL, der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. Was ist die ISL? Welche Aufgaben haben Sie dort als Geschäftsführerin? Und welche behindertenpolitischen Ziele haben Sie sich dabei gesteckt?

Die ISL ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation. Sie ist die Dachorganisation der rund zwanzig Zentren für Selbstbestimmtes Leben (ZSLs), die es bundesweit gibt. In diesen Zentren arbeiten Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen und beraten andere behinderte Menschen. Als Dachorganisation beschäftigen wir ausschließlich Menschen mit Behinderungen. Wir versuchen, in der Politik die Anliegen behinderter Menschen zu vertreten, und zwar – das ist eigentlich in der deutschen Behindertenszene ungewöhnlich – behinderungsübergreifend. Bei uns sind Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen vertreten, mit Sinnesbehinderungen, Menschen mit sogenannten geistigen Behinderungen, die sich lieber Menschen mit Lernschwierigkeiten nennen, oder auch Menschen mit psychischen Erkrankungen. Wir haben also das ganze Spektrum, weil wir sagen: Ihnen gemeinsam ist die Diskriminierungserfahrung. Gegen die versuchen wir anzugehen. Eines unserer Hauptanliegen ist es deshalb, die Behindertenrechtskonvention in Deutschland umzusetzen und in der Lebensrealität der Menschen mit Behinderung erfahrbar zu machen.

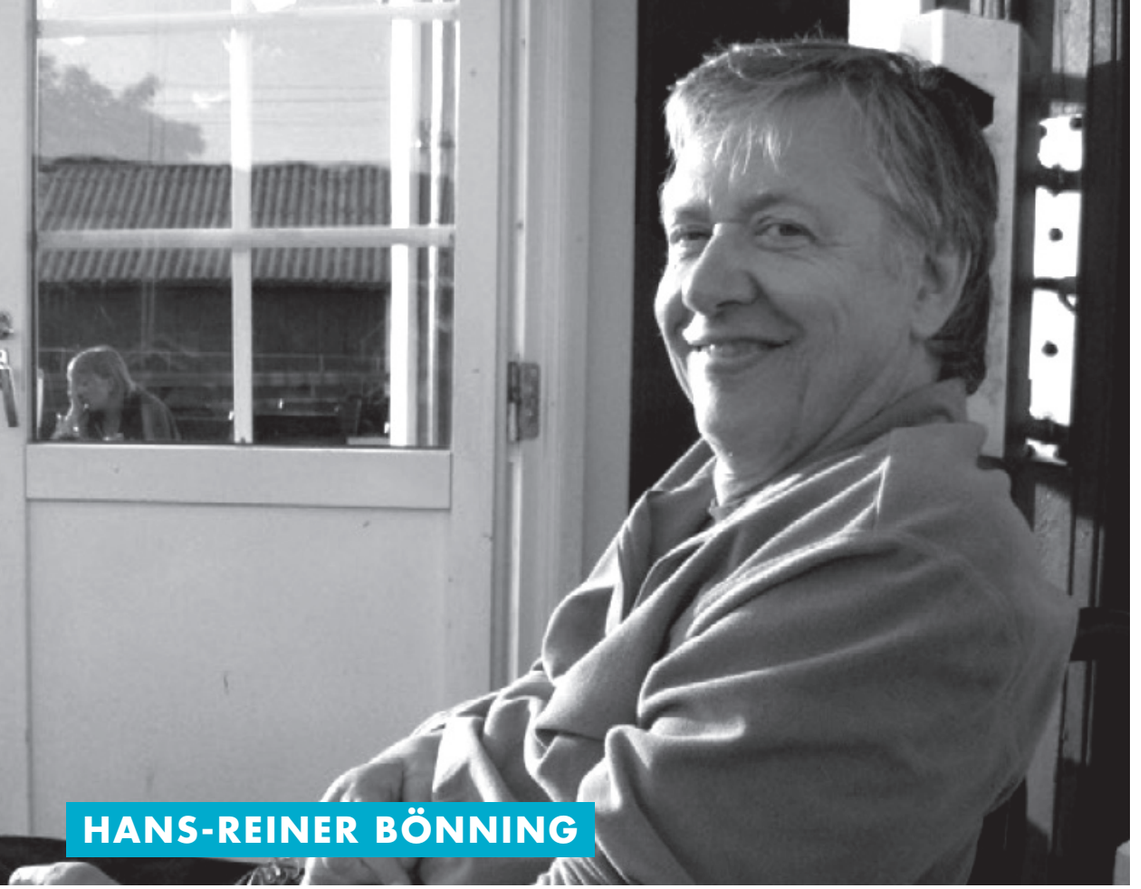
Was steht momentan konkret auf Ihrer Agenda? Ich denke dabei an das Bundesteilhabegesetz. Was verbirgt sich dahinter? Und was ist Ihr besonderes Interesse daran?

Es sind zwei Dinge: das Behindertengleichstellungsgesetz und das Bundesteilhabegesetz. Das Behindertengleichstellungsgesetz befindet sich gerade im parlamentarischen Verfahren und wird vermutlich jetzt im Sommer 2016 in Kraft treten, also früher als das Bundesteilhabegesetz. Bisher ist nur vorgesehen, dass Bundesbehörden barrierefrei sein müssen, aber das Leben von behinderten Menschen spielt sich selten in Bundesbehörden ab, sondern mehr in freier Wildbahn, und deshalb müssen auch private Rechtsträger zur Barrierefreiheit verpflichtet werden. Dafür kämpfen wir noch stark. Das andere ist das Bundesteilhabegesetz. Es soll als Endprodukt der Reform der Eingliederungshilfe herauskommen. An der Reform der Eingliederungshilfe wird, glaube ich, seit 1973 gearbeitet. Damals hatten wir einen Bundeskanzler Willy Brandt, und da gab es einen Antrag der CDU/CSU-Fraktion, dass ein Gesetz geschaffen werden soll, das behinderte Menschen aus dem Fürsorgesystem herausnehmen und Leistungen unabhängig von ihrem Einkommen und Vermögen gewähren soll. Über diesen Punkt war die Sache nie hinausgekommen, und ich habe in den letzten zwei Jahren sehr viel Zeit damit verbracht, diesen Prozess zu begleiten. Wir sind auch stark beteiligt worden, haben stapelweise Papier bekommen, konnten uns immer wieder dazu äußern in ganztägigen Sitzungen.

Das Interview führte Jörg von Bilavsky.

ZEITZEUGIN

Dr. Sigrid Arnade, geboren 1956 in Münster/Westfalen, aufgewachsen in Köln und Bonn, studierte Tiermedizin und Ökologie. Mit 27 bekam sie die Diagnose Multiple Sklerose und ist heute auf einen Rollstuhl angewiesen. Sie arbeitete zunächst noch als Tierärztin, musste dann aber krankheitsbedingt in den Journalismus umsatteln und wurde 1986 Chefredakteurin einer Behindertenverbandszeitschrift. Seitdem ist sie in der Behindertenbewegung und –politik engagiert. Seit 1988 war sie über 20 Jahre lang freie Journalistin, Moderatorin und Projektmanagerin, ehe sie Geschäftsführern der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL) wurde. Sie nahm für den Deutschen Behindertenrat an den Verhandlungen zur UN-Behindertenrechtskonvention in New York teil. In der Menschenrechtsfrage für Behinderte hebt sie vor allem den Genderaspekt hervor und setzt sich für die Rechte behinderter Frauen ein. Seit 1992 lebt sie in Berlin. Dort gründete sie das Medienbüro Journalismus ohne Barrieren (JoB). Als Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL) arbeitet sie u.a. an der Umsetzung des Behindertengleichstellungsgesetzes.



HANS-REINER BÖNNING

„BEHINDERUNG IST NORMAL, NICHT ALLE SIND ES, ABER JEDE/R KANN ES WERDEN.“

Dein Engagement für Selbstbestimmung und ein selbstbestimmtes Leben in Deutschland soll hier im Vordergrund stehen. Damit Dich die Leser*innen und/oder Zuhörer*innen kennenlernen können, möchte ich Dich bitten, über Deine eigene Behinderung und über Deine Kindheit- und Jugend zu erzählen.

BIOGRAFISCHES

Ich bin 1952 in Halle an der Saale geboren. Ich war das erste und sehr gewollte Kind meiner Eltern. Mit meinem knapp vier Jahre jüngeren Bruder haben wir dort als Familie gut gelebt. Gut heißt nicht in großem materiellen Wohlstand, sondern in meiner Kindheit hatte ich immer das Gefühl „mir geht es gut“, „wir halten zusammen“, und es gab viel Liebe zwischen meinen Eltern und uns Kindern.
Gute Noten waren selbstverständlich. Ich hatte großen Spaß am Lernen, und meine Eltern mussten mich zurückhalten, wenn ich in den Ferien die Schulbücher für das nächste Jahr durchlesen wollte, einfach weil es spannend war. Ich sang und zeichnete gern und nahm hier auch an Wettbewerben teil. Die einzige Gabe, die mir als Kind nicht zur Verfügung stand, war das Sportliche. Das änderte sich aber im Alter zwischen zwölf und vierzehn Jahren. Ich habe Modernen Fünfkampf trainiert und hätte dann sogar auf eine Sportschule wechseln können. Also, alles in allem hatte ich als Kind ein erfülltes Leben. Das Leben war schon sehr schön und würde immer schöner werden.
Behinderung hatte bis dahin für mich keine Rolle gespielt. Wenn überhaupt, dann war es etwas Abenteuerliches, weil ein Opa und ein Onkel von mir mit nur einem Daumen bzw. mit nur drei Fingern an einer Hand lebten. Auf Familiengeburtstagen bewunderte ich, wie sie trotzdem mit Messer und Gabel hantierten. Das schien irgendwie kurios, aber weit weg von meiner Welt, auch weil es ja Erwachsene waren.

EIN SEHR DIREKTER ZUGANG ZUM THEMA BEHINDERUNG

Dann kam der 1. Juli 1967, ein Sonnabend, der letzte Schultag der 8. Klasse. Damals war das Schulsystem in der DDR so aufgebaut, dass man normalerweise eine zehnjährige Schulphase auf der allgemeinbildenden Polytechnischen Oberschule absolvierte. Nach Abschluss der 8. Klasse konnten sich die Wege trennen, die meisten blieben in der normalen Schule, einige wechselten auf eine erweiterte Oberschule und blieben dort vier Jahre bis zum Abitur. Andere machten Abitur mit begleitender Berufsausbildung, und einige gingen ganz ab.
An diesem besagten letzten Schultag fuhr fast die gesamte Schulklasse noch einmal gemeinsam mit Fahrrädern zu einem Waldsee. Ich machte mir Gedanken, was in diesem Sommer alles passieren würde. Ich war fast fünfzehn, inzwischen recht sportlich und guckte mir auch die Mädchen ganz anders an als vorher. An diesem Nachmittag guckten die Mädchen zu, was für tolle Sprünge die Jungen fabrizierten. Und als irgendwann jemand auf die Idee kam, an einer Stelle in den See zu springen, an der man es besser lassen sollte, machte ich einfach mit. Mein erster Sprung klappte zwar, gelang aber nicht so richtig, und dann hieß es, ach wir springen alle nochmal. Eigentlich hatte ich schon keine Lust mehr, machte aber doch noch mal mit, weil alle es machten und ich es noch einmal besser machen wollte. Ich sprang, kam unter Wasser irgendwo mit dem Kopf auf und erfuhr später, dass ich mir dabei den fünften Halswirbel angebrochen und das durchfließende Rückenmark gequetscht hatte. Dadurch bekam ich einen sehr direkten Zugang zu Behinderung, allerdings ohne dass mir das schnell bewusst wurde. Zunächst mal musste ich aus dem Wasser herausgezogen werden, um nicht zu ertrinken, dann kam ich in die nächste Klinik.
Das Wort „Querschnittslähmung“ kannten die Ärzte dort schon, doch viel mehr wohl nicht. Meinen Eltern wurde in Aussicht gestellt, mich bestenfalls noch ein paar Jahre zuhause rundum pflegen zu müssen. Mir sagte man stattdessen, ein Bluterguss drücke wohl auf die Nerven, ich müsse nur Geduld haben. Ich registrierte, dass ich mich nicht bewegen konnte, auch meine Ver-

dauungsorgane, Blase, Nieren, alles arbeitete irgendwie nicht richtig. Die Wärmeregulierung im Körper funktionierte nicht. Aufgrund der einfachen Krankenhausbetten und des Personalmangels hatte ich schon nach den ersten Wochen offene Stellen, die Durchblutung der Haut war nicht mehr ausreichend und so brachen sogenannte Druckgeschwüre auf. Doch ich dachte, das ist nur eine schlimme Phase, die hoffentlich nicht lange andauern würde, die einfach nur mein bisheriges Leben unterbricht, aber nach ein paar Wochen oder Monaten würde mein eigentliches Leben weiter gehen. Und so war auch meine Lebensperspektive in den nächsten Jahren im Wesentlichen darauf gerichtet, diese Zeit irgendwie zu überstehen, mich innerlich so damit zu arrangieren, dass ich seelisch nicht unterging und möglichst gute Reha-Chancen erhielt, um wieder Laufen zu lernen, um wieder so leben zu können, wie ich vorher dachte, dass es normal wäre.

In dieser Zeit sammelte ich natürlich auch schon Erfahrungen in meinem neuen Leben mit Behinderung, aber das ist mir erst viel später klar geworden. Äußerlich betrachtet folgte eine mehrjährige Rehabilitationsphase. Ich wollte weiter Schule machen, dann studieren, aber vorrangig ging es mir immer noch darum, körperlich mehr zu können, Muskeln zu aktivieren und Alltags-Fertigkeiten zu erlangen.

Erst sieben Jahre nach meinem Unfall war ich tatsächlich so weit, dass mir selber klar war: Besser wird es nicht werden. Das war 1975. Damals konnte ich mich immerhin mit einem Handrollstuhl gut selbst bewegen, auf glatten Wegen sogar draußen, und fuhr mit einem umgebauten Trabant Kombi selber Auto. Mit viel Mühe und Hautabschürfungen schaffte ich es sogar, allein den Rollstuhl in den Trabi hineinzuziehen und wieder raus. Und mit Hilfe von Trampern, die ich unterwegs mitnahm, fuhr ich im Sommer in die Tschechoslowakei, nach Ungarn, später noch weiter.

Nun war ich nicht mehr darauf angewiesen, die nichtbehinderte Lebensperspektive zu denken oder mich daran zu messen. Mein neues Leben war jetzt Normalität geworden. Im Vordergrund stand die Frage, was brauche ich noch – so wie ich bin –, um als erwachsener Mensch selbständig leben zu können.

Ich hatte die Schule bis zum Abitur absolviert, in einer staatlich dafür vorgesehenen, wenn auch baulich völlig unzureichenden Klinik für körperbehinderte Schüler*innen in Birkenwerder in der Nähe von Berlin. Dann studierte ich fünf Jahre lang Mathematik in Halle und versuchte mit dem abgeschlossenen Studium eine Arbeitsstelle und eine Wohnung in Berlin, damals Ostberlin, zu bekommen, weil ich mich dort viel freier mit dem Rollstuhl bewegen und am Leben teilnehmen konnte. Mathematik war nicht mein Wunschfach gewesen, ich interessierte mich viel mehr für Literatur, Sprachen, Alte Geschichte, Formgestaltung, Musik.

Aber schon vor meinem Unfall hatten mich meine Eltern vor dem politischen Druck in solchen Studienfächern gewarnt. Und jetzt kam entscheidend hinzu, dass es mögliche Arbeitsstellen dafür nur in alten, Rollstuhlunzugänglichen Gebäuden gab, während ich mit einem abgeschlossenen Mathe-Studium wohl einen Arbeitsplatz in einem jener neu entstehenden Rechenzentren finden würde. Auf keinen Fall wollte ich isoliert zuhause sitzen. Ich wollte „normal" arbeiten und mich selbst versorgen können. Das schaffte ich auch, mit großer Mühe, vermisste es allerdings, meinen musischen Interessen nachzugehen, für die mir im Alltag immer weniger Zeit und Kraft blieben. Assistenz oder ähnliches gab es nicht. Und der Studienalltag war ja schon so anstrengend gewesen, dass ich oft in der Vorlesung eingeschlafen bin. Ich sehe das heute noch an den Mitschriften, wenn meine Kritzelschrift dann plötzlich irgendwo im Traumland verschwand.

Von außen betrachtet könnte ich mein weiteres Leben mit Behinderung als Erfolgsstory erzählen, im Sinne der „sozialen Rehabilitation", die in den siebziger und achtziger Jahren für junge behinderte Menschen propagiert wurde, teilweise heute noch: Ich bekam eine Arbeitsstelle, die ich nach fünf Jahren sogar selber gekündigt habe, als ich mir zutraute, doch etwas anderes zu machen.

Etwas Geld konnte ich vorher sparen, um den nächsten Trabant zu kaufen und damit meine Mobilität für das nächste Jahrzehnt zu sichern. Ich hatte eine eigene Wohnung und nette Arbeitskollegen und Freunde, die sie renovierten. Auf der Fete eines Arbeitskollegen lernte ich eine junge Frau kennen, die meine Ehefrau wurde. Nach gut zehn Jahren freiberuflicher Tätigkeit war ich seit Mitte der 1990er Jahre wieder angestellt, habe Projekte entwickelt und konnte damit sogar für andere behinderte Menschen und für Nichtbehinderte Arbeitsplätze schaffen. Mit Anfang 60 habe ich diese Arbeit aufgegeben, weil ich merkte, dass meine physischen Kräfte und meine Lebenslust nachließen, aber nun hab ich wieder genug davon, um die musischen und schönen Dinge des Lebens genießen und aktiv mitgestalten zu können, etwa im Chor.

Mit 16, 17, 18, 19 in Birke: Na los, dann fotografier mich doch im weißen Klinikbett. Aber mit schwarzem Rollkragenpullover!

Betrachte ich meine Lebensentwicklung nach innen, dann ging es lange darum, nicht gegen, nicht trotz, sondern *mit* meiner Behinderung leben zu können. Besonders wichtig dafür wurden meine Beziehungen zu anderen Menschen, die das Gleiche versuchten bzw. die das einfach taten. Dazu noch einmal kurz zurück in meine Oberschulzeit. Die erlebte ich in einer alten, abgelegenen Klinik in Birkenwerder. Es gab dort mehrere Stationen, unterteilt nach Männlein und Weiblein, entsprechend waren auch die Schulklassen geteilt. So war ich von der 9. bis zur 12. Klasse in einer reinen Jungenklasse, in der anfangs sechs, später fünf Jungen waren, die alle in einem Zimmer lebten. Das Zimmer war dafür zu klein, es passten die Betten rein und je ein Nachttisch, so dass ich während des Unterrichts nicht im Rollstuhl am Tisch saß, sondern auf dem Bett lag, weil es so eng war.

Die Station verlassen, um mal in den Park zu kommen, konnte ich nur, wenn mich jemand die Treppen hinunter und wieder hoch trug. Weil es kein Personal dafür gab, gelang das nur selten und nur mit Hilfe von nicht ganz so stark behinderten Mitschülern. Meist lag ich also auf dem Bett und war darauf angewiesen, mit denen zu kommunizieren, die in derselben Situation waren wie ich. Wir redeten über alles, was wir aushalten mussten, was wir vielleicht wenigstens ein bisschen ändern könnten, was wir später draußen machen wollten, und ob wir hier drinnen was versäumten, was uns gleichaltrige Nichtbehinderte dann draußen voraus haben würden. Aus diesem zwangsweisen Zusammenleben hat sich für mich eine sehr starke und enge Verbundenheit entwickelt.

Als ich mit knapp zwanzig Jahren wieder nach Hause kam, hatten mir meine Eltern mit großen Mühen eine kleine Einraumwohnung besorgt, die neben der meiner Eltern und meines Bruders lag. Endlich weg von der Klinik und hinein ins normale Leben! Aber es war mir ganz wichtig, dass ich in dieser Wohnung auch meine ehemaligen Mitschüler und Mitschülerinnen empfangen und mit ihnen etwas unternehmen konnte, etwa eine richtige Sylvester-Fete. Doch meine Eltern hatten große Probleme damit. Sie haben mir noch lange vermittelt: „Halte dich fern von behinderten Menschen, du hast doch jetzt Chancen, dich ins normale Leben zu integrieren, also

letztlich dich an Nichtbehinderte anzupassen. Es ist schlimm, dass du vieles nicht machen kannst, aber wenn du dich nur bemühst, dann wirst du auch akzeptiert werden."
Solche Akzeptanz habe ich dann oft erfahren. Aber auch die Hilfsbereitschaft vieler nichtbehinderter Menschen. Ich hätte gar nicht studieren können, wenn nicht mehrere Mitstudenten während der ersten zwei Studienjahre täglich früher aufgestanden und zu mir gekommen wären, um mich mit dem Auto zur Uni zu fahren, als ich noch nicht selber fahren konnte. Und in der Uni bin ich mit dem Rollstuhl fünf Jahre lang Treppen hoch und runter getragen worden. Wir trafen uns auch privat, trotzdem sind engere und andauernde Beziehungen mehr zu einigen ehemaligen Mitschüler*innen aus Birkenwerder geblieben.
Zusammenfassend könnte ich sagen, dass ich bis zu meinem fünfzehnten Lebensjahr überhaupt keine Ahnung von Behinderung hatte. Dann folgten ein paar Jahre, in denen ich Behinderung immer noch nur aus der Außenperspektive wahrnahm, als etwas wovor ich mich fürchtete, und dachte, es betrifft nur die anderen. Ich redete mir ein: Du bist hier nur in einer Durchgangsstation und wirst das wieder hinter dir lassen. Die Erkenntnis, nein das wird nichts, ließ ich erst zu, nachdem ich praktisch erfahren hatte, ich werde es auch anders können: Du musst nicht unbedingt nichtbehindert sein.

SELBSTBESTIMMUNG – VOR DER WENDE

Kannst du über dein Engagement, deine verbandspolitische Arbeit in der Wendezeit erzählen? Wie hast du die Selbstbestimmung und die „Selbstbestimmt Leben Bewegung" vor der Wende und nach der Wende erlebt?
Das erzähl´ ich ausführlicher, weil es im damaligen Osten ja ziemlich anders lief als im Westen oder heute.
Selbstbestimmt Leben vor der Wende war für mich erst mal eine sehr individuelle Bewegung. 1978 zog ich nach Berlin, weil es hier weite, flache Innenstadträume gab, die zum damaligen Zeitpunkt schon glatt asphaltiert waren, worauf ich mit meinem Handrollstuhl gut voran kam. In Halle, in meiner alten Heimatstadt, gab es nur das alte Holperpflaster und die Hügel in der City. Meine erste Berliner Wohnung lag in einem Hochhaus mit 21 Stockwerken und zwei Aufzügen. Hier konnte ich mehr Selbstbestimmung leben, weil ich entscheiden konnte, ob ich in den ersten, zweiten oder obersten Stock fahren möchte. Es gab acht Wohnungen auf jeder Etage und mir stand offen, an jeder Wohnungstür zu klingeln, um Kontakt aufnehmen. Du wirst lachen, aber genau das habe ich damals gemacht.
Das Haus war grade fertig, ringsum wurde noch gebaut, es gab noch keine richtigen Wege, nur provisorische Zugänge zur Kaufhalle, zur Gaststätte und so weiter. Ich sah die Chance, dass hier vielleicht auch ein paar Rampen und Bordabsenkungen eingerichtet werden, allerdings nicht, wenn ich nur als Einzelner darum bitte. Aber ich dachte, dass es bestimmt noch weitere behinderte Mieter gibt oder Familien mit einem behinderten Kind, und dass man die nur schnell finden und zusammenbringen müsste, um gemeinsam zu erreichen, was jedem einzeln nützt. Wir hätten unter den damaligen politischen Umständen natürlich nicht mit Forderungen oder gar mit Protesten auftreten können. Freie Gruppen oder Vereine waren generell verboten. Aber man konnte ja einfach mal zur Hausgemeinschaftsleitung gehen oder zum Wohngebietsausschuss – das waren zwar meist SED-Genossen, aber auch Nachbarn – und sagen: „Liebe Leute, uns soll es doch allen besser gehen. Das Wohnungsbauprogramm soll doch für alle sein, auch für diejenigen die behindert sind; könnt Ihr nicht dafür sorgen, dass man hier leichter in die Kaufhalle kommt?" Also nicht kämpferisch, als ob ich gegen eine Welt von Feinden angehen müsste, sondern sozusagen die propagierte sozialistische Volksgemeinschaft ernst nehmen und sozusagen in ihrem Sinne mit dafür sorgen, dass niemand aus dem Blickfeld verschwand. Ich bin wirklich an jede einzelne Tür gefahren, 160 Wohnungen in unserem Haus, im Nebenhaus nochmal 140, das waren fast tausend Menschen, mehr als ein ganzes Dorf. Schließlich konnte ich in den Gremien und bei den Bauleitern mit mindestens zehn Rollstuhlfahrern allein in diesen zwei Häusern argumentieren. Tatsächlich wurden nun Zugänge geschaffen, die vorher nicht geplant worden waren. Den Bauarbeitern war es völlig egal, ob die irgendwo noch eine schiefe Ebene angebaut haben oder nicht, die fanden das gut.

GRUPPENARBEIT IM „JAHR DER BEHINDERTEN"

Als ich nun selber relativ frei leben konnte in der Wohnung und ringsum, habe ich weitergemacht. Ich habe das als Verpflichtung verstanden – wenn es einem gut geht, dann engagiert man sich, um mit anderen und für andere was zu erreichen. 1981 war von der UNO weltweit proklamiert worden als sogenanntes „Jahr der Behinderten", wie es in Westdeutschland hieß, oder der „Geschädigten", wie es in der DDR hieß.
In Vorbereitung darauf gab es eine kleine Initiativgruppe in Berlin-Buch in einem Reha-Zentrum für Querschnittsgelähmte, inspiriert und politisch gedeckt nach oben von Professor Presber, einem angesehenen Rehabilitationsmediziner. Der durfte auf Kongresse ins Ausland fahren und stellte fest, dass da schon in den USA und Kanada einige wilde Behinderte die Bühne stürmten und ihre Rechte lautstark einforderten. Der kam wieder zurück und sagte: „Sowas wird in der DDR nicht möglich sein. Aber wenn ich mich hierzulande für meine Patienten engagiere, damit die medizinisch gut rehabilitiert werden, und wenn die wirklich selbständig leben wollen außerhalb medizinischer Einrichtungen, dann müssen sie auch die Möglichkeit haben, selber dafür zu sorgen, dass die Lebensumstände sich ändern."
Er hat mit dafür gesorgt, dass sich eine solche Gruppe bilden durfte, nicht autonom, sondern innerhalb einer sozial-medizinischen Fachgesellschaft.
In der Gruppe waren wir ca. 20 bis 30 Leute. Wir bemühten uns zunächst um Kontakte zu Architekten und Stadtplanern, teils vermittelt über den Professor, besonders aber durch einen sehr engagierten behinderten Mitarbeiter, Herrn Rink, der SED-Mitglied war und somit per Du mit dem gehbehinderten Chefplaner für den neu entstehenden Stadtbezirk Marzahn, den Palast der Republik und später für das Nikolaiviertel in der Innenstadt. Der Chefplaner wies seine Leute an, schon mal selbst möglichst barrierearm zu projektieren und schickte sie dann mit den Plänen zu uns, zur Prüfung und Beratung. In gegenseitigem Respekt und dadurch in sehr offener Atmosphäre ist es uns tatsächlich über mehrere Jahre gelungen, dass mehr und bessere Rollstuhlfahrerwohnungen, berollbare Zugänge zu Versorgungs- und Kultureinrichtungen, zu Gaststätten und Toiletten gebaut wurden.
Diese Gruppe bestand bis etwa Mitte der 1980er Jahre. Wir haben versucht, aus der Gruppe mehr zu machen. Da sind wir aber ganz schnell an unsere Grenzen gestoßen. Das fing schon 1982 an, das „Jahr der Behinderten und Geschädigten" war gerade vorbei, und es gab noch einen Kongress in Leipzig, wo Resümee gezogen werden sollte. Ich durfte dort für unsere Gruppe reden. Vorher hatten wir überlegt, welche unserer Erfahrungen wir als Anregungen einbringen könnten. Zum Beispiel, dass es erst wenige Rollstuhlfahrer-Wohnungen gab und wie groß deren jährlicher Anteil im landesweiten Wohnungsbauprogramm sein müsste, damit das Programmziel Wohnungen für alle bis 1990 wirklich für alle erreicht wird. Doch noch nicht mal ansatzweise gelöst war das Problem notwendiger personeller Hilfen. Wer das nicht privat durch Familie, Nachbarn, Freunde, oder wie ich dann durch meine Frau lösen konnte, hatte in der DDR nur die Chance, ins Altersheim zu gehen. Wir kriegten mit, dass es in Westberlin schon ambulante Dienste gab und in Westdeutschland Zivis, so dass Menschen mit schwerer Körperbehinderung dort selbständig wohnen, leben, reisen oder studieren konnten. Dafür wollten wir auch sorgen, also zunächst mal auf dem Kongress sagen, dass unbedingt personelle Hilfesysteme entwickelt werden müssen in der DDR. Wir bauten darauf, dass es aus der evangelischen Kirche heraus bereits eine Initiative gab, in der DDR einen zivilen Wehrersatzdienst einzurichten. Doch dies wurde kurz vor dem Kongress von der DDR-Führung abgelehnt. Was nun? Die Gruppe war mehrheitlich der Meinung, ich solle nun öffentlich lieber nichts mehr dazu sagen. Nach einer schlaflosen Nacht und nachdem ich auf dem Kongress zunächst unsere anderen An-

liegen vorgetragen hatte, habe ich mir erlaubt, wenigstens ganz persönlich darum zu bitten, dass die negative Entscheidung noch mal überdacht wird, weil das für viele schwerstbehinderte Menschen wirklich sehr wichtig wäre.
Als ich wieder zurückkam, dauerte es nicht lange und plötzlich wollte der oberste Chef meiner damaligen Arbeitsstelle sich unbedingt mit mir unterhalten. Ich kannte ihn gar nicht und wusste auch, dass ich fachlich kein so ein großes Licht war, dass er mich zu sich zitiert, um zu irgendwelchen tollen Erkenntnissen zu finden. Also war wohl über die Staatssicherheit bei ihm nachgefragt worden: Dieser Typ da hat auf dem Kongress von der Partei und der Regierung gefordert, abgelehnte Maßnahmen noch mal zu überdenken, das heißt er hat Kritik geäußert! Was ist denn das für einer, was ist das für eine Gruppe? Das war nicht nur für mich gefährlich, sondern auch für die Gruppe. Ich beteuerte, dass es doch nur meine ganz persönliche Bitte gewesen sei und die Gruppe damit nichts zu tun hatte. Die Leute haben meines Wissens dadurch keine Nachteile gekriegt, und mein großer Chef wird wohl eine Notiz gemacht haben, ja dieser Herr Bönning ist da etwas unbedacht gewesen, aber er ist auch nicht im Namen der Arbeitsstelle dort aufgetreten, sondern hat das privat gemacht. Dann bekam ich einen anonymen Anruf von jemandem, der sehr aufgeregt war am Telefon: „Ich sage mal nicht wer ich bin, aber ich arbeite hier in Berlin-Buch, wo die Rehaklinik ist und wo die Gruppentreffen anfangs waren, und ich habe gerade gehört, was Sie da gemacht haben in Leipzig. Ich finde das richtig, aber hier wurde gerade beschlossen, der Bönning muss jetzt erst mal weg vom Fenster, der darf jetzt nicht mehr öffentlich reden und so weiter."

4.11.1989 am Alex. Das war nicht etwa als Losung zur Wiedervereinigung gemeint. Wir wollten „nur", dass Leute miteinander frei reden und was unternehmen konnten – ohne das bedrohende Knacken im Telefon

Das mag heute fast banal klingen. Aber es hätte schlimmer kommen können, ich hätte sogar meine Arbeitsstelle verlieren können. Es hätte auch „nur" sein können, wenn ich das nächste Mal als Invalidenrentner nach Westberlin oder als Tourist in die Tschechoslowakei oder nach Ungarn reisen wollte, dass man mir kein Visum erteilt hätte, ohne Angabe von Gründen. Das ist ja anderen passiert, die irgendwo was laut gesagt haben. Wenn man sich sowas für andere „traute", riskierte man seine eigene, mühsam erworbene Selbstbestimmung und Mobilität.
Ein paar Jahre später schrieben wir gemeinsam einen Brief mit lauter konstruktiven Vorschlägen an den für soziale Rehabilitation zuständigen Abteilungsleiter im Gesundheitsministerium. Dann kam ein Brief zurück, von der stellvertretenden Ministerin für Gesundheit der DDR, mit einer Antwort und einer Frage. Die Antwort: Alles, was wir vorschlagen, sei schon gelöst oder werde gelöst durch die Partei der Arbeiterklasse. Und die Frage: Was wir für denn für eine ominöse Gruppe seien. Inzwischen gab es im DDR-Strafrecht einen Paragrafen über illegale oder feindliche Gruppenbildung … und da lösten wir uns lieber auf.
Aus heutiger Sicht muss ich auch sagen, unsere Ziele waren sehr stark eingeschränkt auf die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit einer körperlichen Behinderung. Wir haben uns in dieser Gruppe ganz bewusst nicht darum gekümmert, wie es für Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderung ist. Das war einfach nicht unser Erleben. Wir hatten nichts gegen sie, aber wir hatten nicht das Gefühl, dass wir für die sprechen konnten. Leider empfanden wir auch nicht, dass es vielleicht ein gemeinsames Fundament geben könnte. Soweit waren wir in dieser Gruppe nicht.
Meine Erfahrung mit Selbstbestimmung in der DDR ist einerseits, dass ich mich teilweise mit erstaunlich gutem Erfolg mit anderen Leuten dafür engagieren konnte, aber nur innerhalb bestimmter Grenzen und bestimmter individueller Konstellationen. Wenn es diesen Professor nicht gegeben hätte, wenn ich nicht in Berlin gelebt hätte, wäre das ganz anders gelaufen. Ich habe mich später mit meiner (nichtbehinderten) Ehefrau unterhalten, was sie selbst bestimmen durfte oder nicht. Sie wuchs in einem kleinen Ort vor den Toren von Ostberlin auf. Sie und ihre Schwester waren die Klassenbesten, aber sie durften nicht mal auf die Oberschule gehen, weil sie statt der staatlichen Jugendweihe die kirchliche Konfirmation gemacht hatten. Und das nur wenige Jahre vor der Zeit, wo ich in Berlin ungestraft meine „Heldentaten" vollbracht habe. So rigide und so unberechenbar war das – wie es in der Diktatur eben ist: Man ahnt nur, dass man vieles nicht darf, aber weiß nicht wirklich, wie die Reaktionen darauf sind. Man kann durchkommen mit allem Möglichen, man kann aber auch unverhältnismäßig viel verlieren. Das ist das Erlebnis für mich in der Diktatur, ein großer Unterschied zur Demokratie mit allen ihren Gefährdungen und Nachteilen.
Ich hatte das Gefühl, dass es ab Mitte der 1980er Jahre immer restriktiver wurde, vielleicht auch, weil ich nun erwachsen war. Der Zukunftsoptimismus der früheren Jahre war verschwunden, und eigentlich war es nur noch lästig, für wie blöd man von den Oberen gehalten wurde, mit welchen doofen, entwürdigenden Parolen und mit welcher Gewalt (die Mauer) man weiter zum Mitmachen gezwungen werden sollte. Ich habe es irgendwann auch als persönliche Beleidigung empfunden, wie in politischen Verlautbarungen über uns gesprochen wurde, oder wie man sich als DDR-Bürger nach außen verhalten sollte.
Meine Frau und ich – wie viele andere – hatten es immer mehr satt, uns politisch, kulturell, beruflich und im gesamten öffentlichen Leben so einengen und bevormunden zu lassen. Ab 1988 wurde dann der Trabant mit halbautomatischer Kupplung nicht mehr produziert. Das war das einzige Ost-Auto, mit dem ich selber fahren konnte. Der einzige DDR-Handrollstuhl für Erwachsene war schon früher sehr schwer und sein Reifengummi sehr schwach, jetzt wurde das Material noch schlechter. Nun war selbst meine Basis-Mobilität in Gefahr, und wir fingen ernsthaft an zu überlegen, wann wir letztendlich „rüber" gehen müssten.

SELBSTBESTIMMUNG – IN DER WENDE

Und dann kam plötzlich diese Wendezeit. Meine Frau und ich sind damals zu Demos und Veranstaltungen gegangen, wo man Dinge beim Namen genannt hat. Da hat die Behinderung eine Rolle gespielt, aber mehr noch andere Dinge. Insofern habe ich im Herbst 1989 vorrangig erst mal miterlebt, wie alle anderen auch, dass es in dieser DDR zu einem Aufbruch kommt, insgesamt zu mehr Selbstbestimmung.
Anfangs empfand ich gar nicht, dass man sich als behinderter Mensch auch noch mal extra dafür einsetzen müsste. Dann wurde plötzlich in der Zeitung dazu aufgerufen, einen Behindertenverband in der DDR zu gründen. Kurz zuvor war auf einer Protest-Veranstaltung von einem engagierten Betroffenen (Kay Kriegel) die politische und staatliche Erlaubnis dafür eingefordert worden. Nun meldete sich sofort eine Organisation, die dabei helfen wollte, der sogenannte Freidenkerverband. Der war zwei Jahre vorher offiziell in der DDR gegründet worden, und jeder machte Witze drüber, denn das war doch ein Widerspruch in sich: „Frei denken" in der

DDR – wie das denn? Und nun rief dieser Verein zur Gründung eines Behindertenverbandes auf. Wollten diese Typen sich jetzt irgendwie retten, indem sie plötzlich als große Wohltäter dastehen? Na, das geht gar nicht! Ich selbst hatte kein Konzept, wie so ein Verband oder Verein aussehen sollte, ich wusste nur: Das dürfen keinesfalls andere für uns machen! So bin ich mit anderen zur Versammlung hin, und als wir klar gemacht hatten, dass die Freidenker uns künftig nur ihre Räume kostenlos zur Verfügung stellen durften, dachte ich nun ist gut, nun können andere weiter machen. Aber beim zweiten oder dritten Treffen haben wir schon über eine Satzung gesprochen und plötzlich war ich mittendrin. Ich glaube, ich habe gemerkt, dass ich da auch selbst etwas wollte und einbringen konnte und das habe ich dann einfach gemacht. Ich spürte auch eine Verpflichtung. Es war ja wahnsinnig viel zu tun und gleichzeitig zu lernen, andere waren (noch) voll berufstätig, während ich nur gelegentlich auf Honorarbasis arbeitete und mir mehr Zeit nehmen konnte. Allein die nächsten Monate waren so intensiv und komplex, dass sie ein eigenes Interview füllen würden.

Schon im Januar 1990 gründeten wir den Berliner Behindertenverband (BBV), im April den DDR-Behindertenverband, der dann Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland (ABiD) wurde, allerdings fast ausschließlich aus Mitgliedsvereinen und Mitgliedern aus der ehemaligen DDR bestand. Ich war gut zweieinhalb Jahre lang Vorsitzender des Berliner Behindertenverbandes und damit automatisch auch im Vorstand des ABiD.

Andere haben wenig später das Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (BZSL) gegründet. Ganz maßgeblich dafür war (meine ehemalige Mitschülerin aus der `Mädchenklasse´ und heute beste Freundin) Petra Stephan. Das BZSL wurde nicht Mitglied im BBV oder im ABiD, sondern im ebenfalls 1990 gegründeten Dachverband aller bundesdeutschen Vereine und regionalen Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben – ISL e.V.

Noch mal zur Selbstbestimmung nach der Wendezeit. Petra Stephan war eben ein Begriff, der ISL und der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland, wo du auch Vorstand warst. Wie hat sich das verändert, wie sind die Grenzen in der Demokratie aufgegangen? War es möglich, etwas Neues zu schaffen und zu gestalten oder wie hat sich da die selbstbestimmte Bewegung weiterentwickelt?

Selbstbestimmung, das war und ist für mich ein ganz zentraler Begriff. Allerdings nicht nur auf die Behinderung bezogen.

Ich will noch mal kurz auf den Herbst 1989 zurückkommen. Ich erinnere mich noch intensiv an den 4. November 1989. Da war diese riesige Demo für Meinungsfreiheit, die erste Demo, auf die meine Frau und ich mit einem eigenen Transparent gefahren sind. Wir hatten große Angst, haben den Trabbi sicherheitshalber weit weg vom Alexanderplatz geparkt, damit der nicht vielleicht von einem Panzer überrollt wird. Klingt jetzt lächerlich, aber Selbstbestimmung hieß für mich damals, Angst zu verlieren. Angst davor, dass man einfach niedergetrampelt wird.

Diese Angst war ja unterschwellig die ganze Zeit über dagewesen. Als ich 1978 nach Ost-Berlin zog, und dann mitten in der Stadt an Grenzmauern entlang fuhr, war mir unheimlich, wie die Leute hier normal leben können. Ich kam aus Halle an der Saale, da war die Grenze nach dem Westen weit weg, aber hier dachte ich, die müssen doch irgendwie verrückt werden, direkt an der Grenze zu wohnen und aus ihren Fenstern heraus über die Mauer sehen zu können bis zur nächsten Straße im Westen. Ab 1982 wurde die Mauer für mich zwar durchlässiger, weil ich als Invalidenrentner besuchsweise rüber durfte. Aber es hat mich bewegt, wenn ich durch die breiten Grenzstreifen gefahren bin, wenn ich sah, wie die Grenzer vielleicht sogar ganz nett waren, wenn man selbst kontrolliert wurde, wie die aber immer ihre geschulterten Maschinenpistolen dabei hatten, und wenn man hörte, dass wieder einer erschossen wurde, der nichts anders wollte als das, was ich da gerade machte.

Sozusagen als ein Echo dieser Angst spürte ich jetzt besonderen Zorn auf diejenigen, die bewusst zur Unterdrückung beigetragen oder davon profitiert hatten. Nicht nur die Großen, auch die Kleinen. Ich war hellhörig und schnell misstrauisch, wenn jemand neben mir auftrat und Parolen von sich gab, die verdammt nach alter Partei- und Staatsführungs-Ideologie klangen. Wenn sie das, was „nun aus dem Westen zu uns kommt“, grundsätzlich als etwas Feindliches ansahen und im Nachhinein die DDR verherrlichten. Wenn sie den Teufel an die Wand malten, sich und uns alle als „Opfer“ darstellten, um sich als mutige Retter zu empfehlen, auch in den Vorständen der neu gegründeten Vereine.

März 1990, Erster Gesamt-Berliner Ostermarsch: Lupinen statt Minen – Freie Fahrt den Friedlichen! Mit Josie aus Lichtenberg und Friedmut aus Kreuzberg

Ich fand, die sollten erst mal in sich gehen, besonders diejenigen, die früher als informelle Mitarbeiter der Staatssicherheit (IM) mitgemacht hatten. Das war nicht nur eine moralische Frage, ich fand, wer sowas verdrängte oder jetzt schön redete, hatte Probleme beim Erkennen und Anerkennen von Realitäten. Es war aber wichtig, genau hinsehen und reflektieren zu können, wenn man in fast täglich sich ändernden Umständen sowohl Gefahren als auch neue Chancen erkennen wollte, um etwas Neues aufzubauen. Auch und besonders weil es darum ging, unsere Rolle als behinderte Menschen in dieser neuen Gesellschaft zu definieren.

Die offene Auseinandersetzung damit hat uns mindestens während der nächsten zwei Jahre immer mit beschäftigt, während wir zugleich versuchten, unsere Vereine so aufzubauen, dass viele behinderte Menschen mitmachen und wir so gemeinsam stärker auftreten konnten. Es gab dazu sehr unterschiedliche Meinungen. Ich denke heute, dass diese Auseinandersetzungen richtig und wichtig waren, auch weil sie uns und anderen zeigten, dass wir als behinderte Menschen nicht zu schwach dafür waren.

Oje, die Zeit läuft davon. So viel noch *(schriftlich nachgetragen):* Im BBV und im ABiD setzten wir uns vorrangig dafür ein, dass behinderte Menschen mit ihren Stärken wahrgenommen werden. Wir baten nicht nur, sondern *forderten* nun auch, dass unser besonderes Erfahrungswissen bei der Stadtplanung, Entwicklung von Nah- und Fernverkehr, Arbeit, Bildung, Kultur, Gesundheitswesen anerkannt und genutzt wird. Dafür richteten wir im BBV Arbeitsgruppen ein, jedem Mitglied wurde angeboten sich in eine oder mehrere einzubringen, und das erste Leitungsgremium bestand aus den Sprecher*innen dieser AGs. Außerdem gaben wir den AGs programmatische Namen: „Bauen und Wohnen für Alle“, „Arbeit für Alle“ usw.. Im Mai 1990 beriet das erstmals frei gewählte Parlament der DDR (Volkskammer) im Palast der Republik, was bei der geplanten Vereinigung mit der BRD zu beachten sei. Gegenüber veranstalteten wir eine große Demo und Kundgebung. Der Sprecher unserer AG „Bildung für Alle“, Mike Weimann, war der Vater eines damals etwa neunjährigen, schwer mehrfach behinderten Sohnes. Zuerst sprach Mike, sehr klar und pointiert, dann hielt er das Mikro seinem Sohn hin, der sehr mühsam und langsam sprach. Das „kostete“ Zeit. Aber genau

Foto oben: Aktion 5. Mai 2000 in Berlin, „die Mauer der Diskrimierung"
Foto unten: Michael Eggert (Spontis) typisch mit seiner persönlichen „Flüstertüte", Dr. Andreas Jürgens, dahinter im Interview Dr. Ilja Seifert

darum ging es uns eben auch, nicht nur um materielle und rechtliche Verbesserungen, sondern um Akzeptanz, um Chancen, so sein zu können, wie man ist. Und um genügend Zeit, miteinander reden und einander zuhören zu können. Das habe ich damals, als Moderator der Veranstaltung, versucht per Lautsprecher allen rüber zu bringen – und habe dann von den Abgeordneten gefordert: Was immer Sie beschließen, es soll uns möglichst wenig bürokratischen Aufwand machen, weil wir unsere Lebenszeit wirklich für anderes brauchen … Na gut, langfristig gesehen waren wir mit anderen Forderungen erfolgreicher. Heute erklärt es vielleicht ganz gut, warum wir unseren Vereinen damals gleich zwei programmatische Zusatznamen gaben: Für Selbstbestimmung UND Würde.

Ende 1990 erhielt ich das Angebot, ein neues Fernsehmagazin mit zu entwickeln und es ab Februar 1991 monatlich zu moderieren: Selbstbestimmt – Leben mit Behinderung. Dass so was zustande kam, hat mit der ganzen damaligen Umbruchs- und Aufbruchs-Situation zu tun: Man suchte keinen Fernsehprofi oder Star, sondern jemanden, der sich nicht scheute, mit seiner Behinderung auf den Bildschirmen zu erscheinen, und beim Moderieren der Filmbeiträge das Motto der Sendung authentisch rüber bringen konnte. Das lief zwei Jahre lang in den neuen Bundesländern, dann überall dort, wo man den MDR empfangen konnte, zeitweilig auch auf 3sat. Ich hatte anfangs weitgehende inhaltliche Mitspracherechte und durfte die ganze Zeit meine Moderationstexte selber schreiben. Das war natürlich eine riesen Chance.

Ich habe versucht, Vereine und Verbände vorzustellen oder Leute ins Studio zu kriegen, von denen ich das Gefühl hatte, die bringen wirklich etwas Neues rüber, die bringen die emanzipatorische Sicht der Dinge ein. Wenn ich mir heute die alten Sendemanuskripte durchlese, da sind ganz viele Leute, die Interviews gaben oder mit denen vor Ort Beiträge gemacht wurden, die aus der Selbstbestimmt Leben Bewegung kamen, obwohl die zahlenmäßig überhaupt nicht groß war. Dadurch bekam ich einen engen Bezug zu ISL und zu den einzelnen Selbstbestimmt-Leben-Zentren und Vereinen, die es seit den achtziger Jahren im Westdeutschland gab und nun in Berlin und Jena, und ich hatte immer das Gefühl, bei denen stimmt es, da ist nicht die alte Verbandsstruktur drin wie sie in großen Kriegsopferverbänden war oder der alte medizinische und fürsorgerische Blick auf Behinderung.

PROJEKT: PEER COUNSELING

Das Stichwort ist jetzt Peer Counseling. Du hast dich dann an einem europäischen Projekt im Schulkontext engagiert, um die inklusive Schule anzustreben oder vorzudenken und dann mit der Methode Peer Counseling das auszulösen. Wie ist es entstanden und was bedeutet Peer Counseling in diesem Kontext für dich im Bereich Schulbildung? Was hat es damals bedeutet und wie siehst du das heute?

(Nachtrag): Peer Counseling heißt zunächst mal Betroffene beraten Betroffene, das gab es im alten Westen schon lange in Selbsthilfe-Gruppen, die sich auf ein bestimmtes medizinisches oder soziales Problem beziehen. Peer Counseling geht aber viel weiter und tiefer, und es beginnt mit einem emanzipatorischen und sozialkritischen Verständnis von Behinderung. Erstens: man kann sie nicht heilen oder weg therapieren – zwei Rollifahrer mit gleicher Diagnose können in ihrem Alltagsleben sehr unterschiedlich behindert sein, je nachdem in welcher Umgebung sie wohnen. Zweitens: Behinderung ist normal, nicht alle sind es, aber jede/r kann es werden. Drittens folgt daraus, dass man sich nicht als minderwertig oder als Bittsteller betrachten muss. Das Vermeiden und der Abbau von behindernden Umständen ist keine Frage von „Zusatzkosten" oder Mildtätigkeit, sondern gehört schlicht zur Umsetzung von Menschen- und Bürgerrechten für alle. Viertens: Eine solche Sicht auf Behinderung und auf sich selber erfahren Betroffene eher selten, schon gar nicht in Beratungsstellen, die von Kostenträgern abhängig sind. Dort erfahren sie auch nicht, wie sie sich gegen Ablehnungen oder Verzögerungen wehren können. Am besten erfahren sie das im Gespräch mit einem anderen Betroffenen, der außerdem Erfahrungen hat, wie man damit sein Leben selbstbestimmter gestalten kann.

Ratsuchenden sollte ermöglicht werden, das eigene Leben mit Behinderung zu reflektieren und Stärke daraus zu ziehen, um auf dieser Basis nicht nur einzelne Probleme besser lösen zu können, das natürlich auch, aber insgesamt ihr Leben besser auf- und annehmen und souveräner gestalten zu können. Und es ging darum, dass diejenigen, die als ehrenamtliche Berater und Beraterinnen dabei helfen wollten, eine entsprechende Peer Counseling-Ausbildung bekommen.

Bei einer Aktion am 5. Mai

Projekte sind immer zeitlich und finanziell beschränkt und müssen vorzeigbare Ergebnisse bringen. Man muss realistisch planen, was man in einem schaffen kann, und wenn es um das Bohren von richtig dicken Brettern geht, muss man den Bohrer auch mehrmals ansetzen. Für mich sind daraus über siebzehn Jahre Projekt-Entwicklung und Projekt-Management geworden.

Für das erste, zweijährige Projekt bekam ich 1995 von ISL eine inhaltliche Beschreibung und einen Finanzplan. Hierin ging es noch nicht um einzelne Anwendungsbereiche von Peer Counseling wie Bildung oder Schule, sondern darum, Grundlagen und Methoden bekannter zu machen, besonders in den neuen Bundesländern. Das dreijährige Folge-Projekt habe ich schon weitgehend selbst entwickelt, im engen Austausch mit Partnern: Wir wollten einen noch stärkeren Fokus auf die Qualität der Ausbildung legen und auch außerhalb von Vereinen dafür werben, dass die persönliche Erfahrung im Leben mit Behinderung zusammen mit der Peer Counseling Ausbildung als besonderes berufliches Qualifikationsmerkmal anerkannt wird. Bifos hatte damals schon drei Kurse gemacht. Wir haben den Kurs in Richtung Jobperspektive profiliert, haben erstmals eingeführt, dass Praktika gemacht wurden, dass Kontakte zu potenziellen Arbeitgebern hergestellt wurden. Dazu konnten wir noch eine eigene Ausbildung der Peer Counseling Ausbilder*innen erproben, und während dessen ist auch der Berufsverband der Peer Counselor*innen entstanden, der das fortführen sollte.

SGB IX

Zeitgleich begannen Vorgespräche auf politischer Ebene und mit Fachverbänden, für die Schaffung eines Sozialgesetzbuches Neun (SGB IX). Auch wir von ISL wurden eingeladen, uns daran zu beteiligen. Im SGB IX sollte ein moderner Behinderungsbegriff eingeführt werden, es sollte nicht mehr um „Fürsorge und Wartung" gehen (wie es bis dahin in Gesetzen tatsächlich noch hieß), sondern um Teilhabeleistungen und um Rechtsansprüche darauf.

Für mich war logisch: Wenn das eingeführt wird und wir haben jetzt qualifizierte Peer Counselor*innen, dann wäre eigentlich als Nächstes dran, dass man einen ganzen Projekteverbund macht, der die Einführung des SGB IX begleitet, wo erfahrene Betroffene die neuen Instrumente wie Arbeitsassistenz oder das Persönliche Budget exemplarisch nutzen und zeigen, wie das praktisch geht, damit das eine Breitenwirkung hat und andere Betroffene und Kostenträger ermutigt, die neuen Möglichkeiten selbst zu nutzen. Doch das ist leider nicht gelungen. Das SGB IX ist an vielen Stellen nicht so formuliert worden, wie wir das gehofft hatten. Die neuen Instrumente wurden formal beschlossen, aber letztlich muss man als Betroffener auch heute noch sehr darum kämpfen, sie nutzen zu können. Ende 2000 war das EU-Förderprogramm ausgelaufen und ISL e.V. hat dann gesagt, wir haben keine Kraft, so ein riesen Projekt allein zu machen. Als ideell wirkender Dachverband haben wir keinen finanziellen Hintergrund dafür, wir kämpfen da erst mal weiter politisch.

Ich wurde arbeitslos und engagierte mich, wie einige der ausgebildeten Berater*innen und Ausbilder*innen, ehrenamtlich im BZSL. Positiv gedacht hatten wir hier nun ein großes Erfahrungs-, Beratungs- und Anleitungspotenzial von erwachsenen behinderten Expert*innen. Das BZSL hatte traditionell gute Verbindungen zu der Schule in Birkenwerder, wo junge behinderte Menschen heran wuchsen, und ich versuchte dafür ein passendes Projekt zu (er)finden.

WANN WAR DAS GENAU?

Die Verbindungen nach Birkenwerder stammten zum Teil noch aus unserer eigenen Schulzeit. Als ehemalige Schüler*innen wurden wir gern eingeladen, um zu erzählen, wie wir es geschafft haben, uns beruflich und gesellschaftlich zu etablieren. Die Lehrer*innen waren interessiert, ihren derzeitigen Schülerinnen und Schülern so Perspektiven zu eröffnen. Noch zu DDR-Zeiten war neben der Klinik eine Schule gebaut worden, mit Rampen, Aufzügen, Therapieschwimmbad und mit Internat, da die meisten behinderten Schüler*innen von außerhalb kamen. Das war natürlich viel besser als vorher in der Klinik, es blieb aber eine reine Sonderschule. Nach der Wende kamen weniger behinderte Schüler*innen, weil sie in ihrer Heimatgegend passende Schulen fanden. Damit keine Lehrer*innen entlassen oder die Schule geschlossen werden musste, wurden nun auch nicht behinderte Schüler*innen aufgenommen. Auf diese kuriose Weise wurde sie plötzlich Integrationsschule.

Als wir 2001 intensiveren Kontakt aufnahmen, lief dort ein so genannter integrativer Schulversuch, wo ganz ernsthaft versucht wurde, echte Integration in den Klassen und im gesamten Schulleben zu schaffen. Dagegen gab es passive Widerstände. Nicht wenige Lehrer*innen und Eltern hatten Ängste, ihre Schützlinge würden dabei untergehen. Und nach dem Unterricht noch etwas gemeinsam zu unternehmen, scheiterte oft an den starren Plänen der Behindertenfahrdienste. Aber es gab auch eine sehr engagierte und offene Schulleitung und Lehrer*innen, die sehr gern mit uns gemeinsam was Neues ausprobieren wollten.

Wir haben dann ein sehr komplexes Konzept entwickelt: „Selbstbestimmt Leben Lernen mit behinderten Expert*innen", mit Modell-Unterrichtsstunden für die Klassenstufen sieben bis zehn, mit Schüler*innen- und Eltern-Beratung, Erlernen und Anwenden der Methodik der Persönlichen Zukunftsplanung für den Übergang Schule – Ausbildung, mit Praktikumsakquise und Betreuung, mit thematischen Elternabenden und mit Lehrer-Fortbildungen. Das haben wir so umfangreich von 2002 bis Ende 2008 gemacht, ab 2004 sogar mit einer weiteren, noch reinen Sonderschule in Berlin. Inhaltlich lief das richtig gut. Finanziell konnten wir uns das aus drei aufeinander folgenden großen Projekt-Finanzierungen leisten, und eine Zeit lang schien es so, als bekämen die Schulen in Berlin und Brandenburg mehr freie Mittel, mit denen sie unsere Leistungen nach Projektende dauerhaft selbst einkaufen könnten. Aber der Schein trog, anders gesagt: sie bekamen immer weniger Scheine und die mussten sie vorrangig zur Erfüllung ihrer Pflichtaufgaben einsetzen, dazu gehörte diese enge Zusammenarbeit mit uns nicht.

INKLUSION

Dass ich mich so dafür eingesetzt habe, hängt sicher auch mit meinen Schulerfahrungen zusammen. Aber ich war und bin auch heute noch davon überzeugt, dass wir als Peer Counselor*innen gerade hier viel bewirken können. Uns wurde manchmal auch vorgehalten, wir

würden so zur Attraktivität von Schul-Sonderformen beitragen, statt uns ausschließlich für inklusive Bildung einzusetzen.
Aber Inklusion ist ein sehr, sehr weiter Begriff – und ich sage jetzt mal etwas in dem Zusammenhang vielleicht Fragwürdiges: Wenn ich mir unsere Gesellschaft angucke, sehe ich nicht so wirklich, dass sie Inklusion leisten kann. In unserer Gesellschaft gibt es nach wie vor enorme Verteilungsungerechtigkeiten. Du kriegst mit, egal ob behindert oder nicht, dass du dafür sorgen musst, nicht zu kurz zu kommen. Im Rahmen dieser Ungerechtigkeit ganz auf Inklusion zu setzen oder zu erwarten, dass sie in einem bestimmten Teilbereich entsteht, halte ich für eine Illusion.
Ich sehe die Gefahr dabei, dass Inklusion nur als Vorwand genommen wird, um die tatsächlich nötigen besonderen Unterstützungsmaßnahmen, Gelder für behinderte oder schwerbehinderte Menschen einzusparen, nach dem Motto: Das kriegen wir doch alles so hin, wenn wir nur alle nett zu einander sind. Solcherart Inklusion auf niedrigem Niveau habe ich in der DDR zur Genüge erlebt.

LERNEN, KEIN OPFER ZU SEIN

Lernen ist ein großes Thema für Menschen mit Behinderung. Wie ist deine eigene Erfahrung mit Bildung, wie hast du gelernt?
Ich hatte immer das Gefühl, dass Lernen etwas ganz Selbstverständliches ist und Spaß macht, dass Lernen und Leben einfach zusammengehören. Meine Vorstellung von der Welt war und ist, dass es einfach toll ist, immer mehr zu entdecken. Nicht: Ich muss mehrere Jahre in eine Einrichtung und wenn ich den Abschluss habe, dann habe ich ausgelernt.
Ich denke, dass es mein Leben sehr bereichert, wenn ich andere Menschen treffe und mir anhöre wie die über ihr Leben denken und was sie begeistert; auch darin steckt Lernen.
Mich interessieren weiterhin die Menschen, die damit umgehen Lebensperspektiven zu finden. Mich interessiert weiter, wie jemand mit einer Behinderung klar kommt. Ich bedauere jetzt sozusagen Menschen die unbedingt gesund sein *müssen* und sich dabei kaputt medikamentieren, um nur besonders leistungsfähig zu sein und alles, was von einer sehr engen Norm abweicht, sofort mit Diagnosen belegen müssen und behandeln lassen müssen. Also dieses fast angstverzerrte Festhalten an einer Wunschnormalität, die nach meiner Lebenserfahrung gar nicht einer Lebensrealität entspricht, das interessiert mich.
Und mich interessieren weiter grundlegende Ungerechtigkeiten, also dass jemand eine schlechte Lebensperspektive hat oder das Gefühl, ich werde nicht gemocht oder mir wird wohl nichts gelingen. Das ist aus meiner Sicht ja nicht von Gott gegeben, sondern das kommt ja aus sozialen Erfahrungshintergründen. Und wenn ich sehe, wie ungerecht Lebensgüter, Lebenschancen verteilt sind und verteilt werden, dann interessiert mich das besonders, da versuche ich mich auch zu engagieren.
Wenn wir über Lebenschancen von Menschen mit Behinderung sprechen, dann gehören das Lernen Können und der Spaß am Lernen unbedingt dazu, dann muss das ein ganz wichtiger Bestandteil der Konzepte sein. Man sollte immer prüfen, nicht nur bei Bildungskonzepten, sondern auch bei Unterstützungskonzepten, bei Wohnkonzepten, bei Mobilitätskonzepten, letztlich auch im Arbeitsbereich: Ist es möglich, dass man da lernen kann?
Und Lernen heißt in dem Sinne nicht nur theoretisch zu lernen. Nicht als Ersatz für unmittelbares Erlebtes, sondern frei entscheiden zu können, wann es mir wichtig ist, eine Sache zu vertiefen oder in ein Buch einzusteigen, oder auch in einen Film oder in ein Lied hinein zu gehen und da etwas zu empfinden. Es ist auch ganz stark mit Gefühlen verbunden.
Soziales Lernen ist ganz wichtig. Da ist für mich das Allerwichtigste, nicht zu lernen, dass man Opfer ist, dem Täter ausgeliefert, unfähig selbst etwas dagegen zu tun als sich zu verstecken oder laut zu schreien. Aber andererseits klar zu erkennen, wenn man diskriminiert wird, denn dagegen könnte man kämpfen. Das zu erkennen, es auch auszuhalten, ist schwer. Es ist eigentlich bequemer, das zu verdrängen oder sich anzupassen und zu sagen: Ach, das betrifft mich gar nicht.
Zur Opfer-Rolle gehört auch noch etwas anderes. Nämlich das Gefühl, ich komme immer zu kurz, und alles was neu auf mich zukommt, bedeutet immer erst mal eine Gefahr, ich könnte etwas verlieren dabei, ich könnte meine jetzige Sicherheit oder vielleicht meine Sicherheit für die Zukunft verlieren – und das darf ich aber nicht, ich habe ja nur so wenig.
Wenn reale Gefahren kommen, die tatsächlich die eigene Sicherheit beeinträchtigen, ist es wichtig, dass man gelernt hat, nicht immer nur sich zurückzuziehen oder laut zu schreien. Unter Umständen kann beides nötig sein, aber man muss schauen, ob es da nicht noch andere Möglichkeiten gibt. Das ist ganz wichtig für mich und ich denke, auch für andere.

Vielen, vielen Dank für das Interview.

Das Interview führte Andreas Brüning.

ZEITZEUGE

Hans-Reiner Bönning ist seit seinem 15. Lebensjahr Rollstuhlfahrer. Er engagierte sich in den 1980er Jahren in einer halblegalen Gruppe, war 1989/1990 Mitbegründer des Berliner, dann des DDR-Behindertenverbandes sowie über zwei Jahre Vorsitzender des Berliner Behindertenverbandes. Von 1991 bis 1995 wirkte er u.a. als Moderator für den Mitteldeutschen Rundfunk (MDR) in der Sendung Selbstbestimmt, danach bis 2012 als Projektentwickler und Projektleiter für mehrere EU-finanzierte Projekte zur Verbreitung des Peer Counseling und zum Selbstbestimmt-Leben-Lernen für behinderte Jugendliche. Eine zentrale Botschaft von Bönning ist es, behinderte Menschen zu befähigen aus der Opferrolle herauszutreten.

UWE FREVERT

„ICH BIN GERN MIT BEHINDERTEN MENSCHEN ZUSAMMEN, VOR ALLEM, WENN SIE AUSGEFALLENE LEBENSWEISEN HABEN UND IHR LEBEN IRGENDWIE MEISTERN, UNABHÄNGIG VON IRGENDWELCHEN KLASSISCHEN ANGEBOTEN.“

BIOGRAFISCHES

Wie hast du deine Kindheit verbracht?
Ich bin mit meiner Behinderung aufgewachsen. Mit knapp zwei Jahren, 1959, bekam ich Kinderlähmung. So bin ich praktisch in einem Kinderkrankenhaus aufgewachsen, weil die Menschen mit sehr schwerer Behinderung in aller Regel nicht zurück konnten zu ihren Familien. Dieses Kinderkrankenhaus lag in München-Schwabing. Ich habe dort zehn Jahre, bis zu meinem zwölften Lebensjahr, verbracht. Das Kinderkrankenhaus war auch gleichzeitig Internat, ich konnte dort auch zur Schule gehen.

Wo und wie hast du nach deinem zwölften Lebensjahr gelebt ?
Damals war in Deutschland ein Verein gegründet worden, nach amerikanischem Vorbild. In Amerika hieß diese Organisation March of Dimes (Wohltätigkeitsorganisation). Die hat vor allem für an Polio erkrankte Menschen Geld gesammelt, um die Situation der poliobehinderten Menschen zu verbessern. In Deutschland hieß diese Organisation Pfennigparade. Ein Rehabilitations-Zentrum mit Wohnungen für Behinderte und ihre Familien. 1969 wurde das erste große Haus fertiggestellt, in dem Eltern mit ihren behinderten Kindern, aber auch erwachsene behinderte Menschen, in mehr oder weniger normalen Appartements leben konnten. Die Stiftung Pfennigparade hatte damals, 1969, barrierefreies Bauen und Gestalten realisiert. Zu diesem Zeitpunkt bin ich mit meiner Mutter als einer der ersten Mieterinnen eingezogen. Später haben wir Behinderte es „eines der größten Gettos für behinderte Menschen“ genannt, weil es eine sehr große Einrichtung war. Dort leben heute viele Hundert schwerbehinderte Menschen – nicht nur poliobehinderte, auch andere. Da verbrachte ich dann die weiteren zehn Jahre meines Lebens, bis ich erwachsen war und 1979 auszog. Meine Mutter war schon vorher ausgezogen.

KONFRONTATION MIT DER GROSSEINRICHTUNG FÜR BEHINDERTE

Ich hatte die Wohnung übernommen, konnte nun aber nicht länger bleiben, weil es eine Vier-Zimmer-Wohnung war und man mir nahegelegt hat, auszuziehen, weil ich mit Freunden und Bekannten des freiwilligen sozialen Jahres und mit Zivildienstleistenden eine Wohngemeinschaft in der Pfennigparade gegründet hatte. Das waren damals die maßgeblichen Hilfskräfte für Menschen mit Behinderung. Aber ich hatte trotzdem die Kündigung am Hals, weil die Pfennigparade in ihrem damaligen Rehabilitationskonzept so etwas wie eine Wohngemeinschaft nicht vorgesehen hatte. So mussten wir das Haus der Pfennigparade verlassen.

Wie hat sich deine Wohnsituation dann weiterentwickelt?
Ja, die Pfennigparade wollte, dass in dieser Vier-Zimmer-Wohnung weiter Behinderte wohnten, aber nicht zusammen mit Nichtbehinderten. Das war 1979 letztlich der Gedanke solcher Großeinrichtungen. Eine Rehabilitation, wie wir sie heute als Vertreter der Selbstbestimmt Leben Bewegung sehen, hatte die Pfennigparade damals nicht im Sinn. Es gab eine ganz klare Unterscheidung zwischen Subjekt und Objekt. Die Objekte waren die behinderten Menschen, und die Nichtbehinderten waren diejenigen, die das Geschehen zu steuern und zu regeln hatten – wie es auch klassisch ist für alle anderen großen Einrichtungen der Behindertenhilfe. Dort gibt es in der Regel hierarchische Strukturen. Die Pfennigparade war da schon eine Ausnahme mit ihrem Apartmentbau. Die klassischen Einrichtungen der Behindertenhilfe sind ja auch keine demokratisch gebildeten Organisationen, sondern in der Regel hierarchische Institutionen mit Heimleiter oder Verantwortlichen, die das Ganze von oben nach unten regeln. Die behinderten Menschen spielen dort nur eine ungeordnete Rolle. Und dieses Bild von Behinderten hat die Pfennigparade in München nach wie vor verkörpert. Deshalb hat sie uns auch gekündigt, statt es als Riesenerfolg zu werten, dass ich in der Lage war, eine Wohngemeinschaft zu gründen und mit Nichtbehinderten zusammenzuleben. Aber es gab auch andere Betroffene: Meine Klassen-

In der Pfennigparade München

kameradin, zum Beispiel, wohnte in der Pfennigparade in weiteren Bauabschnitten im Internat und ging dort auch zur Schule. Am Ende ihrer Schulzeit war sie mit einem Zivildienstleistenden liiert und lebte dann in den Sommerferien noch im Internat. Auch sie hatte dann die Kündigung am Hals, weil es ja nicht tragbar war, dass eine behinderte Frau mit einem Mann zusammen war, noch dazu mit einem Zivildienstleistenden und das im Internat. Letztendlich sind wir dann alle zusammen in eine Wohngemeinschaft außerhalb der Pfennigparade gezogen, nachdem ich mein Studium aufgenommen habe.

DIE SITUATION DER ANGEHÖRIGEN – STATIONÄRE VS. AMBULANTE HILFEN

Wie hat deine Behinderung dich in deiner Kindheit und Jugend beeinträchtigt, und wie hast du das als Kind und Jugendlicher wahrgenommen?

Das Schöne am Kinderkrankenhaus war für mich, dass es eine Welt war, die für mich auch normal war und in der ich leben konnte. Ich bin ja schon ziemlich schwer behindert: Ich benutze einen Elektrorollstuhl, ich habe Lähmungserscheinungen an beiden Armen und Beinen, ich habe einen gekrümmten Rücken von meiner Skoliose, ich trage ein Stützkorsett. Ich bin auch auf personelle Hilfen, d.h. auf persönliche Assistenz, angewiesen, bei vielen alltäglichen Handreichungen, die mich viel Kraft kosten, die ich teilweise nicht habe oder die schnell zur Erschöpfung all meiner Kapazitäten führen würden. Dann bliebe mir keine Kraft mehr, um noch irgendetwas anders zu machen als diese alltäglichen Routineverrichtungen wie An- und Ausziehen. Das würde eine rasche Erschöpfung meiner Restmuskulatur mit sich bringen. Das Schöne an diesem Kinderkrankenhaus war daher, dass meine Spielkameraden ebenfalls schwerbehindert waren und wir eine Situation hatten, in der wir alles Mögliche auch gemeinsam machen konnten. Wir mussten uns um viele Dinge nicht kümmern und hatten auch nicht das Empfinden, zum Beispiel für unsere Eltern oder Familien eine Belastung darzustellen. Es war ja in der Regel klar, dass unsere Familien mit der Situation überfordert waren oder gar nicht die Möglichkeiten hätten, uns die massive Unterstützung zu geben, die wir brauchten. Einmal, als ich sechs war, wurde ich nach Hause entlassen. Ich bin das jüngste von vier Kindern, und meine Eltern hatten sich kurz nach meiner Geburt scheiden lassen. Meine Mutter war also alleinerziehend mit vier Kindern. Ich wurde also entlassen und in Bad Tölz in die Grundschule eingeschult. Das führte aber relativ schnell zur Überlastung und zu einem Nervenzusammenbruch meiner Mutter. Mit vier kleinen Kindern hatte sie ja auch noch andere Probleme. Sie war eine starke und fürsorgliche Frau, die wusste, was zu tun war. Vor dem, was sie geleistet hat, habe ich heute noch Hochachtung. Aber meine Mutter hat einfach viel zu wenig Unterstützung bekommen, als sie mich mit meiner schweren Behinderung aufnahm. Unsere Wohnung war nur über Treppen zugänglich und klein. Das Badezimmer war nicht barrierefrei. Und obwohl es damals schon das Bundessozialhilfegesetz gab, wurde meiner Mutter nicht mitgeteilt, welche Hilfen sie bekommen konnte. Eher durch Zufall hat sie das herausgefunden. Symptomatisch aber war, dass mein Aufenthalt im Krankenhaus komplett finanziert wurde. Das war gar keine Frage. Man hatte damals den Schwerpunkt ganz klar auf Hilfen in Einrichtungen gesetzt und nicht auf ambulante Hilfen in einer normalen Umgebung, was ja durchaus möglich gewesen wäre.

BEHINDERTE MENSCHEN ALS PRÄGENDE VORBILDER

Wie war deine Schulzeit? In welchem Umfeld konntest du gut lernen?

Damals hat man noch nicht gewusst, wie man behinderte Menschen optimal oder erst mal in geeigneter Weise fördern kann. Wir hatten Lehrer aus Regelschulen. Es war keine richtige Sonderschule, eher eine erweiterte Form einer Regelschule. Es gab auch ein paar Sonderpädagogen, vor allem im Grundschulbereich. Wir hatten sehr kleine Klassen. Insgesamt hatte ich den Vorteil einer relativ normalen Schulbildung mit regulären Prüfungsanforderungen, was damals ziemlich unüblich war. In den reinen Sonderschulen bekamen die behinderten Kinder keine gleichwertige Schulbildung. Als ich dann mit zwölf Jahren in die Grundschule der Pfennigparade kam, konnte ich so gut wie gar nicht lesen und schreiben, weil ich im Krankenhaus keine Motivation zum Lernen gehabt hatte. Das hat sich in der Pfennigparade geändert. Nun wohnte ich ja mit meiner Mutter und meinen Geschwistern zusammen. Meine Mutter hat schon darauf geachtet, dass ich lesen und schreiben lerne und meine Hausaufgaben mache. Und dann war ich auch motiviert, und meine Leistungen haben sich verbessert. Interessant ist, dass mein Grundschullehrer, Dieter Scheibe, selbst Kinderlähmung und eine Behinderung hatte. Er war genau wie wir Mieter in der Pfennigparade einer Wohnung. Mein Leben wurde also immer durch behinderte Mitmenschen geprägt und begleitet. Das habe ich als Vorteil empfunden, weil ich so immer Vorbilder hatte, wie ein Leben mit Behinderung auch aussehen könnte. Und ich habe natürlich auch von Anfang an verstanden, dass bestimmte Behinderungen auch bestimmte Hilfen erfordern. Von daher habe ich auch heute noch bei meiner Arbeit ein gutes Einfühlungsvermögen dafür, was behinderte Menschen brauchen und warum bestimmte Dinge anders funktionieren müssen, damit sie für diese Menschen passend sind. Diese Erkenntnis habe ich dem Umstand zu verdanken, dass ich mein Leben lang mit behinderten Menschen zusammen war.

Kannst du dich an Momente erinnern, an denen du dir selbst gesagt hast: „Jetzt will ich etwas erreichen."

Vielleicht nicht so konkret, aber ich hatte dann schon den Anspruch, dass aus mir etwas werden sollte. Manchmal habe ich mich mit dem Lernen schwer getan, aber im Allgemeinen lief es ganz gut. Ich habe mich damals für Technik interessiert. Ich wollte die Fachoberschulreife mit dem Schwerpunkt Technik machen. Ich habe dann das Fachabitur gemacht und im Anschluss daran Elektrotechnik studiert. Erst später habe ich ein zweites Studium – Sozialpädagogik – absolviert und habe dann auch in diesem Bereich gearbeitet. Aber zunächst einmal stand die Technik im Vordergrund, dafür hatte ich ein Händchen. Ich hatte zum Beispiel für einen Freund die Elektronik für seinen Elektrorollstuhl zusammengebaut. Solche elektrotechnischen Sachen für behinderte Bekannte zu entwickeln – daran hatte ich Freude, und das war auch das Fundament für meine spätere Arbeit. Ich wollte mit dem, was ich konnte, bewusst etwas anfangen, um meine und die Situation anderer Behinderter ganz praktisch zu verbessern.

Ich musste aus der Pfennigparade ausziehen und bin dann in diese Wohngemeinschaft gezogen. Dort hatte ich dann eine sehr schöne und sehr wichtige Zeit. Die Wohngemeinschaft hat mir einen guten Halt gegeben. Zu der Frau, die im Internat mit dem Zivildienstleistenden befreundet gewesen war und jetzt auch in unserer Wohn-

gemeinschaft lebte, hatte ich ein besonderes Verhältnis. In dieser Wohngemeinschaft habe ich eigentlich erst angefangen, so richtig mein eigenes Leben zu leben – unabhängig von meiner Mutter und meinen Geschwistern oder von irgendwelchen extern gesteuerten Einrichtungen. Man muss noch dazusagen: Um aus den Apartments der Pfennigparade ausziehen zu können, mussten wir damals erst einmal einen ambulante Hilfsdienst gründen, um auch außerhalb der Einrichtung Zivildienstleistende oder Helfer des freiwilligen sozialen Jahres (FSJ) zu bekommen. Einer der beiden Heimleiter des Internats in der Stiftung Pfennigparade, August Rüggeberg, der selbst blind ist, half uns dabei. Letztendlich war er für die Pfennigparade ein Kuckucksei, denn er hatte erkannt, dass die Institution Pfennigparade für behinderte Menschen nicht die letztendliche Lebensform sein konnte.

MITBEGRÜNDUNG DES ERSTEN AMBULANTEN MÜNCHENER HILFSDIENSTES

Mit uns, den jugendlichen Internatsbewohner*innen und den anderen behinderten Menschen, hat August Rüggeberg die Diskussion um den ersten ambulanten Hilfsdienst geführt und dann mit uns zusammen diesen Verein, den ersten ambulanten Hilfsdienst, gegründet. Dieses System aus ambulanter Hilfe, Zivildienstleistung, FSJlern hat große Unabhängigkeit in mein Leben gebracht. Ich konnte nun mein Leben leben, wie ich es wollte.

Fallen dir Momente ein, in denen du dich besonders selbstbestimmt gefühlt hast?

Ja, sicher. Ein Nachteil meiner gewonnenen Freiheit war, dass mir das Studium der Elektrotechnik letztendlich zu schwer wurde. Ich hätte es schaffen können, aber mir waren andere Dinge wichtiger. An der Fachhochschule für Elektrotechnik gab es zum Beispiel im Keller einen Raum, den „Edi", wo es ein gutes Weißbier gab. Das war damals in einer sehr kleinen Brauerei gebraut worden. Dazu gab es einen sehr guten Leberkäse. Viele Morgen begannen dann damit, dass wir nicht gleich in den Hörsaal gingen, sondern erst beim „Edi" gelandet sind und unser bayerisches Frühstück zu uns genommen haben, mit Weißbier. Für Elektrotechnik muss man aber schon bei relativ klarem Verstand sein, um dem Studium folgen zu können. So bin ich dann am Ende aus dem Studiengang geflogen. Danach bin ich erst mal in ein ziemliches Loch gefallen. Längere Zeit habe ich keine berufliche Orientierung gehabt und wusste nicht, was ich eigentlich tun wollte und konnte. Erst nach zwei Jahren war mir klar, dass ich aus diesem Loch heraus musste und irgendetwas anfangen, lernen musste, was ich dann auch schaffen würde. Schon in unserer Gründungsphase des ersten ambulanten Hilfsdienstes und auch in der Zeit in der Pfennigparade, mit der Erfahrung mit August Rüggeberg und anderen nichtbehinderten Professionellen war mir klar geworden, dass die Nichtbehinderten im Allgemeinen nicht in der Lage waren, uns schwerbehinderten Menschen so zu helfen, wie wir es wirklich brauchten und wünschten. Ich hatte damals auch Fortbildungen für Zivildienstleistende und für Helfer*innen des freiwilligen sozialen Jahres gemacht, um ihnen zu vermitteln, worauf es bei behinderten Menschen ankommt. Ich war der Behinderte auf Tuchfühlung, zu dem sie schon einmal Kontakt aufnehmen konnten und dem sie alle möglichen Fragen stellen konnten. Ich erzählte ihnen auch einfach aus meinem Leben und habe dann schnell begriffen, dass ich durchaus etwas zu vermitteln hatte. Meistens habe ich bei den sogenannten Professionellen also nicht nur bei den Zivildienstleistern und FSJlern, immer Aha-Effekte verursacht. Das war dann letztendlich meine Motivation, Sozialpädagogik zu studieren, weil ich gemerkt habe: Was die nichtbehinderten Professionellen machen, das mache ich locker auch. So habe ich ein Sozialpädagogik-Studium begonnen. Meine Einschätzung war dann richtig gewesen: Ich musste mich nicht besonders anstrengen. Ich bin dann ohne Vorbereitung in die Prüfungen gegangen, weil ich dachte, ich würde durchfallen und könnte dann einfach noch weiter studieren. Ich habe dann leider bestanden, wenn auch grottenschlecht, und war mit dem Studium fertig. Ich hatte keinen Ehrgeiz, ich wollte nur einen Abschluss haben. Im Bereich der Behindertenhilfe war das zu diesem Zeitpunkt auch kein Problem,

Im Praktikum im CIL Berkley

ich wusste, dass ich irgendwo unterkommen würde. Hinzu kam, dass ich während des Fachhochschulstudiums ein Praktikum machen musste und das bei der VIF (Vereinigung Integrations-Förderung e.V.) München gemacht habe, also bei dem ersten ambulanten Hilfsdienst, bei dem ich auch Gründungsmitglied war oder bin. Die zweite Hälfte meines Praktikums hatte ich in den USA gemacht, in zwei Centers for Independent Living (CIL) – im Mittleren Westen, in St. Louis, und an der Westküste, in Berkeley, in der Stadt der bekannten University of California. Diese Erfahrung in den USA hat mich natürlich noch einmal beruflich geprägt. Ich hatte eine gute Zeit in Amerika und sehr viel Anerkennung bekommen. Ich hatte knapp ein halbes Jahr in Kalifornien gelebt und dort in diesen Centern studiert, wie diese CILs als Organisation funktionieren. Und ich kam also zurück und fühlte mich beruflich als gemachter Mann. Ich hatte ja etwas zu sagen, ein Know-how. Und das konnte ich dann auch gut nutzen.

Welches Know-how hast du nach Deutschland mitgebracht aus den Center for Independent Living?

Ein Ansatz war die Beratung, Schulung und das Training der behinderten Menschen. Bereits im Vorfeld, in München, hatte ich, auch durch August Rüggeberg vom VIF München, gemerkt, dass man behinderten Menschen erst mal ein theoretisches Know-how an die Hand geben muss, damit sie ihr Leben mit Behinderung besser in den Griff bekommen konnten. Ein Aspekt bei mir war die Elektrotechnik. Für schwerbehinderte Menschen, die stark auf Technik angewiesen sind, ist es hilfreich, selbst ein bisschen technisch versiert zu sein, um Hilfsmittel besser handhaben und auswählen zu können, zum Beispiel den Elektrorollstuhl, Kraftfahrzeuge, Hebesysteme, die behinderte Menschen vom Bett in den Rollstuhl oder unter die Dusche heben können. Diese ganze Technik muss man auch warten lassen, damit sie einwandfrei läuft. Das Know-how dazu kann man als behinderter Mensch unter Umständen erwerben und vermitteln.

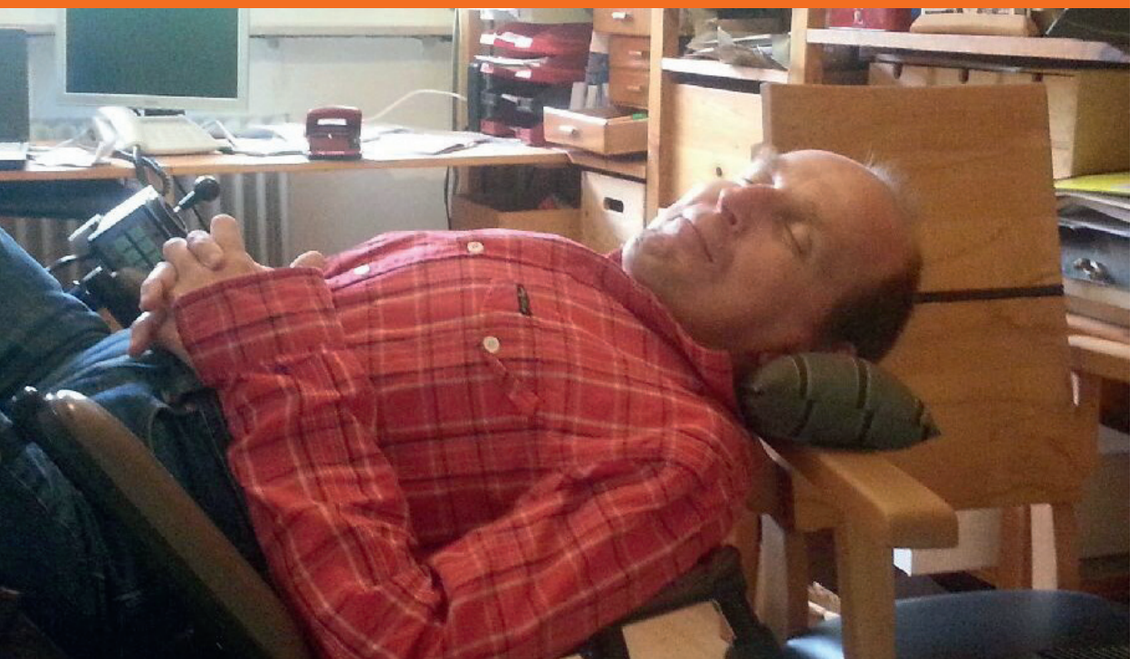
Andere komplexe Bereiche sind zum Beispiel die persönliche Assistenz, also personelle Hilfen für behinderte Menschen. Da kommt es dann auf Personalführungskenntnisse an, um mit den Personalkräften, die helfen sollen, umgehen zu können. Schulungen in Personalführung sind für Menschen mit schweren Behinderungen eigentlich unumgänglich. Oder die Vermittlung des Umgangs mit Geld: Was ist Lohn? Was ist Arbeitszeit? Diese ganzen Arbeitszeit- und Ausführungsregelungen im Zusammenhang mit personellen Hilfen sind elementar, damit behinderte Menschen ihr Leben unabhängig von ambulanten Diensten oder Pflegediensten, unabhängig von Einrichtungen, leben können. Das war auch die grundlegende Theorie der VIF München. In den USA konnte ich mir dann die praktische Umsetzung ansehen. In München war es schon damals üblich, dass die behinderten Menschen von der VIF die Rechnungen nach Hause geschickt bekamen, um diese zu begleichen. Und das Sozialamt wurde dazu gebracht, die Rechnungen wiederum an die behinderte Person zu erstatten. Die VIF war 1979 gegründet worden, 1981/82 waren die heißen Phasen dieses ersten ambulanten Hilfsdienstes. Es war schon übliche Praxis, dass die persönliche Assistenz durch behinderte Arbeitgeber*innen umgesetzt werden konnte. Aber wie sollten die Schulung und das Training dafür von einem ambulanten Hilfsdienst oder einem Pflegedienst, der für die Rehabilitation behinderter Menschen zuständig war, dann konkret aussehen? Das habe ich mir in den USA konkret in den CILs abgeguckt.

VORBILD USA UND SEINE CENTER FOR INDEPENDENT LIVING

Wie hast du in den USA Selbstbestimmung im Umgang mit behinderten Menschen erlebt? Wie gehen in den USA nichtbehinderte mit behinderten Menschen um?

Der gesamte Ansatz in den USA war beeindruckend, der im Wesentlichen mit Bürgerrechten und Menschenrechten zu tun hatte. Wir in Deutschland haben einen Sozialstaat, wir hatten dieses Fürsorgeprinzip der Wohlfahrtsverbände und der Betreuung Behinderter. In Deutschland wird von außen an die behinderte Person herangegangen und für die behinderte Person gesorgt. Die USA mit ihren Bürgerrechten kannten diesen Wohlfahrtsstaat überhaupt nicht, es gab nicht die Sozialleistungen, wie wir sie hier in Europa kennen – damals erst recht nicht. Es gab vor allem die Bürgerrechte. Es gab damals schon Gesetzgebungen, dass Bundesstaaten wie Kalifornien oder Missouri, in denen ich mein Praktikum gemacht hatte, öffentliche Gelder nur in Projekte stecken durften, die barrierefrei waren. Einige Jahre später kam dann die Privatwirtschaft dazu: Dann mussten auch große Unternehmen wie McDonalds oder andere ihre Angebote barrierefrei gestalten. Der Effekt war, dass Barrierefreiheit oder die Akzeptanz behinderter Menschen in den USA in einem sehr breiten Spektrum zu finden ist – im Gegensatz zu Europa, wo wir bis heute noch nicht die Barrierefreiheit durchgängig haben. Als behinderter Mensch kann man sich in den USA relativ problemlos aufhalten und bewegen und Dinge in Anspruch nehmen, wie zum Beispiel Hotels, den öffentlichen Nahverkehr, Restaurants oder Toiletten. Auch die Gesellschaft im Allgemeinen ist es dort gewohnt, auf Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen und besonderen Bedürfnissen zuzugehen und sich danach zu richten. Das heißt nicht, dass in Restaurants die Speisekarte immer auch in Brailleschrift vorliegen muss, aber das Restaurant muss sich darum kümmern, dass blinde oder sehbehinderte Gäste erfahren, was auf der Speisenkarte steht – sei es, dass die Karte vorgelesen wird oder dass der behinderte Mensch sonst wie ein Gericht wählen kann. Diese Erkenntnis, dass behinderte Menschen Bürgerrechte haben müssen, war für uns elementar. Sehr beeindruckend war auch der öffentliche Nahverkehr. Wir haben ja damals in Deutschland begonnen, uns für einen barrierefreien öffentlichen Nahverkehr einzusetzen und gefordert, dass Bus und Bahn für alle verfügbar sein sollen. Man hat uns immer erzählt, das ginge technisch nicht, das sei viel zu teuer und zu aufwendig. Behinderte Menschen, insbesondere Rollstuhlfahrer, würden die Taktfrequenz von öffentlichen Nahverkehrsmitteln erheblich beeinträchtigen und verlangsamen. Das wäre weder technisch noch finanziell machbar. Als wir dann in den USA wohnten, haben wir in Los Angeles und in San Francisco erlebt, dass gut neunzig Prozent aller öffentlichen Nahverkehrsmittel für Rollstuhlfahrer*innen barrierefrei zu benutzen waren. Und was besonders interessant war: Diese Busse waren keine amerikanischen, sondern deutsche Busse von MAN und Neoplan. Diese deutschen Hersteller beziehungsweise Dienstleister haben in den USA riesige Städte mit barrierefreiem Linienverkehr versorgt. Man hatte uns also für dumm verkauft, das war einfach erschütternd.

Arbeitspause in der Beratungsstelle



Wie war dein Alltag in Berkeley, insbesondere die Barrierefreiheit?

Es war großartig. Auch das Klima ist gut – sonnig und relativ warm. Die Menschen sind locker und cool. Ich habe dort ja auch an mir selbst die Dienstleistungen des Centers for Independent Living erfahren. Ich habe gelernt, mit Personal umzugehen und habe die Ressourcen des Centers für Independent Living genutzt und genießen können und dann auch am eigenen Leibe erprobt. Ich muss dazusagen: Ich bin allein geflogen – mit meinem Elektrorollstuhl und einem Ersatzrollstuhl und meinen Koffern. Das war für mich eine Herausforderung. Ich wollte auch mir selbst beweisen, dass ich das kann. Ich wusste theoretisch, dass ich dort Personal bekommen würde, und ich hatte das Geld dafür. Ich hatte unseren Sozialstaat dazu gebracht, mir die Gelder, die ich hier in Deutschland für meinen Lebensunterhalt brauchte, auch für die USA auszuzahlen, als Bestandteil meiner beruflichen Ausbildung und im Rahmen meines Praktikums in den Centers for Independent Living. So konnte ich das Ganze überhaupt finanziell bewerkstelligen. Das war wunderbar und erlebnisreich. Als ich zum Beispiel in St. Louis ankam, wurde mein Elektrorollstuhl gar nicht mitgenommen. Er blieb in Frankfurt, von wo ich losgeflogen war. Man hat mir mitgeteilt, wenn ich zurückfliegen würde, könnte ich den Rollstuhl ja dann wieder aufnehmen, und solange sollte ich eben den anderen manuellen Ersatzrollstuhl benutzen. Man hat sich also nicht die geringste Vorstellung davon gemacht, wie elementar für mich der Elektrorollstuhl, speziell mein eigener, war. Es hat dann ein paar Flüge gedauert, bis mein Rollstuhl nachgeschickt wurde. Aber es hat geklappt. Im Hotel hatte ich dann Menschen, die mir alles vorbereitet und auch im Zimmer geholfen haben, was ich so brauchte. Mein manueller Rollstuhl

war ja zum Glück mitgekommen, so dass ich im Hotel einigermaßen zurechtkam und auf meinen Elektrorollstuhl warten konnte. Aber an diesem Beispiel hatte man auch gut gesehen, dass die Menschen in den USA es gewohnt waren, mit behinderten Menschen umzugehen. Ich hatte vorher schon gehört, dass man 1-Dollar-Scheine braucht, um Trinkgelder geben zu können, um Hilfen zu bekommen. Das war beim Umsteigen auf den Flughäfen so üblich. Ich habe ein paar Dollarnoten in der Hand gehalten und gesagt: „Wenn ich den Anschlussflug bekomme, dann gehören diese fünf Dollar dir. Und wenn nicht, dann bekommst du nur einen Dollar." Und dementsprechend fix war dann dieser Kofferträger, der mir beim Umsteigen geholfen hat mit all meinen großen Utensilien. Er hat mir auch geholfen, die Toiletten zu finden und bei allem Möglichen, was nötig war, damit ich umsteigen konnte. Das hat gut geklappt.

TEILHABE UND SELBSTBESTIMMUNG STATT INSTITUTIONALISIERTER REHABILITATION

Wie prägte deine USA-Reise deine Sicht auf Selbstbestimmung und politische Teilhabe?

Also so einen richtigen Schub gab es bei mir gar nicht, weil das Thema Behinderung schon immer zu meinem Leben gehört hat, und ich erst nach und nach erkannt habe, dass mein Wissen darüber in eine berufliche Laufbahn münden könnte. Ich war also keineswegs von Anfang an ein Sozialpädagoge, der im sozialen Bereich tätig sein wollte. Ich kam ja aus dem technischen Bereich. Aber ich habe gemerkt, dass ich auf bestimmte Dinge angewiesen bin, und daraus hat sich die Vision entwickelt, mich auch beruflich dafür zu engagieren. Ich bin zwar kein Arbeitstier, aber ich habe mich schon sehr reingehängt in diesen Bereich. Das fiel mir nicht schwer. Ich wusste, wie solche Center for Independent Living aussehen mussten und was sie anbieten mussten. Ich wusste auch von Anfang an, dass ich in Deutschland keinen ambulanten Dienst leiten wollte. Mir war klar, dass es etwas völlig anderes ist, so eine Dienstleistung zu betreiben als mein Ansatz von Beratung, Schulung und Training, der mir am Herzen lag. Als ich aus den USA zurück kam, wusste ich bereits, was ich wollte, da brauchte es keinen Schub mehr. Ich wollte Herausforderungen annehmen. Was das bedeutete, habe ich am eigenen Leib erfahren: Kurz vor meinem selbständigen Abflug in die USA bin ich erst einmal krank geworden und konnte nicht fliegen. Dahinter steckte natürlich auch Angst. Angst hatte ich auch früher schon gehabt, wenn ich mich ganz konkret in die Richtung zu einem selbstbestimmten Leben bewegt habe, völlig unabhängig von Einrichtungen und ambulanten Hilfsdiensten. Ich hatte dann Angst, ob ich dann nicht mutterseelenallein in der Welt stünde. Und wenn ich Hilfe bräuchte – würden mir dann Freunde wirklich Beistand leisten? Von daher war meine komplett selbständige Reise in die USA schon ein Sprung ins kalte Wasser, den ich für mich persönlich wagen musste. Aber diese Selbstüberwindung war mir wichtig. Beruflich hat die Reise nicht so viel bei mir verändert, mich aber sehr wohl beruflich gefördert.

Würdest du sagen, dass diese Reise dich persönlich empowert hat?

Empowert oder gestärkt hat mich eher die bewusste Erfahrung der klassischen Rehabilitation in Deutschland: die bewusste Benachteiligung durch die etablierte Behindertenhilfe. Zum Beispiel die Stiftung Pfennigparade, die es nicht vorgesehen hatte und es nicht gutheißen konnte, dass ich mit Nichtbehinderten in einer Wohngemeinschaft leben wollte oder die es nicht gutheißen konnte, dass meine Schulkameradin einen nichtbehinderten Lebensgefährten hatte. Oder dass ambulante Dienste, auch die VIF München, deren Gründungsmitglied ich ja bin, es letztendlich nicht geschafft haben, so viele behinderte Menschen anzustellen, wie es möglich gewesen wäre, während Nichtbehinderte dort angestellt wurden, die sich sogar dagegen gewehrt haben, Behinderte zu beschäftigen und gesagt haben: „Wer soll denn dann die ganze Arbeit machen?" Diese Erkenntnisse, dass wir die Dienste gemeinsam gründeten – Nichtbehinderte und Behinderte gründen einen Verein, bauen Dienste auf – und langfristig standen wir behinderte Menschen wieder als Objekte in diesem System da und hatten die Kontrolle und Leitung über diese Dienste verloren, diese Erkenntnisse motivierten mich.

DER KASSELER VEREIN ZUR FÖRDERUNG DER AUTONOMIE BEHINDERTER (FAB) – BERATUNG, SCHULUNG, TRAINING

In München hatte ich meine Arbeit. Aber dann hat mich irgendwann Ottmar Miles-Paul angesprochen, ob ich nicht nach Kassel ziehen wolle, er suche jemanden für den fab e.V. (Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter). Der fab sollte umstrukturiert werden vom klassischen ambulanten Hilfsdienst in Richtung Zentrum für selbstbestimmtes Leben. Ottmar hatte also die gleiche Vision wie ich. Da war dann klar, dass ich auch hier in Kassel arbeiten konnte, und ich habe dann beim fab e.V. 25 Jahre als Berater gearbeitet..

Was fasziniert dich an deiner Arbeit als Berater?

Ich liebe meinen Job. Ich bin mit Leib und Seele Berater. Es macht mir Freude, Menschen immer wieder hochkomplexe Zusammenhänge, auch juristische im Zusammenhang mit ihrer Behinderung, zu vermitteln und ihnen nahezubringen, was sie eigentlich brauchen an Hilfsmittel und juristischem Know-how, um ihr Leben in den Griff zu bekommen oder verbessern zu können. Ich begleite Ratsuchende vom Erstgespräch bis zur Umsetzung ihrer Träume, was auch immer sie wollen. Und das kann ein einmaliges Gespräch sein, das können regelmäßige Gespräche über mehrere Monate sein. Meine Stärken liegen nach wie vor in den Visionen, Zusammenhängen und Strukturen eines Betriebs wie dem fab e.V. mit seiner Dienstleistung und all seinen Problemen. Das alles macht mir immer noch sehr viel Spaß. Dafür habe ich eigentlich kaum noch Zeit, mich um die übergeordneten Dinge zu kümmern. Ich arbeite nur achtzehn Stunden in der Woche. Hinzu kommt noch alles Mögliche andere, was ich mache und brauche, und was wegen der Schwere meiner Behinderung mit zusätzlicher Zeit verbunden ist. Zum Beispiel nehme ich die Physiotherapie brav und regelmäßig in Anspruch. Da geht auch wieder Zeit verloren. Und dann das ganze technische Drumherum. Am Ende bin ich mit meinen achtzehn Stunden ziemlich ausgelastet und habe gar nicht mehr so viele Kapazitäten, um noch mehr Dinge auf den Weg zu bringen. Von daher bin ich jetzt mit meinen 59 Jahren in einer Phase angekommen, in der ich mich verstärkt auf das Wesentliche konzentrieren muss und nicht mehr auf allen Hochzeiten gleichzeitig tanzen kann, wie ich das gern würde. Theoretisch habe ich noch viele Visionen und Vorstellungen, aber rein zeitlich sind meine Möglichkeiten begrenzt, alles umzusetzen, was ich gern noch anschieben würde.

Du möchtest also über die unmittelbare Beratung hinaus in den Menschen, die zu dir kommen, die Vision wecken, selbst aktiv zu werden?

Nicht wecken: Aber wenn sie daran Interesse haben, dann gibt es von meiner Seite ein bedingungsloses praktisches Helfen und Begleiten. Die Ratsuchenden entscheiden selbst, ob das für sie der Weg ist, den sie gehen mögen. Und wenn sie dazu Hilfe brauchen, dann bekommen sie die von mir. Das kann dann natürlich weiteres Interesse wecken, auch weil ich ihnen mit meiner Person ein hautnahes Vorbild demonstrieren kann.

Das heißt aber nicht, dass sie das machen müssen, oder dass ich das in ihnen wecken will. Wenn sie sagen, sie würden lieber eine Organisation oder einen Pflegedienst in Anspruch nehmen, dann kann ich auch darin sehr viele Vorteile erkennen. Insbesondere bei niedrigen Pflegestufen sind Dienste in aller Regel geeigneter als die Selbstorganisation personeller Hilfen – als die Persönliche Assistenz mit einem Persönlichen Budget.

Was liebt Uwe Frevert?

Ich mag behinderte Menschen nach wie vor. Ich finde sie interessant. Ich bin gern mit behinderten Menschen zusammen, vor allem, wenn sie ausgefallene Lebensweisen oder Lebensvorstellungen haben, wenn sie schwerbehindert sind und ihr Leben irgendwie meistern, unabhängig von irgendwelchen klassischen Angeboten. Das liebe ich. Umso abgefahrener umso besser finde

ich das. Das geht bis zu dem Film „Aufstand der Betreuten“. Dort wird das relativ schön dargestellt. Da gibt es eine Frau mit Kinderlähmung (Polio) die sich ihr Beatmungsgerät selbst gebaut hat, weil ihre Atemmuskulatur eingeschränkt ist. Sie hat einen Flussstein in einem Gestell über einem Ambu-Beutel montiert (Beatmungsbeutel des Herstellers Ambu), mit dem man jemanden manuell beatmen kann und der ausgedrückt wird, und dadurch wird die Lunge aufgepustet. Und dann hat sie noch einen Scheibenwischermotor genommen, der diesen Flussstein hoch hebt und auf diesen Ambu-Beutel drückt, sodass die Luft in ihre Lunge gedrückt werden kann. Das zusammen mit der Autobatterie stellt dann ein Beatmungsgerät dar, das sie auf Reisen in die Dritte Welt, wo sie als Entwicklungshelferin aktiv war, nutzen konnte. Mit diesem selbstgebauten Beatmungsgerät ist sie um die ganze Welt gereist. So etwas liebe ich. Für die Dienstleister hier in Deutschland, die Krankenkassen und den Pflegedienst, die für die Beatmung unter Umständen zuständig sind, für die ist es unvorstellbar, dass ein behinderter Mensch so ein Beatmungsgerät im Alltag nutzt und sich damit unabhängig macht von diesen Beatmungsgerätefirmen und Sanitätshäusern, um auch in Dritte-Welt-Ländern arbeiten zu können. Es ist ein Beatmungsgerät, was dort problemlos eingesetzt werden kann. Aber ich liebe es natürlich auch, einfach nichts zu tun: Beine hoch legen, Musik hören – verrückte Musik wie die von Frank Zappa oder Jazz oder auch klassische Stücke. Ich mag moderne Kunst. Solche Dinge, die mal nichts mit meiner Arbeit zu tun haben, finde ich sehr erholsam. Ich mache eine klare Trennung zwischen Arbeit und Freizeit. Es ist nicht so, dass ich auch privat immer über meine Arbeit und ein selbstbestimmtes Leben nachdenke. Ich lebe und pflege auch gern das Nichtstun.

KINDER KÖNNEN AN DER BEHINDERUNG IHRER ELTERN WACHSEN

Wie ist es dir als behinderter Vater bei der Erziehung deiner Kinder ergangen?
Ich bin ohne Vater aufgewachsen. Als Kind habe ich das immer sehr bedauert. Ich war immer sehr angezogen von Männern, weil sie irgendwie etwas anderes waren, das ich nicht so kannte. Als meine Frau und ich planten, ein Kind zu haben, war ich gar nicht so sicher, ob ich das überhaupt will. Ich sagte, ich bräuchte kein Kind, aber sie meinte damals, sie hätte gern eines. Da war es für mich auch kein Problem. Im Nachhinein würde ich natürlich sagen, meine eigenen Kinder waren das schönste Geschenk meines Lebens, was mir widerfahren ist. Meine Frau war ja Lehrerin und hatte damals nur eine dreiviertel Stelle. Und ich konnte hier beim fab auf 15 Stunden runtergehen. Ich hatte auch damals schon Assistenz und war als Vater in großem Umfang mitverantwortlich für unsere häusliche Situation. Ich habe weniger gearbeitet als meine Frau, die als Lehrerin mehr Geld verdient hat. Als einfacher Sozialarbeiter habe ich ja kaum was verdient. Das war für mich ganz wunderbar, mich eigenständig und mit Assistenz um mein Kind kümmern zu können, es erleben zu können. Ich hatte auch einen sehr funktionalen, sehr stabilen amerikanischen Rollstuhl, der mich in meinem Leben immer begleitet hat und auch heute noch begleitet, der den Anforderungen an ein Leben mit Kind, das auf dem Schoß sitzt oder hinten auf dem Batteriekasten steht, um in den Kindergarten oder in die Schule gefahren zu werden, gewachsen ist. Dieses Hilfsmittel war für mich elementar. Aber gleichzeitig hatte ich aufgrund der Tatsache, dass ich keinen Kinderwagen schieben konnte, immer sehr engen körperlichen Kontakt zu meinen Kindern, wir waren letztendlich eine Einheit: mein Rollstuhl, ich und die Kinder. Das hat wunderbar funktioniert, selbst wenn wir einkaufen waren. Ich habe mit meinen Kindern vieles allein gemacht, als sie noch sehr klein waren.
Ich war auch nicht unbedingt der Mensch, der immer gerne und viel Assistenz hatte. Ich habe immer versucht, Assistenz zu reduzieren. Ich hatte auch keine enge Freundschaft zu meinen Assistenten, sie waren in der Regel reine Hilfskräfte für mich. Es ist schon interessant, wie Kinder Behinderte noch einmal ganz anderes wahrnehmen. Als mein Erstgeborener noch nicht laufen, aber krabbeln konnte, hätte ich ihn nie vom Boden hochgekriegt auf meinen Schoß. Aber ich habe ihn dann irgendwie an der Wäsche gezogen, und er hat auch mitgeholfen, wie er konnte. Zusammen haben wir es dann relativ schnell geschafft, dass er vom Boden über meine Fußteile auf meinen Schoß hochkrabbeln konnte. Wenn man an ein Kind einfach so rangeht, dann lernen sie das auch einfach. Weil sie wissen, wenn sie zum Vater wollen, dann müssen sie eben mitmachen. Oder wenn wir einkaufen waren und ich nicht an die oberen Regale kam, dann habe ich meinem Sohn gesagt: „Du musst dich hier unten hinstellen, wir brauchen von da oben das rote oder das grüne oder was auch immer war – reiche das mal runter.“ Oder ich habe das Personal im Supermarkt gebeten, uns zu helfen. Was ich sagen will ist, dass die Kinder dadurch auch viel Selbstbewusstsein erlangt haben.

Das Interview führte Andreas Brüning.

Während des Aufenthaltes in den USA

ZEITZEUGE

Uwe Frevert wurde 1957 in Benediktbeuern in Bayern geboren. Er ist Berater beim SliN e.V. in Kassel. Mit knapp zwei Jahren erkrankte er an Kinderlähmung und ist seitdem auf einen Rollstuhl und Assistenz angewiesen. Seine ersten zehn Lebensjahre verbrachte er in einem Kinderkrankenhaus in München mit integriertem Internat und zog danach mit seiner Mutter und seinen Geschwistern in ein Apartment der Stiftung Pfennigparade, einem Reha-Zentrum mit Wohnungen für Schwerbehinderte und ihren Familien. Diesen Erfahrungen mit dem traditionellen Rehabilitationsgedanken von Großeinrichtungen setzte er seine Vorstellungen im Sinne der Selbstbestimmt Leben Bewegung entgegen, der er von Anfang an aktiv verbunden war und ist. Als Erwachsener zog er in einer Wohngemeinschaft mit Behinderten und Nichtbehinderten in München und studierte an der Fachhochschule zunächst Elektrotechnik, dann Sozialpädagogik. Er absolvierte Praktika in den USA an zwei Centers for Independent Living. 1979 wurde er in München Mitgründer des ersten ambulanten Hilfsdienstes von Deutschland, der Vereinigung Integrationsförderung e.V. (VIF), in Kassel hat er mit behinderten Freunden den Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter (fab) e.V. in Richtung eines Zentrums für selbstbestimmtes Leben – ZsL weiterentwickelt. Heute arbeitet er für eine EUTB Beratungsstelle im Verein Selbstbestimmt leben in Nordhessen e.V. – SliN. Er war verheiratet und hat zwei erwachsene Söhne.

GISELA HERMES

„MEINE TOCHTER HAT SICH ALLMÄHLICH DARAN GEWÖHNT, DASS ANDERE MÜTTER NICHT IM ROLLSTUHL SITZEN.“

Liebe Gisela Hermes, danke, dass Sie heute Zeit gefunden haben, um mit mir über Ihr Leben mit einer Behinderung, über Ihr behindertenpolitisches Engagement in der Selbstbestimmt Leben Bewegung zu sprechen.

BIOGRAFISCHES

Was für eine Behinderung haben Sie und wie haben Sie als Kind damit gelebt?
Mit neun Monaten bin ich an Kinderlähmung erkrankt und seitdem sind meine Beine gelähmt. Als Kind musste ich mit Orthesen und Krücken herumlaufen. Ein Rollstuhl wurde gar nicht in Betracht gezogen, denn man hat damals darauf geachtet, solche Kinder möglichst auf die Beine zu stellen und nicht behindert aussehen zu lassen. So bin ich jeden Tag einen Kilometer in die Regelschule gelaufen und bis zu meinem zehnten Lebensjahr in meiner Familie aufgewachsen. In der Grundschule bin ich behandelt worden wie alle anderen Kinder auch. Ich habe eben nur nicht alles mitmachen können. Im Sportunterricht, beim Ballspielen zum Beispiel, habe ich dann andere Aufgaben bekommen, ich musste zum Beispiel Schiedsrichterin sein. So war ich immer aktiv beteiligt. Ich hatte also meine Beeinträchtigung, aber ich hatte kein Bewusstsein davon, dass ich anders wäre. Heute würde man sagen: Ich war voll integriert oder die Schule war inklusiv.

Wie hat Ihre Behinderung Ihr Elternhaus geprägt? Oder haben Sie es als ebenso inklusiv erlebt wie Ihre Schule?
Meine Eltern haben versucht, keine Unterschiede zwischen uns Kindern zu machen, wobei ich im Nachhinein denke, als nichtbehindertes einziges Mädchen wäre ich wahrscheinlich anders erzogen worden, mehr auf die Mädchenrolle hin. Meine Familie ist katholisch und sehr traditionell. Meine Mutter war Hausfrau, ohne Berufsausbildung. Nun bin ich aber nicht in eine Mädchenrolle hinein erzogen worden, sondern genauso behandelt worden wie meine vier Brüder. Ich hatte sogar den gleichen Haarschnitt. Dahinter steckte allerdings die Vorstellung, dass ich ja niemals einen Partner finden und heiraten würde, wie mir später meine Eltern immer wieder subtil vermittelt haben. Die traditionelle Frauenrolle würde ich als behinderter Mensch nicht ausfüllen können. Deshalb wäre es für mich wichtig, durchsetzungsfähig und leistungsfähig zu werden und mein Köpfchen einzusetzen. Ich selbst habe keinen Unterschied zu meinen Brüdern wahrgenommen, bis auf eine Ausnahme: Wenn ich mal zu wild getobt habe und meine Orthese dabei kaputtging, dann konnte ich drei Tage nicht in die Schule gehen, weil das Ding repariert werden musste. Da saß ich dann zu Hause und habe gelesen. Meine Brüder nicht. Ich habe schon sehr früh angefangen zu lesen und mich für die Welt zu interessieren. Ich bin darin auch sehr gefördert worden. Mit zehn Jahren kannte ich die Bücher der Kinderbibliothek auswendig.

Von welchen Büchern wurden Sie damals besonders angesprochen?
Pippi Langstrumpf war mein großes Vorbild, mein Mädchenideal. Dann fand ich Lederstrumpf und Winnetou klasse. Ich glaube, ich habe sämtliche Kinderbuch-Klassiker von damals gelesen.

Was hat Sie an Pippi Langstrumpf besonders fasziniert?
Die war nicht das klassische Mädchen. Ich fand sie sehr kreativ, sie hat für alles eine Lösung gefunden, teilweise auch sehr lustige Lösungen. Das hat mir damals unwahrscheinlich gut gefallen. Noch heute liebe ich Kreativität, und ich liebe Querdenken, Dinge miteinander zu verknüpfen, die man normalerweise vielleicht gar nicht miteinander verknüpfen würde, irgendetwas Neues zu schaffen.

Wie wurden Sie in Ihrer Schulzeit von Ihren Mitschülern aufgenommen?
Ich habe mich bis zu meinem zehnten Lebensjahr nicht als anders wahrgenommen, im Gegenteil: Ich war sehr anerkannt, auch weil ich bei allen Spielen, bei Kämpfen und Prügeleien immer dabei war. Ich habe mich mit meinen Krücken gewehrt. Ich bin mit den Jungs auf Bäume geklettert und habe meine Krücken unten liegen lassen. Ich war immer mittendrin, und ich glau-

Paralympics Heidelberg 1972

Paralympics Kanada 1976

be, dass meine Eltern und auch die Lehrer und Lehrerinnen das sehr gefördert haben. Die haben mich nie spüren lassen, dass ich irgendwie anders wäre. Heute haben Lehrer große Berührungsängste bei behinderten Schüler*innen, weil sie denken, sie bräuchten für diese Kinder eine spezielle Ausbildung. Jahrzehntelang hat man ja den Umgang mit behinderten Schüler*innen den Sonderschulen überlassen. Ich glaube, viele der heutigen Lehrer*innen können sich eine Scheibe abschneiden von meinen Grundschullehrer*innen. Für die war ich wie ich war, und sie mussten sich für mich eben etwas einfallen lassen. Ich war auch bei allen Schulausflügen dabei. Dann wurde ich in einen Holzbollerwagen gesetzt und mitgenommen. Ich hatte eine schöne Kindheit.

Bis zu Ihrem zehnten Lebensjahr ...

Da gab es einen großen Schnitt. Es ging um die Frage der weiterführenden Schule. Ich hatte ein Einser-Zeugnis und sollte aufs Gymnasium. Aber in Osnabrück gab es kein einziges Gymnasium, das ein Kind mit Beinschienen und Krücken aufgenommen hätte. Ich bin überall abgelehnt worden. Da war ein Internat in der Nähe von Kassel die Lösung. Es war ein Modellprojekt für besonders begabte körperbehinderte Kinder, die sonst nirgends aufgenommen wurden. Dort war ich dann mit siebzig anderen behinderten Kindern zusammen. Modellhaft war, dass wir als Internatsbewohner*innen eine Regelschule besuchten. Wir wurden morgens mit dem Internatsbus hingefahren. In den Klassen waren überwiegend nichtbehinderte und jeweils drei oder vier behinderte Kinder. Das war die Idee der Integration. Dieses Modellprojekt war schon in den 1950er Jahren entstanden und für die damalige Zeit sicher etwas ganz Besonderes. Aber damals ist mir meine Behinderung das erste Mal überhaupt bewusstgeworden. Außerdem war ich von meiner Familie getrennt, was sehr schmerzhaft für mich war. Ich hatte immer das Gefühl, ich würde dafür bestraft, dass ich an-

Paralympics Kanada 1976

ders bin, ich würde ausgegrenzt, weil ich nicht genauso laufen konnte wie andere Kinder. Das war für mich eine sehr prägende Erfahrung. Ich habe dieses Ausgegrenztsein als ganz große Ungerechtigkeit empfunden, weil ich ja zuvor erlebt hatte, dass es auch anders ging.

FRÜHE POLITISIERUNG

Wie haben Sie das Ausgegrenztsein überwunden?

Das starke Heimweh war nur am Anfang da. Dann hatte ich auch gute Phasen im Internat, weil ich mit Gleichaltrigen zusammen war. Ich konnte Erfahrungen machen, die ich zu Hause so nie hätte machen können. Ich konnte mir große Freiheiten herausnehmen. Es war ja Ende der 1960er Jahre, und in dieser Zeit hatten wir eine Menge Zivildienstleistende, die durch die 68er-Bewegung geprägt waren. Damals ging das ja gerade los, dass Autoritäten, Hierarchien und enge Richtlinien in Frage gestellt wurden. Diese ganze politische Bewegung hatte auch unser Internat erfasst. Ich war von Anfang an involviert. Solche Erfahrungen hätte ich natürlich niemals im Elternhaus machen können, in unserem kleinen bürgerlichen Dorf. Mir ist von damals als Erkenntnis im Kopf geblieben, dass ich, nur, weil ich nicht der Norm entspreche, anders behandelt werde und es für mich Sonderwege gibt, und dass ich das als Ungerechtigkeit empfinde, gegen die ich ankämpfen muss. Im Internat wurde ich also zu einem sehr politisch denkenden Menschen. Mit dreizehn war ich die jüngste Schülervertreterin. Da habe ich gelernt, dass ich Rechte als Mensch habe und dass ich diese Rechte auch durchsetzen kann. Wir haben immer mit der Heimleitung und den Erzieher*innen am Tisch gesessen und über Regeln diskutiert und uns gestritten ohne Ende, weil wir mehr Rechte und Freiheit wollten. Das alles hat mich politisch stark geprägt.

Etwas anderes, was ich aus meiner Internatszeit mitgenommen habe, war, sportlich aktiv zu sein. Es gab im Internat viele Sportaktivitäten, und der Heimleiter hat dafür gesorgt, dass wir auch auf nationaler und internationaler Ebene mitspielen konnten. So war ich mit dreizehn auf den Paralympics die jüngste Teilnehmerin. Das war natürlich auch für mein Selbstwertgefühl großartig. Ich konnte körperlich an meine Grenzen gehen und Erfolg haben. Ab vierzehn Jahren habe ich dann Basketball in der Frauen-Nationalmannschaft gespielt und zwar recht lange. Das war für mich auch eine Möglichkeit, rauszukommen, international unterwegs zu sein. Insgesamt war ich bei drei Paralympics dabei. Durch den Teamsport habe ich gelernt zu kämpfen, Ambitionen zu haben, Niederlagen einzustecken, nicht aufzugeben und Teamgeist zu entwickeln, im Team meine Rolle zu spielen. Diese Fähigkeiten haben sich auf mein ganzes späteres Leben ausgewirkt. So war meine Internatszeit sehr prägend für meinen politischen und meinen sportlichen Weg.

Was oder wer hat Sie zum Anfang Ihres politischen Engagements intellektuell beeinflusst?

Es gab viele Zivildienstleistende, die ihre politischen Ideen mit eingebracht haben. Und es gab

ältere Schülerinnen und Schüler, die viel Kapitalismuskritik gelesen und mich beeinflusst haben. Karl Marx und Friedrich Engels waren Vorbilder im Denken, und für mich auch ganz früh die Schriftstellerinnen der Frauenbewegung, vor allem Simone de Beauvoir. Oft haben wir nach dem Abendessen in großer Runde zusammengesessen, es wurde Gitarre gespielt und diskutiert. Wir haben natürlich überlegt, wie wir das Gelesene auf unsere Situation übertragen könnten und dann festgestellt, dass wir auch im Internat repressiv behandelt wurden. Dagegen haben wir uns aufgelehnt, einmal sogar mit einem Hungerstreik für einen linken Erzieher, dem gekündigt worden war. Er hatte uns darin unterstützt, unseren Alltag stärker selbst zu bestimmen und nicht nach einem strengen Tagesablauf leben zu müssen. 70 Schüler und Schülerinnen haben an dem Hungerstreik teilgenommen, worauf die Heimleitung uns nach Hause zu unseren Eltern geschickt hat, weil sie unsere Aktion medizinisch nicht verantworten wollte. Der Erzieher wurde zwar nicht wieder eingestellt, aber der Heimleiter wurde abgesetzt. Das war ein sehr starkes Erlebnis, dass wir als Gruppe etwas zusammen erreichen konnten.

FRAUENBEWEGUNG TRIFFT BEHINDERTENBEWEGUNG

Wie hat sich Ihr politische Engagement, auch das für Ihre eigenen Rechte, nach dem Abitur weiterentwickelt?

Sobald ich achtzehn war, habe ich das Internat verlassen. Ich habe es als zu einschränkend empfunden und mir eine eigene Wohnung genommen. In dieser Zeit habe ich an großen politischen Demonstrationen teilgenommen, an Friedensdemonstrationen beispielsweise, und habe mich für die Gründung von Fraueninitiativen interessiert. Es gab damals die DFI (Demokratische Fraueninitiative), eine große feministische Initiative. Ich bin zur Gründungsveranstaltung nach Kassel gefahren. Für diese Ideen habe ich mich interessiert und mich dadurch weiterentwickelt. Nach dem Abitur bin ich nach Marburg gezogen und habe dort Diplom-Pädagogik studiert. Mein Studium begann mit einem großen Studierendenstreik, mit Blockaden und vielen Aktionen gegen Personalmangel, überfüllte Vorlesungen, überhaupt gegen schlechte Studienbedingungen. Ich habe mich einer Theatergruppe angeschlossen und mich in der Fachschaft gleich politisch verankert. Ein anderes großes Thema war für mich die Frauenbewegung, also nicht die Behindertenbewegung – im Gegenteil, ich war zunächst froh, aus diesen ganzen Behindertenkreisen raus zu sein. Das Internat hatte ich ja immer als eine künstliche Welt empfunden. Ich hatte dort zwar Freundinnen und Freunde, aber wir waren eben ausschließlich Menschen mit Behinderung. Das fand ich unnatürlich, die sogenannte Integration hatte nicht stattgefunden in diesem Modellprojekt, weil die Einrichtung weit außerhalb auf einem hohen Berg lag. Wir blieben völlig unter uns, insbesondere in der Freizeit. Deshalb wollte ich im Studium am liebsten gar nichts mehr mit behinderten Menschen zu tun haben und habe in meiner Marburger Zeit erst einmal keine Kontakte gesucht zu anderen behinderten Menschen.

Dafür habe ich mich ins Leben reingestürzt, in die Fachschaft, in die Frauenbewegung und habe dann zusammen mit Anderen eine Paragraf 218-Gruppe gegründet. Das war damals das große Thema in der Frauenbewegung: das Recht auf den eigenen Körper, die Entscheidung darüber, ob eine Frau Kinder bekommen will oder nicht. Mit nichtbehinderten Frauen habe ich dann eine Gruppe gegründet, aber nach einiger Zeit gemerkt, dass zum Beispiel das Thema Abtreibung für nichtbehinderte Frauen ein ganz anderes Thema war als für behinderte Frauen. Behinderten Frauen wurde ja gar nicht erst zugestanden, ein Kind zu bekommen. Es schien klar, dass wir behinderte Frauen in jedem Fall abtreiben lassen dürfen, falls wir einmal schwanger werden sollten. Nichtbehinderte Frauen hingegen mussten dafür kämpfen, abtreiben zu dürfen. Das war eine ganz andere Sichtweise. Da habe ich gemerkt: Frau sein mit Behinderung ist anders als Frau sein ohne Behinderung, und als Frau mit Behinderung gehöre ich bei den anderen gar nicht richtig dazu. Meine Themen kommen bei denen gar nicht richtig vor. Das hat mich sehr nachdenklich gemacht. Anfang der 1980er Jahre hat sich dann die Krüppelinitiative Marburg (KRIM) gegründet. Das waren überwiegend behinderte Menschen, aber auch ein paar nichtbehinderte. Die haben gemeinsam für die Rechte behinderter Menschen gekämpft. Denen habe ich mich angeschlossen und mich dort gleich zu Hause gefühlt. Das heißt nicht, dass ich nicht mehr in der Frauenbewegung aktiv war, aber ich habe doch gemerkt, wie wichtig es war, die Sichtweise auf Behinderung zu verändern und für die Rechte behinderter Menschen zu kämpfen. Ich war also auf mehreren Ebenen aktiv. In der KRIM haben wir vor allem Aktionen zum Thema Barrierefreiheit gemacht oder zur Veränderung der Sichtweise auf behinderte Menschen. Dort haben wir ganz früh auch eine Frauengruppe behinderter Frauen gegründet. Wir haben uns darüber ausgetauscht, wie das für uns war, eine Frau mit Behinderung zu sein, wie wir unseren Körper empfanden, was uns von der Gesellschaft gespiegelt wurde, und worin der Unterschied bestand zu behinderten Männern – also erst mal Selbsterfahrung ohne Ende. Wir haben zum Beispiel unsere Körper aus Ton geformt und dann darüber gesprochen, wie wir unsere nicht der Norm entsprechenden Körper empfinden. Daraus entstand dann die erste Ausstellung in Deutschland zum Thema Frauen mit Behinderung, eine freche, witzige Ausstellung zusammen mit Marburger Fotograf*innen. Das war eine sehr bewegende Zeit für mich: sowohl in der Behindertenbewegung, in der Frauenbewegung behinderter Frauen, und gleichzeitig war ich zusammen mit nichtbehinderten Menschen in der Uni politisch aktiv. Ich war immer ein sehr politisch denkender Mensch. Das hat sich durch mein ganzes Leben gezogen.

VON DER UNIVERSITÄT AN DIE UNIVERSITÄT

Wie ging es nach dem Studium weiter? Wie war die Einmündung ins Berufsleben?

Das Studium war ja mehr über mich gekommen. Ich wusste nicht recht, ob ich Psychologie oder Pädagogik studieren sollte, dann bekam ich durch die ZVS (Zentrale Vergabestelle für Studienplätze) einen Studienplatz in Pädagogik angeboten. Den habe ich genommen, obwohl ich Psychologie noch spannender gefunden hätte. Aber ich habe es nicht bereut. Weil ich repressive Pädagogik im Internat ja am eigenen Leib zu spüren bekommen habe, habe ich mich schon früh für alternative Pädagogikansätze interessiert, zum Beispiel für Alternativschulen.

Der sowjetische Pädagoge Anton Semjonowitsch Makarenko war für mich sehr prägend gewesen, der war mit jungen Menschen, die aus der Gesellschaft herausgefallen sind, ganz anders umgegangen als üblich, nicht autoritär. Diese Ideen wollte ich auch einmal in meine berufliche Tätigkeit einbringen. Zu Beginn meines Studiums wollte ich eigentlich später einmal Heimpädagogin werden und dann alles besser machen als meine eigenen Erzieherinnen und Erzieher. Während des Studiums merkte ich aber schnell, dass ich Heime grundsätzlich ablehne. Also kam Heimpädagogik für mich nicht mehr in Frage. Nach Beendigung meines Studiums hatte ich dann eine Phase, in der ich nicht so recht wusste, was ich machen sollte. Ich habe mich aber schon immer dafür interessiert, zum Thema Behinderung wissenschaftlich zu arbeiten. An der Universität Kassel bekam ich dann meine erste Stelle als wissenschaftliche Mitarbeiterin. In der Ausschreibung wurde ein Bewerber bzw. eine Bewerberin mit Behinderung gesucht, das war damals, Mitte der 1980er Jahre, etwas ganz Neues. Das Arbeitsamt hat mir die Stelle angeboten, und ich bekam sie sofort. Ich habe dann drei Jahre an der Universität in Kassel in einem Forschungsprojekt gearbeitet und auch Lehrveranstaltungen halten müssen. Das heißt, ich war von einem Tag auf den anderen von der Studierenden zur Lehrenden geworden. In meinen Vorlesungen waren die Studierenden älter als ich, da musste ich mich erst einfinden. Aber das kannte ich schon durch meine Internatszeit: ins kalte Wasser springen. Und auch durch den Sport und durch meine politische Arbeit war ich es gewohnt, Herausforderungen anzunehmen und zu bewältigen. So habe ich gleich einen tiefen Einblick in die Wissenschaft bekommen. Mein mir vorgesetzter Professor hat mir extrem viele Freiheiten gelassen. Das war gut für mich und für ihn, denn mit Freiheit kann ich gut umgehen. Dann wurde ich schwanger, die Stelle lief aus, ich bekam mein Kind und blieb erst mal zu Hause.

EMPOWERMENT ZUM SELBSTBESTIMMTEN LEBEN

Wie kam es zur Gründung von Bifos?
Als mein Kind sechs Monate alt war, brauchte ich eine neue Herausforderung und begann in Kassel mit einem Studium der Supervision. Parallel dazu habe ich 1992 das Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen aufgebaut, das Bifos.
Ich war in Kassel von Anfang an auch politisch aktiv. Das begann mit einem Treffen, zu dem ein behinderter Angestellter des Gesundheitsamts alle behinderten Menschen Kassels eingeladen hatte. Bei diesem Treffen habe ich zusammen mit anderen Menschen eine politische Initiative gegründet, die unsere Lebensbedingungen vor Ort verbessern sollte. Daraus sind verschiedene Initiativen hervorgegangen, zum Beispiel ein ambulanter Dienst und eine Beratungsstelle für behinderte Menschen, deren Verein fab e.V. ich damals mitgegründet habe. Aber 1992, als ich für mich eine berufliche Perspektive suchte, habe ich mir überlegt, was ich kann und was ich arbeiten will. Ich wollte gern meine politischen Aktivitäten im Bereich Selbsthilfe für behinderte Menschen mit dem verknüpfen, was ich auch gut konnte: forschen und lehren. Das hatte ich ja an der Universität gelernt. Da lag es nahe, Empowerment für behinderte Menschen anzubieten. Daraus entstand dann die Idee des Bifos unter dem Dach der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Behinderter in Deutschland e.V. (ISL). Ich war dann ca. vierzehn Jahre lang Geschäftsführerin von Bifos Die Idee des Vereins war, behinderte Menschen zu stärken, zu empowern, damit sie überhaupt ihre Rechte kennenlernen und sich trauen, diese wahrzunehmen. Denn wir hatten gemerkt, dass wir wenigen Aktiven in Deutschland zu viele Aktivitäten zu stemmen hatten und einfach mehr Mitstreiter*innen brauchten. Außerdem wollten wir erreichen, dass mehr behinderte Menschen politisch denken und sich nicht depressiv zu Hause einigeln, sondern sie sich dafür einsetzen, ihre Lebenssituation zu verändern. Deshalb sollte es auf der einen Seite Empowerment-Schulungen geben, auf der anderen Seite aber auch mehr wissenschaftliche Studien und Forschungsprojekte, die die Perspektive betroffener behinderter Menschen einnahmen. So etwas gab es nämlich überhaupt nicht und gibt es auch heute noch sehr selten. Meistens forschen nichtbehinderte Forscher über behinderte Menschen und nicht mit ihnen. Das wollten wir im Bifos ändern. Wir wollten in unseren Studien behinderte Menschen befragen: Wie seht ihr eure Lebenssituation? Was braucht ihr? Was sind eure Vorstellungen, wie das Leben hier in Deutschland sein müsste, damit ihr gut leben könnt und eure Rechte verwirklicht sind?

MUTTERSCHAFT MIT ZWEIERLEI MASS

Ich würde gerne noch einmal das Thema Ihrer Mutterschaft aufgreifen: Wie haben Sie die Situation als behinderte Frau und Mutter mit einem Kind erlebt und reflektiert?
Das ist ein langes Kapitel. Lange Zeit konnte ich mir selber überhaupt nicht vorstellen, Mutter zu werden. Ich glaube, dabei hat mich stark beeinflusst, dass Eltern und Verwandte mir immer gesagt hatten, ich als behinderte Frau könne nicht Mutter werden. Als Kind hatte ich bei Familienfesten immer besonders gern mit den kleinen Kindern aus der Verwandtschaft gespielt. Da sagten dann die Tanten: „Ach, wie schade, dass sie nie selbst Kinder haben wird!" Solche Sätze sind mir als Glaubenssätze im Gedächtnis geblieben. Aber dann hatte ich einen Partner, der einen ganz starken Kinderwunsch hatte. Ich bin heute sehr glücklich darüber. Wir hatten immer wieder lange Diskussionen, aber eines Tages haben wir einfach entschieden: Wir wollen ein Kind. Für mich war es schwierig, mir vorzustellen wie das gehen solle mit Rollstuhl. Während der Schwangerschaft habe ich mir alle möglichen Kataloge angesehen, was es da an toller Babyausstattung gab. Aber es gab keine Kinderwagen oder Wickeltische für behinderte Mütter. Ich kannte auch keine behinderte Mutter, ich hatte also kein Vorbild. Ich musste mir alle Problemlösungen selbst ausdenken: Wie transportiert man ein Baby mit Rollstuhl? Wie kann ich ein Kind wickeln? Wie kann ich es von einem Zimmer ins andere tragen? Wie kann ich es draußen transportieren? Wie mache ich das, wenn so ein kleines Kind anfängt zu laufen, aber noch keine Risiken abschätzen kann? Wie kann ich meinem Kind Sicherheit geben? Das alles schien mir zunächst unlösbar zu sein, aber in der Situation lösen sich die Probleme dann von allein. Auf meine Schwangerschaft habe ich kaum Reaktionen bekommen. Ich glaube, die Menschen in meiner Umgebung dachten, der dicke Bauch sei Teil meiner Behinderung. Ich bin nie auf meine Schwangerschaft angesprochen worden. Ich hatte damals noch kürzere Haare, und eher wurde gesagt: „Lassen Sie mal den jungen Mann da vor." Ich wurde überhaupt nicht identifiziert als Frau mit Behinderung, die schwanger ist. Meine Eltern waren zunächst mal sehr geschockt, als sie von meiner Schwangerschaft hörten. Das war in ihrer Denkweise ja gar nicht vorgesehen, dass ich Mutter würde. Sie haben natürlich gefragt „Wie willst du denn das machen?", aber dann haben sie sich doch sehr gefreut. Es war nicht ihr erstes Enkelkind, aber dass nun auch ihre Tochter ein Kind bekommen sollte, fanden sie doch großartig. Als mein Kind da war, gab es von der Umwelt schon sehr unterschiedliche Reaktionen: Einmal, zum Beispiel, hatte ich meine Tochter in so einem modernen Tragesack, als wir mit ihr unterwegs waren. Mein Mann war gerade in einen Laden gegangen, und ich wartete draußen mit unserer Tochter in ihrem Tragesack. Da kam eine ältere Dame und sagte, das ginge nicht, dass ich dieses Kind so tragen würde. „Sie wollen wohl, dass es genauso endet wie Sie?" Solche Sprüche musste ich mir anhören. Das hat mich damals sehr getroffen. Es wurde auch genau beobachtet, wie ich mit dem Kind zurechtkäme. Die ganze Nachbarschaft kannte mich und das Kind. Als meine Tochter vierzehn war, wurde ich einmal von einer Frau angesprochen, die ich noch nie gesehen hatte. Sie fragte: „Was macht denn Ihre Tochter?" Sie habe früher in meiner Nachbarschaft gewohnt und mich immer beobachtet. Es wurde also schon als etwas sehr Besonderes empfunden, dass jemand wie ich mit einem Kind unterwegs war. Die Menschen kannten so etwas eben nicht. Aber ich fühlte mich dadurch immer unter dem Druck, alles perfekt machen zu müssen. Das hat mich manchmal ziemlich gestresst, wenn mein Kind zum Beispiel im Laden losgebrüllt hat, weil es einen Lutscher wollte und ich den nicht kaufen wollte. Dann habe ich manchmal nachgegeben und ihn trotzdem gekauft, weil ich dachte, jetzt denken die anderen, die Rollstuhlfahrerin hat ihr Kind natürlich nicht im Griff. Aber ich habe im Laufe der Zeit auch mehr Selbstbewusstsein entwickeln können.
Zum Beispiel habe ich für mich viele individuelle Lösungen gefunden, wie ich mein Kind transportiere oder einen eigenen Wickeltisch konzipiere oder eine eigene Methode finde, das Kind zu baden. Aber was ich ganz beeindruckend fand, war etwas, das ich sogar bei meiner kleinen Enkeltochter festgestellt habe: Wächst ein Kind mit einem Elternteil mit Beeinträchtigung auf, dann passt es sich der Situation sofort an. Von Anfang an lag meine Tochter als Baby auf meinem Schoß und ich konnte mit ihr durch die Wohnung rollen, ohne dass sie heruntergefallen wäre. Ich hatte das einmal mit dem Baby einer Freundin probiert, weil ich dachte, alle Babys wären so. Aber das ging nicht. Das Kind war das nicht gewohnt und wäre mir fast vom Schoß gehampelt. Da ist mir klar geworden: Kinder wachsen mit der Behinderung ihrer Eltern als einer Selbstverständlichkeit auf und arbeiten mit. Ich weiß das auch von anderen Kindern, deren Eltern zum Beispiel blind sind. Für diese Kinder ist es ganz selbstverständlich, bestimmte Dinge in einer bestimmten Art und Weise zu erledigen. Die gefährden sich dadurch nicht selbst. Das war für mich natürlich eine große Beruhigung, als mein Kind, nachdem es laufen konnte, draußen herumlief, aber stehen blieb, sobald ich in einem bestimmten Ton „Stopp!" gerufen habe. Es ist nie in eine gefährliche Situation geraten, weil es am Tonfall den Unterschied herausgehört hat. Es wusste dann, dass ich es nicht mehr einholen könnte und ist nicht auf die Straße gelaufen. Ich habe natürlich immer darauf geachtet, dass ich nicht in unsichere Situationen geraten bin, teilweise auch mit Unterstützung von Freundinnen, Freunden oder meinem damaligen Partner. Aber es hat sich für alles eine Lösung gefunden.
Nur hätte ich mir gewünscht, mich mit anderen Eltern auszutauschen zu können. So habe ich mich manchmal mit Problemen allein gefühlt. Da hat mir das Bifos einen wunderbaren Rahmen geboten. Nach der Gründung haben wir viele Tagungen auf bundesdeutscher und auch

internationaler Ebene zu Themen durchgeführt, die noch nicht bekannt waren und die ich persönlich sehr wichtig fand. Zum Beispiel habe ich mehrere Tagungen zum Thema Rechte behinderter Frauen organisiert. Und weil ich das wichtig fand und ja auch selber betroffen war, zum Thema Eltern mit Behinderung. Diese Tagungen waren der Renner. Es kamen Eltern mit ganz unterschiedlichen Beeinträchtigungen und, womit ich gar nicht gerechnet hatte, auch Eltern mit Lernschwierigkeiten. Das war eine Menschengruppe, die hatten wir damals noch gar nicht auf dem Schirm. Auch als wir das Bifos gegründet hatten, hatten wir uns immer für Menschen mit körperlichen Behinderungen oder mit Sinnesbehinderungen eingesetzt, aber nicht für Menschen mit psychischen Erkrankungen – die hatten sowieso eigene Selbsthilfebewegungen – und schon gar nicht für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Die kamen irgendwie nicht vor, die wurden erst ab den 1990er Jahren zum Thema. Aber als ich diese Elterntagungen durchgeführt habe, haben sich plötzlich Eltern mit Lernschwierigkeiten und ihre Betreuer und Betreuerinnen angemeldet. Das fand ich ganz spannend. Es ist ja eigentlich auch im Sinne des Bifos und der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL), behinderungsübergreifend zu arbeiten und nicht nur die Interessen einer bestimmten Gruppe zu vertreten. Das konnten wir nun und mussten uns mit dieser Situation auseinandersetzen. Das fand ich eine tolle Herausforderung. Wir haben auf der Tagung dann überlegt, wie wir das hinkriegen können, dass die Eltern mit Lernschwierigkeiten uns auch verstehen, wie wir in leichter Sprache sprechen können. Wir haben dann auch eine Arbeitsgruppe angeboten, in der es um die Interessen von Eltern mit Lernschwierigkeiten ging. Das war alles sehr bunt und vielfältig.

BIFOS – EINE ÄRA

Nach vierzehn Jahren Geschäftsführung im Bifos haben Sie sich noch einmal neu orientiert und sind in die Wissenschaft zurückgegangen. Was waren Ihre Gründe?

Im Grunde hatte ich schon die ganze Zeit über im Bifos Lehre und Forschung betrieben. Ich habe immer in unterschiedlichen Projekten geforscht zu den Themen Frauen mit Behinderung, Selbstbestimmung und Selbsthilfe, Elternschaft. In dieser Projektarbeit war ich sehr frei, hatte viele Entscheidungsspielräume. Ein Projekt lief über zwei, drei Jahre, und dabei konnte ich mich immer mit interessanten Themen selbst verwirklichen. Auf der anderen Seite mussten wir uns nach jedem Projektende immer wieder darum kümmern, wie es weitergehen könnte. Das wurde ab Ende der 1990er Jahre zunehmend anstrengend, weil es immer weniger Möglichkeiten gab, Projektmittel zu akquirieren und das Bifos vor einer Wende stand. Ich musste mir dann überlegen: Bemühe ich mich noch um neue Projekte oder wo soll meine berufliche Zukunft hingehen? Ich hatte ja immer parallel Lehraufträge an der Universität. Dort gab es einen großen Bedarf, sich mit dem Thema Beeinträchtigung auseinanderzusetzen, und zwar nicht so sehr aus medizinischer Perspektive, sondern aus der Perspektive von Bürgerrechten, also Fragen wie: Wie können wir gesellschaftliche Bedingungen so verändern, dass behinderte Menschen gleichberechtigt leben können? Gleichzeitig war ich an einem Punkt angelangt, an dem ich parallel zu meiner Arbeit im Bifos gern noch promoviert hätte. Und als mein Doktorvater an der Universität mir eine Stelle in einem Forschungsprojekt anbot, war das ein fließender Übergang in eine Neuorientierungsphase. Kurz nach meiner Promotion habe ich dann einen Ruf an die Hochschule in Hildesheim angenommen. Das war für mich noch einmal eine Umorientierung. Solche Neuanfänge haben mich immer gereizt. Und hier hat mich gereizt, den Sozialprofis, den Menschen, die später so viel Macht haben über behinderte Menschen und so viel Verantwortung tragen, eine andere Sichtweise vom Thema Behinderung zu vermitteln. Das fand ich sehr wichtig. Das heißt nicht, dass ich das Bifos unwichtig fand. Ich habe es auch aus der Ferne immer mehr oder weniger begleitet bzw. verfolgt, was dort stattfand und stattfindet. Dieses laufende Zeitzeugen-Projekt, zum Beispiel, begrüße ich sehr, weil ich es wichtig finde, die Stimmen derer zu hören, die für ihre Selbstbestimmung gekämpft haben und gerade auch den Beginn der Behindertenbewegung mitgeprägt haben. Mittlerweile sind ja viele von ihnen schon verstorben. Viele von uns haben keine besonders hohe Lebenserwartung, da ist so ein Zeitzeugenprojekt umso wichtiger.

EIGENE MEILENSTEINE DER BEHINDERTENBEWEGUNG

In den vergangenen Jahrzehnten gab es viele behindertenpolitische Meilensteine, zum Beispiel die Umbenennung von der Aktion Sorgenkind zur Aktion Mensch. Was meinen Sie: Welchen Meilenstein haben Sie mitgesetzt?

Ich war nicht immer an der vordersten Front, aber ich habe die wichtigen Ideen immer aktiv unterstützt. Im Vorfeld der Umbenennung der Aktion Sorgenkind in Aktion Mensch, beispielsweise, kam es zu einer Begegnung hier in Kassel, das als Zentrum der Behindertenbewegung galt. Wir hatten die Aktion Sorgenkind öffentlich angefeindet, weil sie immer ein ganz reaktionäres und defizitäres Bild von Behinderung mitgeprägt hat und wir nicht als Sorgenkinder gesehen werden wollten. Dieser Begriff hat uns sehr verletzt. Ich erinnere mich, dass die Aktion Sorgenkind damals ein neues Pressemanagement hatte, das mit uns Kontakt aufnehmen wollte. Sie hatten in ihrer Satzung gerade ein neues Thema – Aufklärung über Behinderung – verankert und wollten die Aufklärung über die Rechte behinderter Menschen gemeinsam mit uns betreiben. Sie kamen also zu uns wie in die Höhle des Löwen. Wir waren zu dritt. Die Macher*innen der Aktion Mensch haben uns ihre wirklich gute Aufklärungskampagne vorgestellt. Aber auf jedem Plakat stand unten Aktion Sorgenkind. Wir haben ihre Kampagne zerpflückt: Auf der einen Seite werden selbstbewusste behinderte Menschen propagiert und unten steht dann, sie seien Sorgenkinder, die bedauert werden müssen, die nicht selbst in der Lage sind, über sich zu bestimmen? Wir haben harte Diskussionen geführt, aber auch Annäherungen erreicht. Ich war dann auf den großen Veranstaltungen, auf denen es um die Namensänderung ging und habe dort auch einmal einen Vortrag gehalten. Ich habe diesen Prozess immer mitbegleitet. Die Namensänderung war ein wichtiges Symbol, weil sie es uns ermöglicht hat, neue Finanzierungsquellen zu erschließen. Von der Aktion Sorgenkind konnten wir kein Geld entgegennehmen, von der Aktion Mensch schon. Allerdings gibt es für mich immer noch Kritikpunkte, zum Beispiel, dass behinderte Menschen nur ganz am Rand über die Vergabe der Gelder mitbestimmen können. Bei der Aktion Mensch sind eher die traditionellen Selbsthilfe- oder Behindertenorganisationen vertreten, bei denen die Stimme der betroffenen behinderten Menschen nur eine geringe Rolle spielt.

Außerdem war ich natürlich auf den Veranstaltungen für die Aktion Grundgesetz aktiv, für die Aufnahme der Rechte behinderter Menschen in das Grundgesetz.

Und ich war am Kampf für ein Gleichstellungsgesetz für behinderte Menschen beteiligt, also daran, das Thema Behinderung in ein Antidiskriminierungsgesetz aufzunehmen. Ich habe, zum Beispiel, auf einer entsprechenden Anhörung im Bundestag gesprochen. Das alles waren wichtige Meilensteine für mich persönlich.

HOCHSCHULLEHRE ALS BEWUSSTSEINSBILDUNG

Heute sind Sie Hochschullehrerin und haben in der Lehre hauptsächlich mit nichtbehinderten Studierenden zu tun. Hat sich Ihre Perspektive dadurch geändert? Wie vermitteln Sie Studierenden die Sichtweise von behinderten Menschen?

Meine Perspektive hat sich gar nicht so stark verändert. Mit Studierenden hatte ich während meiner ganzen beruflichen Laufbahn zu tun. Mir ist vor allem wichtig, dass die Studierenden selbst einen Perspektivwechsel vollziehen. Ich bin oft erstaunt, mit welchen festgefahrenen Bildern von Behinderung die jungen Menschen schon ankommen – Bilder von behinderten Menschen als defizitären Menschen, die man ihrer nichtbehinderten Umgebung möglichst anpassen muss. Das Bild, dass immer Menschen übrigbleiben, die nicht in die Gesellschaft integrierbar sind

und die deshalb Sondersysteme brauchen, sitzt noch ganz fest in den Köpfen, auch bei jungen Studierenden. Ich versuche dann immer einen Perspektivwechsel zu vermitteln: Inklusion bedeutet nicht, parallele Lebenswelten für behinderte Menschen aufzubauen, sondern gleiche Rechte für alle innerhalb der Gesellschaft zu realisieren. Wenn das einmal erreicht ist, muss man auch nicht mehr von Inklusionskindern oder Inklusionsprojekten sprechen, weil es dann nicht mehr diese zwei verschiedenen Gruppen gibt – die Behinderten und die Nichtbehinderten. Es geht darum, diese Hierarchie langfristig abzubauen und zu sagen: „Es gibt unterschiedliche Menschen. Die einen sind so, die anderen sind so. Wir müssen schauen, was braucht jeder einzelne Mensch, damit er gleichberechtigt teilhaben kann." Ich freue mich immer, wenn am Ende einer Lehrveranstaltung Studierende die Rückmeldung geben, sie seien aufgerüttelt worden und es sei für sie zunächst sehr irritierend gewesen, aber sie hätten nun verstanden, dass behinderte Menschen eine andere Perspektive haben als die Mainstream-Perspektive in der Gesellschaft. Das ist der Schwerpunkt meiner Lehre: Die Perspektive betroffener Menschen in den Mittelpunkt zu stellen.
In der Forschung befasse ich mich momentan überwiegend mit dem Thema Empowerment: Ist Empowerment sinnvoll? Wie kann man es sinnvoll umsetzen? Wir wirkt es überhaupt? Spielt beispielsweise der Peer-Aspekt eine Rolle? Solche Fragen treiben mich um.

DIE GESCHLECHTERFRAGE IN DER BEHINDERTENPOLITIK

Behinderte Frauen und behinderte Männer haben einen unterschiedlichen Stand in der Gesellschaft. Wie wirkt sich das konkret aus? Und hat sich in den letzten zwanzig Jahren daran etwas geändert?
In den 1980er Jahren hatten sich behinderte Frauen zusammengeschlossen und ihre Lebenssituation analysiert. Diese Analyse ist bis heute aktuell geblieben. Carola Ewinkel und ich haben damals gemeinsam mit vielen anderen behinderten Frauen ein Buch veröffentlicht mit dem Titel: „Geschlecht: behindert. Besonderes Merkmal: Frau". Dieser Titel sagt schon sehr viel aus. Diese Perspektive findet sich nach wie vor in der Gesellschaft: Der behinderte Mensch ist geschlechtsneutral. Das verdeutliche ich immer gerne an den Toilettentüren. Es gibt Toiletten für Frauen, es gibt Toiletten für Männer, und es gibt Toiletten für Behinderte. Die teilen sich Männer und Frauen. Der nächste Punkt ist: Genauso, wie es zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen Unterschiede in den Lebensperspektiven und Lebenschancen gibt, gibt es Unterschiede zwischen behinderten Männern und behinderten Frauen. Behinderte Frauen haben auf dem Arbeitsmarkt nachweislich nur ganz geringe Chancen. Sie sind die Schlusslichter auf dem Arbeitsmarkt. Man findet die behinderten Frauen also dort, wo es wenig berufliche Perspektiven und kein Geld gibt. Auf dem freien Arbeitsmarkt haben sie die geringsten Chancen. Unterschiede gibt es auch beim Thema sexuelle Gewalt: Da gibt es ja auch bei nichtbehinderten Menschen einen großen Unterschied zwischen Männern und Frauen, Frauen sind generell stärker von Gewalt betroffen. Eine neue Studie besagt aber, dass behinderte Frauen viermal so häufig von Gewalt betroffen sind wie nichtbehinderte. Das ist eine erschreckende Zahl. Das hieße, dass kaum eine behinderte Frau nicht schon einmal von Gewalt betroffen war. Behinderte Frauen werden grundsätzlich als leichte Opfer gesehen. Man weiß, dass insbesondere Sonderstrukturen, die von starken Hierarchien geprägt sind, sexuelle Ausbeutung begünstigen. Daher ist für die behinderten Bewohnerinnen bzw. Tagesbesucherinnen von Einrichtungen die Gefahr am höchsten, sexuell ausgebeutet zu werden. Das ist auch ein Unterschied zu behinderten Männern. Ein weiterer Unterschied ist das Thema der Elternschaft. Wird ein behinderter Mann Vater, ist das erst einmal kein Thema, weil man ihm ja nichts ansieht. Und wenn das Kind da ist, gilt immer noch das alte Rollenbild, dass vor allem die Frau dafür verantwortlich sei. Ein behinderter Vater wird kaum gefragt: „Wie kriegst du deine Vaterrolle in den Griff?" Das ist bei behinderten Frauen anders. Bei ihnen wird angezweifelt, ob sie überhaupt die Mutterrolle übernehmen können. Die stärksten Vorurteile gibt es bei Frauen mit einer Lernbeeinträchtigung, also sogenannten geistig behinderten Frauen. Denen wird überhaupt nicht zugetraut, dass sie Elternfähigkeiten oder Mutterfähigkeiten entwickeln könnten. Und auch da gibt es einen Unterschied zwischen den Geschlechtern. Das sind Fragen, die das Leben stark bestimmen – Beruf, Gewalt, Elternschaft. Beruf und Elternschaft strukturieren das Leben sehr stark, und die Folgen von Gewalt können das Leben nachhaltig oder für immer negativ beeinflussen. Aber wenn wir uns selber als eine geschlechtsneutrale Masse von Behinderten sehen, dann ändern wir nichts. Deshalb haben wir von Anfang an speziell auf dieses Thema aufmerksam gemacht und eine behinderte Frauenbewegung initiiert. Das kam nicht immer gut an bei den behinderten Männern, die unsere Initiative zunächst als Spaltung empfunden haben. Aber ich behaupte, dass sich die Situation behinderter Frauen in den letzten 25 Jahren nur marginal verändert hat. Durch die zunehmende Barrierefreiheit ist es für körperbehinderte Frauen mittlerweile ein bisschen leichter geworden, die Versorgung eines Kindes zu gewährleisten. Es ist ein bisschen leichter geworden, sich im öffentlichen Raum zu bewegen und öffentliche Verkehrsmittel in Anspruch zu nehmen. Der Kindergarten ist vielleicht auch barrierefrei, aber dann wahrscheinlich nicht mehr die Schule. Insgesamt hat sich die Lebenssituation behinderter Frauen nur geringfügig verbessert. Nach wie vor finden sie keine Arbeit, nach wie vor werden sie bevorzugt Opfer von sexueller Gewalt, und je nachdem, welche Art von Beeinträchtigung sie haben, werden ihre Mutterfähigkeiten in Frage gestellt. Und nach wie vor ist diese gesamte Diskriminierung kaum Thema. Auch in der pädagogischen und behindertenpädagogischen Literatur oder der Literatur zur Sozialen Arbeit kommt dieses Thema so gut wie nicht vor. Das heißt aber, wenn man diese geschlechtsspezifischen Bedingungen während der Ausbildung nicht thematisiert, wird später auch in der praktischen Arbeit keine Rücksicht darauf genommen. Insofern herrscht da noch großer Handlungsbedarf.

Veranstaltung im Rahmen der Aktion Grundgesetz 1997 mit Roger Willemsen

MÜTTER UND TÖCHTER

Wie sieht Ihre Tochter Sie heute? Wie haben Sie die Beziehung zwischen Ihnen und Ihrer Tochter erlebt?
Für meine Tochter war es von Anfang an Realität, dass ihre Mutter im Rollstuhl sitzt. Einmal hat mich eine nichtbehinderte Frau gefragt: „Hat sich Ihre Tochter mittlerweile daran gewöhnt, dass Sie im Rollstuhl sitzen?" Da war das Kind drei Jahre alt. Ich habe geantwortet und meinte das auch ganz im Ernst: „Meine Tochter hat sich allmählich daran gewöhnt, dass andere Mütter nicht im Rollstuhl sitzen." Mit zwei oder drei Jahren hatte mich meine Tochter einmal gefragt: „Mama, warum haben andere Mamas keinen Rollstuhl?" Sie fand das höchst bedauerlich, weil sie es großartig fand, dass sie bei mir, wenn sie müde war, auf dem Schoß sitzen konnte. Das ist heute bei meiner kleinen Enkelin genauso: Sie will lieber bei mir auf dem Schoß sitzen als im Kinderwagen. Bei mir hat sie Körperkontakt, außerdem sitzt sie höher und ist viel näher am Geschehen. Sie kann alles mitmachen und miterleben, was ich mache – ganz nah und direkt. Die Perspektive meiner Tochter war also immer die, dass es normal ist, dass ihre Mutter im Rollstuhl sitzt und sie sich an die nichtbehinderte Umwelt erst gewöhnen musste. Es gab Phasen, in denen ihr aufgefallen ist, dass ich anders bin. Das war vor allem im Kindergarten und in der Schule. Ich habe sie später einmal gefragt, wie das für sie gewesen war. Da meinte sie, manchmal wäre es für sie unangenehm gewesen, wenn die anderen Kinder sie danach gefragt hätten. Richtig unangenehm sei es dann geworden, wenn jemand Mitleid geäußert habe in der Art von „Ach, deine arme Mama". Für sie selbst war ich im Rollstuhl ja ganz normal. Sie hat sich entwickelt wie andere Kinder auch. Als sie in der Pubertät war, hat sie gegen mich rebelliert. Es gab harte Phasen, in denen sie um ihre Autonomie und gegen Regeln gekämpft hat und in denen ich für die Einhaltung der Regeln gekämpft habe. All das gab es bei uns wie anderswo auch. Rückblickend glaube ich, dass sie ganz viel Positives mitgenommen hat – einen starken Sinn für Gerechtigkeit, ein großes Interesse an Vielfalt. Sie hat ja von klein an miterlebt, wie bei uns mit ganz unterschiedlichen Behinderungen umgegangen wurde. Wenn zum Beispiel unsere politische Initiative bei uns im Wohnzimmer zusammenkam, dann saßen da Menschen, die blind waren, einer, der nur sehr schwer verbal kommunizieren konnte, weil er Spastiker war, Rollstuhlfahrer waren da – meine Tochter hat von Anfang an diese Vielfalt kennengelernt und gelernt, damit umzugehen. Das merkt man ihr auch im Alltag an. Sie verfügt über große Toleranz und ein starkes Gerechtigkeitsbewusstsein. Bei uns wurden auch bei Tisch zum Beispiel Themen diskutiert wie Pränatal-Diagnostik und welches Bild von Behinderten damit verbunden wird, oder was Bioethik bedeuten kann in Bezug auf Menschen mit Behinderungen. Meine Tochter hat auch dabei eine sehr dezidierte Sichtweise entwickelt, und das freut mich.

SABBATJAHR – FÜR NEUE IDEEN

Sie sind jetzt schon seit einigen Jahren Hochschullehrerin und Forscherin. Was steht als nächstes auf der Agenda von Gisela Hermes?
Ich mache als nächstes ein Sabbatjahr. Alle paar Jahre muss ich meinen Geist lüften und etwas Neues angehen. Ich bin jetzt seit zehn Jahren Hochschullehrerin und brauche neue Ideen in meinem Kopf. Die können nur wachsen, wenn Freiraum da ist. Ein konkretes Ziel habe ich im Moment nicht. Aber ich bin mir ganz sicher, dass ich wieder Dinge auf neue Art verknüpfen werde, die ich bis jetzt noch nicht miteinander verknüpft habe.

Das Interview führte Jörg von Bilavsky.

ZEITZEUGIN

Prof. Dr. Gisela Hermes ist 1958 in Hollage bei Osnabrück geboren und Professorin an der Fakultät Soziale Arbeit der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim/Holzminden/Göttingen.
Sie ist seit ihrer Kindheit auf einen Rollstuhl angewiesen. Während ihrer Gymnasialzeit nahm sie an einem bundesweiten Modellprojekt zur schulischen Förderung behinderter Kinder teil: Sie lebte in einem Internat für körperbehinderte Schüler*innen, die eine Regelschule besuchten. Während dieser Zeit nahm sie mehrfach an den Paralympics teil, wurde aber auch im Zuge der 68er-Bewegung früh politisiert. Sie studierte Diplom-Pädagogik in Marburg und engagierte sich zunächst in der Frauenbewegung, später auch in der Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen. 1992 gründete sie in Kassel das Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter (Bifos). Dort widmete sie sich dem Empowerment behinderter Menschen, besonders dem Problem der Lebenssituation behinderter Frauen und dem Thema Elternschaft behinderter Menschen. In ihrer Forschung und Lehre verknüpft sie unter anderem Fragen der Inklusion mit der Geschlechterfrage behinderter Menschen. Sie hat eine Tochter und eine Enkelin.

SWANTJE KÖBSELL

„DISABILITY STUDIES BEDEUTET KRITISCHES HINTERFRAGEN, ERFORSCHEN DESSEN, WAS VON DER GESELLSCHAFT ALS BEHINDERUNG ANGESEHEN WIRD.“

Herzlich willkommen, Swantje Köbsell. Danke, dass Sie Zeit gefunden haben, um über Ihr Leben, Ihre Selbstbestimmung, aber auch Ihr Engagement in der Behindertenbewegung mit mir zu sprechen.

BIOGRAFISCHES

Wie haben Sie Ihre Kindheit verbracht?
Ich hatte eine ziemlich normale Mädchenkindheit der 1960er Jahre, mit Puppen, Puppenstube und Puppenwagen und allem, was dazu gehörte, und mit Eltern, die relativ viel mit uns unternommen haben. Als ich sechs war, sind wir nach Göttingen gezogen, weil mein Vater dort eine Stelle an der Universität bekommen hat. Von daher war es auch eine Kindheit mit bildungsbürgerlichem Hintergrund, der natürlich auch Weichen für das weitere Leben gestellt hat.

Was haben Ihre Eltern beruflich gemacht?
Wie das damals so war, wenn man es sich leisten konnte, war meine Mutter Hausfrau. Mein Vater war Professor für Landmaschinentechnik an der Universität Göttingen, zuvor war er Privatdozent gewesen.

Wie waren für Sie die Schulzeit und die Jugendzeit in Göttingen?
Göttingen war ja sehr geprägt durch die Studentenbewegung. Das habe ich eher mittelbar mitbekommen. Da gab es Situationen, da saß ich im Bus, der Bus fuhr nicht weiter, die Studenten demonstrierten schon wieder. Es waren fast alles Studenten, nur wenige Studentinnen. Warum sie demonstrierten, hat sich mir nicht ganz erschlossen, aber es gab eine allgemeine Aufbruchsstimmung, etwas Rebellisches. Und das hat sich dann natürlich auch auf uns Jugendliche übertragen. Das war auch die Zeit, als in vielen Städten alte Gebäude abgerissen wurden, um modernen Bauten Platz zu machen. Bei der ersten Demo, auf der ich war, ging es darum, zu verhindern, dass in Göttingen der Reitstall abgerissen wurde. Es war Aufruhr, die Jugendlichen haben sich von den Lehrern nicht mehr einfach alles sagen lassen. Meine Eltern haben, glaube ich, ein gerütteltes Maß davon abbekommen. Aber das war alles nicht wahnsinnig außergewöhnlich. Ich habe auch in der kirchlichen Jugendarbeit ganz viel gemacht, ich war in mehreren Flötengruppen, wir haben dann zu Weihnachten und anderen Anlässen im Altenheim den alten Leuten etwas vorgespielt. Das alles war weniger revolutionär. In der Schule war ich relativ faul, bin damit aber immer irgendwie durchgekommen. Die Schule war für mich vor allem ein Ort der sozialen Begegnung. Nach den Ferien habe ich mich immer darauf gefreut, die anderen wieder zu treffen, was während der Ferien meistens zu kurz gekommen war. Deshalb bin ich überwiegend gern zur Schule gegangen.

In welche Richtung wollten Sie nach dem Abitur weitergehen?
Wie das oft so ist, will man erst einmal weg. Ich hatte mich auf eine Au-pair-Stelle in Frankreich beworben und auch die Zusage bekommen. Ansonsten wollte ich Beschäftigungstherapeutin werden. Dazu brauchte man ein einjähriges Praktikum, für das ich mich in einer Tagesstätte für körperlich und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche in Göttingen beworben hatte. Ich habe dann meine Au-pair-Stelle angetreten, ohne zu wissen, ob ich hinterher das Praktikum bekommen würde oder nicht. Meine Zeit als Au-pair war eine Erfahrung, die nicht hätte sein müssen. Ich war bei einer schrecklichen Familie gelandet und habe von Land und Leuten wenig mitbekommen. Da war ich dann sehr froh, als ich nach sechs Wochen die Zusage für das Praktikum in Göttingen hatte. Am 1. Oktober 1978 habe ich mit dem Praktikum begonnen, und im März 1979 hatte ich dann den Unfall.

IN DER REHA EIN NEUES ZUKUNFTSBILD ENTWICKELN

Dieser Unfall hat Sie mit einer neuen Lebenssituation konfrontiert. Möchten Sie darüber sprechen?
Über den Unfall an sich nicht. Da gibt es viele Ungereimtheiten, die werden sich auch nie mehr klären lassen, weil mir ein Stück Erinnerung fehlt,

wie das oft so ist nach solchen Ereignissen. Ich bin in das Krankenhaus gekommen, und dort hat man mir gesagt, ich müsse jetzt operiert werden, damit ich nicht im Rollstuhl sitzen müsse. Da sagt man erst mal ja. Aber dann haben wir ewig gewartet, bis der Arzt, der eine neue Technik ausprobieren wollte, von einer Fortbildung zurückkam. Letztendlich hat das Ganze nicht so funktioniert, wie sie sich das gedacht haben. Diese Erfahrung durfte ich inzwischen öfter machen: Wenn Ärzte große Hoffnung in eine neue Methode setzen und sie funktioniert nicht, dann bin ich als Patientin sofort uninteressant. Dann war das erste Mal von Querschnittlähmung die Rede. Es hieß: „Jetzt müssen Sie in eine Spezialeinrichtung für Querschnittgelähmte." Ich dachte: „Was soll ich da? Ich bin nicht so. Nein, das muss ich nicht." Und dann meinte dieser Professor von oben herunter: „Sie begreift es halt nicht, aber das ändert auch nichts." Man hat also nicht wirklich mit mir darüber gesprochen. Und dadurch, dass die Operationsnarbe wieder geöffnet werde musste, weil es eine interne Infektion gegeben hat, musste ich sehr, sehr lange liegen. Das war auch damals schon ungewöhnlich. Die Methoden haben sich inzwischen sehr geändert. Heute werden die frisch Gelähmten spätestens nach drei Wochen aus dem Bett geworfen und in den Rollstuhl gesetzt. Ich habe vier Monate lang nur gelegen und durfte am Anfang gar nichts machen, nicht einmal ein Buch halten. Das war eine schwierige Zeit. Was wiederum gut war, dass ich nie im Einzelzimmer gelegen habe, sondern über Mitpatientinnen, die noch im Zimmer lagen, die entweder zu einer Art Kur dort waren oder aufgrund von Komplikationen, mitbekommen habe: Das Leben geht weiter. Die Menschen fuhren Auto, studierten, fuhren in Urlaub, lebten alleine, hatten Partner, Kinder und so weiter – da hat sich ein Zukunftsbild aufgetan. Von daher war es vielleicht auch ganz gut, dass ich nicht so schnell raus kam. Ich frage mich jetzt manchmal, ob die Menschen heute überhaupt noch Zeit haben, mental mitzukommen mit dem, was ihnen passiert ist, wenn sie nach sechs Wochen schon wieder nach Hause entlassen werden. Ich hingegen hatte viel Zeit, mich mit meiner neuen Situation zu beschäftigen und auch mit anderen darüber zu sprechen, wie das alles für sie war, was sie machen konnten und was nicht. Was man nicht vergessen darf: Damals war ja viel weniger möglich als heute, weil die strukturellen Gegebenheiten noch ganz andere waren. Zum Beispiel die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel: Bei der Bundesbahn gab es einen Gepäckwagen, aber sonst ging gar nichts. Die Wohnungssuche ist immer noch sehr schwierig, aber damals war sie noch viel, viel schwieriger. Oder das Verreisen, an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen – das war damals nur sehr viel eingeschränkter möglich als heute. Man musste viele Kompromisse machen. Von daher war so eine Umstellung damals noch dramatischer als sie es heute vielleicht ist.

Wie ging diese mentale Vorbereitung auf das andere Leben, die neue Situation, bei Ihnen dann weiter?

Ich war letztlich ein ganzes Jahr in dieser Reha-Klinik, was auch der Tatsache geschuldet war, dass sie mir noch unschöne Verbrennungen durch eine Fehlbehandlung verpasst hatten, was mich noch zusätzliche fast drei Monate Bettruhe gekostet hat. Das hätte wirklich nicht sein müssen. Aber ich denke, ein halbes Jahr ist auf jeden Fall ganz gut. Ich war vom 11. März 1979 bis zum 1. Mai 1980 durchgehend in Krankenhäusern, dann bin ich aus der Reha entlassen worden.

Wie ist es Ihnen danach ergangen?

Naja, das Ganze war natürlich geprägt von Höhen und Tiefen. Ich war zur Reha in Hessisch-Lichtenau, das war in Bezug auf die Klinik wahrscheinlich nicht gerade die klügste Wahl. Aber sie lag so nahe bei Göttingen, dass ich sehr viel Besuch bekommen habe und mein soziales Umfeld erhalten geblieben ist. Meine Familie hat mich sehr unterstützt in dieser Zeit. Die war sehr oft da. Aber natürlich hat es auch unschöne Erlebnisse gegeben, wie mit der Freundin, die sagte: „Wenn du hier raus kommst, dann ziehen wir zusammen." Und sie sehe sich schon mal nach Wohnungen um. Das war super. Aber irgendwann druckste sie so herum, und da dachte ich, irgendwas wäre im Busch und fragte: „Was ist denn los?" – Sie hätte sich das noch einmal überlegt mit dem Zusammenwohnen, meinte sie, und sie glaube, sie möchte das lieber doch nicht, weil … – und sie druckste wieder herum – dann könne sie ja nie in Urlaub fahren und sie müsse sich dann immer mich kümmern. Das fand ich unglaublich! Sie hat gar nicht gefragt, ob man sich um mich kümmern müsse, sie hat es einfach angenommen. Und ich habe mich gefühlt wie ein Hund, den man im Urlaub nicht alleine lassen kann oder wie die Blumen, die gegossen werden müssen. Ganz eigenartig. Da war klar: Das Projekt war gelaufen, und zu der Freundin hatte ich dann keinen Kontakt mehr. Da war dann leider so ein Graben, den ich nicht überbrücken konnte. Es war für mich zu verletzend gewesen. Und dann war irgendwann klar, dass ich erst wieder mal zu meinen Eltern ziehen würde, was ich eigentlich gar nicht wollte, aber was von allen Möglichkeiten am einfachsten zu managen war. Die Alternative wäre tatsächlich ein Heim gewesen. Es hieß dort zwar: „Nur vorübergehend, bis Sie etwas gefunden haben", aber ich hatte mich zuvor ja nie damit beschäftigt, und mir war klar, wenn ich das mache, dann komme ich da so schnell nicht wieder raus. Ich weiß auch von Bekannten, die das aus der Not heraus gemacht haben, dass es dann wirklich sehr schwierig wurde, wieder rauszukommen. Außerdem hatte ich die Zusage, dass ich mein Praktikum weitermachen könne. Wenigstens das war kein Problem. Das war eine Tagesstätte für Behinderte, dort war alles barrierefrei. Und ich habe dann auch von der Uni Bremen die Zusage für einen Studienplatz bekommen. Es war also klar, dass das Leben weiter ging und Neues passierte. Ich hatte dann in Bremen einen Freund, der mich zusammen mit seiner Frau bei der Wohnungssuche unterstützt hat. Das ging relativ problemlos. So bin ich im Oktober 1980 nach Bremen gezogen.

„Der Sockenschuss" – Swantje Köbsell auf einem Plakat der Zeitschrift „Randschau".
Das Foto stammt von der Ausstellung der Bremer Krüppelfrauen 1990

Um sich zur Beschäftigungstherapeutin ausbilden zu lassen?

Der Zahn ist mir ganz schnell gezogen worden, nach dem Motto: Ich wäre jetzt diejenige, die Therapie bräuchte. Da könne ich schlecht andere therapieren. Das würde man heute vielleicht anders sehen, aber damals war das ganz klar eine Abgrenzung der therapeutischen Zunft. Ich habe später eine Frau kennengelernt, auch Rollstuhlfahrerin, die durchgesetzt hat, dass sie die Ausbildung machen konnte. Aber die hat da gelitten, die ist gemobbt worden ohne Ende und ist dadurch richtig krank geworden. Da habe ich gedacht: „Manchmal ist es auch gut, wenn man bestimmte Dinge nicht in Angriff nimmt."

STUDIUM IN BREMEN – KEIMZELLE DER BEHINDERTENBEWEGUNG

Ich habe dann überlegt, was ich stattdessen machen wollte und habe dann Informationen über den Studiengang Behindertenpädagogik in Bremen bekommen. Die habe ich allerdings nur sehr selektiv gelesen. Mich hat vor allem interessiert, dass man sich mit den gesellschaftlich-historischen Aspekten von Behinderung beschäftigen würde. Das fand ich total spannend. Da dachte ich, das wäre genau etwas für mich. Dass ich damit Sonderschullehrerin werden würde, hat sich mir erst erschlossen, als ich schon da war. Es hieß dann, sie wollten noch einen Diplom-Studiengang einrichten – ich hätte ja lieber einen Diplom-Abschluss gehabt –, aber das hat sich noch endlos hingezogen, so dass ich dann doch mit dem ersten Staatsexamen die Uni verlassen habe. Eigentlich war es in mehrfacher Hinsicht ein großes Glück, dass das mit der Ausbildung zur Beschäftigungstherapeutin nicht geklappt hat und ich stattdessen in Bremen gelandet bin: Bremen war damals eine der Keimzellen der Behindertenbewegung. Die Bremer Krüppelgruppe war die erste, die es gab. Und an der Bremer Uni wurde damals schon so etwas wie ein soziales Modell von Behinderung vertreten. Von daher war das *the place to be,* und hat mich sehr geprägt.

Welche Situationen erweckte damals Ihr politisches Interesse, um sich in der Keimzelle der Behindertenbewegung zu engagieren?

Als ich damals im Krankenhaus lag, wurde mir gesagt, da sei eine Frau aus Göttingen, die wolle mich sprechen wegen der Selbsthilfe. Ich war ja froh um jeden, der mit mir gesprochen hat. Das war die Zeit, in der ich nicht mal ein Buch halten durfte. Und dann stand diese Frau vor mir und hat in meiner Erinnerung – aber damit tue ich ihr sicher furchtbar unrecht – mich regelrecht bedrängt, mich in Göttingen in ihrer Selbsthilfegruppe zu engagieren. Wir würden uns dann zum Kaffeetrinken treffen und so weiter. Da habe ich gedacht: „Was soll ich da? Bloß, weil ich jetzt nicht mehr laufen kann, muss ich doch nicht in diese Gruppe? So nicht." Und als dann klar war, ich gehe nach Bremen, hat mir der erwähnte Freund auch die Telefonnummer von Horst Frehe besorgt, den ich dann auch gleich angerufen habe. Der hat gesagt: „Komm einfach mal, dann machst du bei uns mit oder auch nicht." Bei dem Angebot im Krankenhaus war ich innerlich ganz auf Abwehr gegangen, aber hier war es etwas völlig anderes. Hier waren Menschen, die sich selbst engagierten, ganz gezielt politisch und auch radikal. Ich war nie radikal und politisch gewesen. Bei mir hat diese veränderte Lebenssituation auf jeden Fall einen Prozess des Hinterfragens und der Politisierung ausgelöst. Für mich war klar: Da gehe ich hin und schaue mir das an. Das war der Anfang. Manche sagen ja, es gebe keine Zufälle, aber es gibt schon biografische Ereignisse, die einfach zusammenpassen.

Einstieg in die Krüppelbewegung

So fiel mein Umzug nach Bremen in die Zeit der frühen Behindertenbewegung. Als ich nach Bremen kam, war das kurz vor dem Jahr der Behinderten, und es war bereits klar, dass Aktionen stattfinden würden. Da habe ich mich kopfüber reingestürzt und bin dann im Januar mit nach Dortmund gefahren zur Eröffnungsveranstaltung des UNO-Jahres der Behinderten 1981. 1981 sind wir in Bremen auch in einen Hungerstreik getreten gegen die Kürzung des Fahrdienstes. Wenn mir das jemand zwei Jahre vorher erzählt hätte, hätte ich gesagt: „Du spinnst, ich doch nicht." Ich hatte also einen sehr dynamischen Einstieg in die ganze Behindertenbewegung. Und es war eine Gruppe von relativ Gleichaltrigen. Etliche von uns haben studiert. Wir konnten also relativ flexibel mit unserer Zeit umgehen. Das alles hat natürlich auch begünstigt, dass wir uns die Nächte um die Ohren schlagen konnten und Flugblätter verfassen, Transparente malen, Telefonketten organisieren. Wir haben zusammen mit der Hamburger Krüppelgruppe die Krüppelzeitung herausgegeben. Auch das war immer recht zeitaufwändig. Wir haben ja damals die Texte noch getippt, die mussten dann irgendwie zurechtgeschnitten werden. Das waren eben noch andere Anforderungen. Und dadurch, dass etliche von uns nicht in feste berufliche Abläufe eingebunden waren, hatten wir auch die Möglichkeit, diese Zeitung herauszubringen und zu allen möglichen Treffen mit Gleichgesinnten zu fahren.

Buchcover 1985

In der damaligen Aufbruchsstimmung liegen auch die Wurzeln für Ihr Engagement für Selbstbestimmung. Was hat Sie bewegt, in die neue Peergroup einzutauchen?

Es war natürlich Neugier auf etwas Ungewöhnliches, etwas Neues. Und es war dann auch zu Hause ein bisschen schwierig zu erklären, warum ich jetzt in eine Krüppelgruppe ging. „Ach, Kind, was für ein schreckliches Wort!" Aber das war positiv identitätsstiftend. Ich habe mich nicht mehr als armes behindertes Hascherl gefühlt, als das ich auf der Straße immer behandelt wurde – „So jung und schon so behindert.", „Ach Gott, was hast du denn gemacht!" und so weiter. Dagegen standen nun die Menschen, die das ganz knallhart als Unterdrückungsverhältnis definiert und gesagt haben, das müssten wir verändern und das könne niemand für uns tun, das müssten wir selber tun. Und dann gab es auch immer wieder diese Diskussionen mit wohlmeinenden Sozialpädagog*innen, die uns doch nur helfen und uns unterstützen wollten. Und es gab richtige Vereinnahmungsprozesse, bei denen es dann irgendwann schick wurde, jemanden zu kennen, der in einer Krüppelgruppe war – so einen radikalen Behinderten. Es waren also viele Dinge für mich entscheidend gewesen. Nun konnte ich mich gegen die wohlmeinenden Helfer*innen auch einmal abgrenzen, das hat mich natürlich auch gestärkt.

Was war unter dem Begriff „Krüppelgruppe" zu verstehen?

Das war ein Zusammenschluss von Menschen, die sich selbst als Krüppel definiert haben. Der Begriff war natürlich bewusst provokativ gewählt, um sich von diesen ersten Diskussionen um Integration abzugrenzen, in denen es hieß „Behinderte sind ja auch Menschen". Natürlich sind wir Menschen, aber wir werden durch das Verhalten der Gesellschaft ausgegrenzt. Damit werden unsere Menschenrechte verletzt. Und dagegen wehren wir uns.

PROTESTAKTIONEN ZUM UNO-JAHR DER BEHINDERTEN

Im UNO-Jahr der Behinderten 1981 gab es in Dortmund und Düsseldorf viele Veranstaltungen. Wie haben Sie diese erlebt und sich daran beteiligt?

Ich habe demonstriert und gepfiffen, wir hatten alle Trillerpfeifen. Ich bin ja erst zu dem ganzen Geschehen gestoßen, als die Planung schon feststand. Und ich glaube auch nicht, dass ich mich getraut hätte, mich auf der Bühne anzuketten. Aber eine solche Aktion aus dem Publikum heraus zu unterstützen, war toll. Es waren unglaublich viele Menschen, die diese Aktion unterstützt haben. Es gibt einen Film von Wolfram Deutschmann, „Lieber Arm ab als arm dran", der diese Stimmung auch so ein bisschen einfängt – auch diese Überforderung der Beteiligten: dass da jetzt Behinderte kommen und anfangen, nicht dankbar zu sein für die schöne Veranstaltung, sondern Rechte einzufordern, die Veranstaltung zu stören, für ihre Zwecke umzufunktionieren. Das hat es ja vorher nicht gegeben, das war ja etwas nie Dagewesenes und hat auch eine gewisse Hilflosigkeit ausgelöst. Dieser Überrumpelungsprozess war natürlich auch unsere Chance. Es gab ja keinerlei Handlungsstrategien, wie man in so einer Situation mit den armen Behinderten verfahren sollte. Und deshalb war ein Teil unseres Erfolges eben auch dieser Erstmaligkeit zu verdanken, wobei Düsseldorf gezeigt hat, dass die Veranstalter nicht damit gerechnet haben, dass das so weitergehen würde. In dem Film gibt es eine Sequenz, die zeigt, dass es wirklich keinerlei Verhaltensmuster gab, wie mit diesem Franz Christoph umzugehen wäre, der den damaligen Bundespräsidenten Karl Carstens angeschrien und mit seiner Krücke gestreichelt hat, wie er es selber nannte. „Beruhigen Sie sich erst einmal, setzen Sie sich erst einmal", hieß es nur. Er ist nicht erkennungsdienstlich behandelt worden. Er hat kein Hausverbot bekommen. Man hat ihn nur gebeten ruhig zu sein. Das war so entlarvend! Aber das hat natürlich auch gewisse Handlungsräume eröffnet.

Welche Protagonisten – außer Franz Christoph und Horst Frehe – oder Protagonistinnen von damals waren für Sie besonders wichtig?

Diese beiden Männer waren natürlich von zentraler Bedeutung, weil sie die Idee des Krüppelstandpunkts, der Krüppelgruppe entwickelt haben. Und man muss auch schon sagen, dass die Behindertenbewegung ziemlich männerdominiert war, weshalb wir ja auch relativ schnell noch eine Krüppelfrauengruppe gegründet haben, weil wir bestimmte Themen zuvor einfach nicht unterbringen konnten. In den allgemeinen Krüppelgruppen gab es natürlich Frauen, aber die prominenteren Positionen haben doch über lange Zeit die Männer besetzt. Dazu hatte Franz Christoph eben auch eine unglaubliche persönliche Präsenz. Der brauchte kein Mikrofon, trotzdem haben ihm alle zugehört. Und er hat auch Dinge gemacht, die andere sich nicht getraut hätten. Dadurch war er eben auch medial sehr präsent.

Was machte Franz Christoph zum Protagonisten der Krüppel-Bewegung?

Ich denke, das war seine Persönlichkeit. Er war kein einfacher Mensch, aber er hat Dinge gemacht, die noch zusätzliche mediale Aufmerksamkeit bewirkt haben. Er hat polarisiert und dadurch Diskussionen noch weiter gefördert. Von daher würde schon sagen: Er war wirklich wichtig.

GRÜNDUNG DER KRÜPPELFRAUENGRUPPE

Wie hat sich Ihr Studium der Behindertenpädagogik mit Ihrem Engagement in diesen Krüppelgruppen verwoben?

Das hat sich irgendwie verwoben. Ich musste mich aber auch sehr rechtfertigen, warum ich dieses spezielle Fach studierte und dabei ja sozusagen das Lager wechselte. Dabei war ja Bremen für dieses Fach immer noch die interessanteste Uni und hatte auch einen politischen Hintergrund, der relativ gut zu dem passte, was wir gemacht haben. Andererseits hatte ich natürlich im Studiengang auch eine besondere Funktion: „Das ist unsere engagierte Behinderte." Ich musste immer erzählen, wie das alles ist. Es war anstrengend, aber es hat schon irgendwie gepasst. Die Krüppelfrauengruppe haben wir, glaube ich, auch 1981 gegründet, weil in der allgemeinen Krüppelgruppe bestimmte Themen eben nicht besprochen werden konnten. Alles, was in Richtung persönliche Befindlichkeiten ging, war dort eher schwierig. Und das Thema, gar nicht oder nicht mehr als Frau, sondern nur noch als behindert angesehen zu werden, war offensichtlich für uns Frauen wichtiger als für die

Der „Krüppelschlag": zwei angedeutete Krückenschläge gegen das Schienbein des Bundespräsidenten Karl Carstens durch den Aktivisten der Krüppelbewegung Franz Christoph während der Eröffnung der Reha-Messe 1981 in Düsseldorf

Männer. Das zog sich ja dann durch – durch Lehre, Forschung, Bücher und dergleichen. Es hat eben nur sehr wenige Männer aus der Bewegung gegeben, die sich überhaupt einmal mit der Frage beschäftigt haben, was es eigentlich als Mann bedeutet, behindert zu sein. Aber die Frage, was es als Frau bedeutet, behindert zu sein, war uns in manchen Punkten sehr schnell sehr deutlich. Deswegen wollten wir unsere Erkenntnisse bündeln, in irgendeiner Form an die Öffentlichkeit bringen und darüber eine Veränderung erreichen. Das betraf zum einen dieses Wahrgenommenwerden nicht als Frau, sondern immer nur als Behinderte, aber eben auch ganz handfest die damaligen Auswirkungen mangelnder Bildung für behinderte Mädchen im Gegensatz zu behinderten Jungen. Noch schwieriger wurde es dann für Mädchen, wenn es in Richtung Ausbildung ging, weil die Berufsbildungswerke sehr klassisch in männliche und weibliche Berufe unterschieden haben. Die Ausbildungsgänge für Frauen waren immer ein bisschen das, womit man vielleicht eine Last Hired, First Fired-Karriere beschreiten konnte, sonst aber nichts. Oft haben die Frauen auch gar nicht die Voraussetzungen für bestimmte Bildungsgänge erfüllt, weil das ganze Reha-System ja sehr stark an männlichen Erwerbsbiografien ausgerichtet war. Noch ein anderes Thema war das der sexualisierten Welt.

Von daher gab es diverse Themen, die wir in der gemischten Krüppelgruppe nicht loswerden konnten, über die wir aber in der Frauengruppe gesprochen haben – auch über Erfahrungen aus dem Alltag, die uns betroffen gemacht oder über die wir uns geärgert haben und einfach mal loswerden wollten. Diesen Anspruch hatte die Krüppelgruppe am Anfang auch. Das hat sich dann aber schnell zugunsten einer generellen Politisierung und Aktionsorientierung verflüchtigt. Und wie gesagt: geschlechtsspezifische Themen wurden sowieso nicht angedacht.

Wie verlief Ihr Studium weiter und welche Bedeutung hatte die Gründung des ZSL (Zentrum für selbstbestimmtes Leben) Bremen e.V. für Sie?
Mein Engagement in der Behindertenbewegung hat sicherlich mit dazu beigetragen, dass ich etwas länger studiert habe als die Regelstudienzeit es vorsah. Da sind viele Dinge parallel gelaufen. Das Studium hat mir ein immer noch andauerndes Interesse an der Frage vermittelt, warum oder vor welchem Hintergrund Menschen in Gruppen eingeteilt werden, oder warum bestimmte Arten des Menschseins in lebenswert und lebensunwert unterteilt werden, mit der Konsequenz für die „weniger werten" Menschen, dass man sie letztlich meint umbringen zu können. Wir haben uns also auch mit Fragen der Eugenik vertieft beschäftigt. Das wiederum passte dazu, dass in den 1980er Jahren die feministische Diskussion um die damals neuen Gen- und Reproduktionstechniken aufkam, in die wir Frauen uns massiv eingebracht haben – eben vor dem Hintergrund Eugenik. Wir haben gesagt: "Das, was da jetzt kommt, sind letztendlich eugenische Technologien. Dort wird zwischen lebenswert und lebensunwert unterschieden. Und das hat eine Geschichte."

MITGRÜNDUNG DES ZENTRUMS FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN

Und dann gab es in Bremen schon, als ich dorthin kam, in der Krüppelgruppe die Idee, ein Haus zu haben. Es war ja auch die Zeit der Projekte Zusammen leben, zusammen arbeiten. In der Bremer Innenstadt gab es damals eine große Sanierungswelle und im Zuge dessen ein Haus, um das mit dem städtischen Bauträger verhandelt wurde. Und dann hat er gesagt: „Ja, wir bauen einen Fahrstuhl ein, dann könnt ihr das haben." Die Idee war, dass wir drei Etagen bewohnen sollten. Ins Erdgeschoss sollte eine Beratungsstelle beziehungsweise damals hieß es noch Teestube kommen, also ein niedrigschwelliges Angebot. Später hieß das dann Peer Counseling, damals hieß es noch Behinderte beraten Behinderte. Das waren Ideen, die sehr wegweisend wurden. Das Haus wurde 1982 eröffnet, und es gab darin auch diese Teestube. Im Haus wohnten etliche Menschen, die aus Einrichtungen für Behinderte kamen und sehr viel Unterstützung brauchten. Da haben wir dann bald gemerkt, dass wir als ehrenamtliche Laien dabei dann doch überfordert waren. Es wurden teilweise sehr intensive Hilfen benötigt.

Swantje Köbsell und Gisela Hermes auf der Sommeruniversität im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003 in Bremen

Wir haben gemerkt, dass es Menschen gibt, die nie die Gelegenheit hatten, das Alltagsleben in einer eigenen Wohnung zu erlernen und nicht wussten, welche Verbindlichkeiten damit auch einhergehen: Ich muss mein Telefon bezahlen, ich muss bestimmte Dinge beantragen, Lebensmittel werden schlecht, dann muss ich sie wegwerfen – alles Dinge, die man, wenn man in einer Familie aufwächst, nebenbei mitbekommt, die aber hier gar nicht vorhanden waren. Dazu gab es oft noch Probleme mit den Krankenkassen und dem Sozialamt, sodass wir einige recht engmaschig begleiten mussten. Das alles hat uns als Helfer*innen in mehrfacher Hinsicht überfordert. So entstand die Idee, die Begleitung und Beratung zu professionalisieren.

SUCHE NACH EIGENEN BERATUNGSKONZEPTEN

1981 fand in München ein großer Kongress statt, an dem das erste Mal auch Menschen aus der britischen und US-amerikanischen Independent Living-Bewegung teilnahmen. Das war ein richtiges Aha-Erlebnis nach dem Motto „Die machen genau das, was wir vorhaben, und bekommen das sogar irgendwie finanziert". Aus diesem Kongress in München ist dann ein von der Robert Bosch Stiftung finanziertes Projekt entstanden: Autonom Leben. Die Idee war, dass es an sechs Orten in Deutschland von der Robert Bosch Stiftung mitfinanzierte Beratungszentren nach Vorbild der Centers for Independent Living geben sollte. Da sind wir als eine der sechs Städte mit eingestiegen. Wir waren dann 1984 mit Finanzierung der Robert Bosch Stiftung in den USA und haben uns angeschaut, wie die das dort machen. Natürlich haben wir gemerkt, dass ganz vieles überhaupt nicht übertragbar war, außer der Grundidee „Wir wissen selbst im besten, was gut für uns ist, und wir beraten auf Augenhöhe". Aber von dieser Idee konnten wir sehr viel mitnehmen. Sehr beeindruckend war auch, mit welcher Selbstverständlichkeit gehörlose Menschen dort mit einbezogen wurden. Es gab immer Menschen vor Ort, die die Gebärdensprache konnten. Das ist ja hier immer noch schwierig. Und als wir dann aus den USA zurückkamen, war zum einen klar, dass das Modell Amerika bei uns nicht wirklich als Vorbild funktionieren konnte und wir einen eigenen deutschen Weg gehen mussten. Zum anderen war klar, dass die Robert Bosch Stiftung Vorstellungen hatte, die wir in Bremen gar nicht umsetzen konnten. Die wollten am liebsten ein Projekt, das im Jahr eine Million Umsatz gemacht hätte, mit entsprechender Eigenleistung, die wir gar nicht erbringen konnten. Deshalb haben wir uns dann aus dem Projekt herausgezogen. Aber es war trotzdem eine wichtige Erfahrung, festzustellen, dass wir mit dem, was wir vorhatten, richtig lagen. Unsere Idee war gut, wir mussten nur unseren eigenen Weg finden, um das Konzept in der zu uns und den bremischen Verhältnissen passenden Größenordnung umsetzen zu können. Es war ja die Zeit, in der es noch Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen (ABM) gab, die zu 100 Prozent finanziert wurden. So etwas gibt es ja längst nicht mehr. Wir haben unser Vorhaben dann letztendlich über ein Projekt, das mit ABM-Kräften ausgestattet war, auf den Weg gebracht und am 1. November 1986 unser Selbstbestimmt Leben-Zentrum in Bremen eröffnet. Ich war damals gerade mit dem Studium fertig und habe dann relativ nahtlos angefangen, dort als Beraterin zu arbeiten.
Wir hatten einen Juristen dabei, weil uns schon klar war, dass viele Fragen kommen würden, die sich nur mit juristischem Sachverstand bearbeiten ließen. Wir durften natürlich offiziell keine Rechtsberatung machen, aber rechtliche Tipps durften wir schon geben. Die Idee war ja, so etwas wie eine politische Beratung zu machen, also zum einen den Menschen, die zu uns kamen, in ihrer Lebenssituation zu mehr Selbstbestimmung zu verhelfen, aber zum anderen auch immer politisch darauf hinzuwirken, dass sich die Dinge insgesamt in Richtung Selbstbestimmung veränderten. Deshalb haben wir uns auch in die Diskussionen um öffentlichen Personennahverkehr, Fahrdienst, Assistenz, barrierefreies Bauen und so weiter als Teil unserer Arbeit mit eingemischt.

Wie haben sich die Aktivitäten des Zentrums für selbstbestimmtes Leben (ZSL) in Bremen, das 1986 gegründet wurde, weiter entfaltet?

Es hatte – wie im Grunde alle diese Zentren – das Problem, dass nie genug Geld da war, um kontinuierlich wachsen zu können. Wenn es überhaupt Wachstum gab, dann projektorientiert, so dass wir für einen kurzen Zeitraum zusätzliche Mitarbeiter*innen einstellen konnten. Ansonsten war es immer mit viel Arbeit verbunden, auch nur die Stammbesetzung in Lohn und Brot zu halten und einen Dauerbetrieb sicherzustellen. Wobei Bremen noch das Glück hatte, dass es wenigstens eine Sockelfinanzierung gibt, auch wenn sie natürlich nicht ausreicht. Trotzdem ist das Bremer ZsL ein fester zentraler Bestandteil der Bremer Behindertenpolitik geworden. Insofern ist es schon gewachsen, wenn auch nicht personell. In Bremen ist es in alle behindertenpolitischen Belange involviert. Von daher ist diese Idee der politischen Dienstleitung immer noch aktuell.

SICH ERGÄNZENDE ROLLEN: AKTIVISTIN UND WISSENSCHAFTLERIN

Sie haben zwei berufliche Rollen: die Aktivistin Swantje Köbsell und die Wissenschaftlerin Swantje Köbsell. Gab es da Übergänge oder waren beide im Grunde immer eins? Wie sind diese beiden Rollen in Ihnen wirksam?

Die beiden haben natürlich ganz viel miteinander zu tun und sind ohne einander nicht denkbar. Aber die Wissenschaftlerin kam zeitlich versetzt, gegen Ende meines Studiums, auch wenn es zwischen meinen wissenschaftlichen Fragen und der Behindertenbewegung eine Rückkopplung gibt. Ich habe ja meine Staatsexamensarbeit über Zwangssterilisation behinderter Menschen geschrieben und dabei auch gefragt: „Wie kommt es dazu, dass Menschen meinen, mit anderen Menschen so etwas machen zu dürfen?“ Aber es gab auch Fragen von Kontinuität: Ich hatte ja 1986 mein Studium abgeschlossen, und 1984 hatte es diesen Skandal um die immer noch stattfindende Zwangssterilisierung gegeben, der auch durch die Medien gegangen war. Das heißt, es war nun ein aktuelles Thema mit historischem Bezug, auch mit Bezug zur Behindertenbewegung, denn die historischen Themen waren und sind für uns auch immer wichtig gewesen. Es gab dann ja auch Aktionen gegen Zwangssterilisation. Ich war dann an Anhörungen mitbeteiligt, als klar war, dieses Thema musste im Rahmen des Betreuungsgesetzes richtig geregelt werden. So haben sich meine beiden Rollen als Wissenschaftlerin und als Aktivistin gegenseitig ergänzt.

Ich habe dann auch mehr oder weniger regelmäßig bestimmte Fragestellungen vertieft, habe geforscht und veröffentlicht und war Spätpromovierende. Mein Berufsweg in die Wissenschaft war ein langer, mit einigen Schleifen. Ich war zwei Jahre lang beim Zentrum für selbstbestimmtes Leben gewesen, dann erst einmal ein Jahr in Großbritannien – und habe dort völlig berufsfremd als Deutschlehrerin gearbeitet. Es war ein tolles Jahr, das ich auf keinen Fall missen möchte. Als ich wiederkam, hatte ich schon die Zusage für das Referendariat. Dort hatte ich wieder Glück, dass ich es zwar mit einigen Kämpfen, dann aber doch durchsetzen konnte, mein Referendariat im Schulversuch Integration, wie es damals noch hieß, zu machen. Da war dann auch klar: In einer Sonderschule kann ich nicht arbeiten – entweder Integrationsschule, oder gar nicht. Mit der Integrationsschule hat es aber nicht geklappt, nicht, weil sie keine freie Stelle gehabt hätten, sondern, weil sie dort in Teams aus behinderten und nichtbehinderten Lehrer*innen gearbeitet haben und weil die Nichtbehinderten sich nicht vorstellen konnten, mit einer Rollstuhlfahrerin zusammenzuarbeiten. Das war sehr deutlich. Das war wieder einmal so eine Situation, in der ganz klar war, dass die Wahrnehmung meiner Person doch sehr durch diesen Rollstuhl bestimmt wurde.

Ich habe dann in der Assistenzgenossenschaft Bremen angefangen und dort etliche Jahre gearbeitet. Anschließend habe ich einige Jahre pädagogisch gearbeitet für das Freiwillige Soziale Jahr (FSJ) eines Trägers, bei dem ich vorher schon öfter Kurse für Zivildienstleistende zum Thema Behinderung gegeben hatte. Dort bin ich mit einer richtigen, festen Stelle eingestiegen. Ich habe dann aber nach ein paar Jahren gemerkt, dass ich mich nicht zur Berufsjugendlichen eigne. Ich hatte viele Wochen im Jahr auf Seminaren immer wieder mit den gleichen Fragestellungen zu betrunkenen Jugendlichen und so weiter zu tun, wo ich schon gemerkt habe, dass es eigentlich eine schöne Arbeit war, doch konnte ich mich nicht mehr weiterentwickeln, außer methodisch vielleicht.

Auf der Sommeruniversität in Bremen 2003

Ich hatte seit den frühen 1990er Jahren auch immer mindestens einmal im Jahr einen Lehrauftrag an der Uni Bremen, oft zu den Themen Behinderung und Geschlecht, Behinderung und Bioethik, Eugenik. Von daher gab es einen dauerhaften Bezug zur Universität, und dort hatten sie mir immer gesagt: „Du musst promovieren.“ Ich habe nur gesagt: „Warum eigentlich?“ Irgendwie wollte ich da nicht so richtig ran. Aber dann gab es durch jemanden, der das schon gemacht hatte – also im Prinzip auch durch Peer-Beratung – die Möglichkeit, über ein besonderes Programm der Bundesanstalt für Arbeit, das auch für Unis gilt, sich als Qualifizierungsstelle eine Stelle an der Uni zu organisieren. Durch meine Lehraufträge hatte ich ja immer noch Kontakt zu Professoren und Professorinnen und habe sie gefragt: „Könntet ihr euch das vorstellen?“ – „Ja natürlich, warum nicht?“ Und so bekam ich eine Stelle an der Uni, bei der klar war, dass sie auf eine Promotion hinauslief. Ich habe dann auch gemerkt, dass mir die Arbeit mit Studierenden Spaß machte. Aber es war auch klar: Wenn ich dauerhaft da bleiben wollte, dann musste ich promovieren. Von daher konnte es nur in diese Richtung gehen.

PROFESSORIN FÜR DISABILITY STUDIES

2003 habe ich dann zusammen mit Gisela Hermes in Trägerschaft Bifos (Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.) die Sommeruni „Behinderung neu denken – Disability Studies in Deutschland“ in Bremen organisiert. Dabei wurde mir auch noch einmal deutlich, dass dieses ganze Thema

Disability Studies einfach meines ist. Es war toll: Es war das Europäische Jahr der Behinderten, es gab Geld, Horst Frehe, der damals gegen das Jahr der Behinderten 1981 gekämpft hat, wurde nach Berlin abgeordnet, um von dort aus das Europäische Jahr der Behinderten zu koordinieren. Da war eine große Aufbruchsstimmung. Es kamen wohl über dreihundert Menschen aus ganz Deutschland. Wir hatten gute Räumlichkeiten und wunderbares Wetter. Das ist ja immer schön, wenn man draußen sitzen und dort weiter diskutieren kann. Menschen waren dabei, die heute gar nicht mehr unter uns sind: Gusti Steiner, und Ursula Eggli, die inzwischen beide verstorben sind. Das alles war einzigartig und hat mich dann noch einmal bestärkt, in diese Richtung zu gehen.

Was bedeutet Disability Studies heute und morgen?
Disability Studies bedeutet kritisches Hinterfragen, Erforschen dessen, was von der Gesellschaft als Behinderung angesehen wird. Wir haben lange überlegt – denn die Anglizismen verfolgen uns ja überall –, ob es einen entsprechenden deutschen Begriff geben könnte. „Behinderungsforschung" trifft es nicht wirklich, höchstens „Kritische Behinderungsforschung". Aber es war auch klar, dass wir einen Begriff brauchten, mit dem wir auch international gut aufgestellt wären. Deshalb haben wir den englischen Begriff behalten. Natürlich lässt sich auch fragen, warum die englischsprachigen Länder es disability studies genannt haben und nicht zum Beispiel ability studies. Aber dieser Zug ist abgefahren, Disability Studies hat sich bei uns etabliert. Vielleicht wird es irgendwann einmal Ability Studies heißen.

Seit 2014 sind Sie Professorin für Disability Studies an der Alice Salomon Hochschule Berlin (ASH). Wie erleben Sie sich als Hochschullehrerin?
Ich hatte Interesse an einer festen Stelle, denn ab einem gewissen Alter ist es doch schön zu wissen, dass man sich nicht dauernd neu bewerben muss und Sicherheit zu haben. Das hat schon etwas Beruhigendes. Meine Stellen an der Uni Bremen waren alle befristet. Das Wissenschaftszeitgesetz sagt auch, wenn man sechs Jahre nach der Promotion noch nichts Festes hat, dann wird es schwierig. Ich habe dann mehr oder weniger durch Zufall die Ausschreibung gesehen und gedacht: „Da bewirbst du dich jetzt noch einmal." Ich wollte keineswegs unbedingt nach Berlin, aber die Stellenausschreibung hörte sich einfach so an, als wäre sie für mich gemacht. Meine Professur heißt also Disability Studies, aber sie ist inhaltlich gar nicht im Curriculum verankert. Das ist ein Kuriosum. Einerseits ist das ärgerlich, weil Disability Studies im Curriculum gar nicht auftauchen, andererseits habe ich dadurch die Freiheit, mich mit meinem Thema immer wieder in anderen Modulen mit einzubringen. Wir sind gerade dabei, den Studiengang zu reformieren. Dann soll sich dies ändern. Zuvor war ich ja zehn Jahre lang Wissenschaftliche Mitarbeiterin gewesen, dem gegenüber haben sich mir viele Freiräume eröffnet.

Was lieben Sie, Swantje Köbsell?
Urlaub am Meer, mal keine Termine. Das ist super.

Welche Reisen wollen Sie unbedingt noch machen?
Richtige Traumziele wären für mich Australien und Neuseeland. Ich bin mir aber relativ sicher, dass ich da nicht mehr hinkommen werde. Ich reise sehr gerne in Europa, weil ich es dann auch ganz schön finde, mit dem eigenen Auto reisen zu können und vor Ort unabhängig zu sein. Seit ich das eine Jahr in Großbritannien verbracht habe, bin ich absoluter Großbritannien-Fan und reise sehr gern nach Großbritannien. Dort gibt es noch viele Ecken, die ich noch nie gesehen habe, und ich schaffe es eigentlich auch immer, da zu sein, wenn es nicht regnet, was mir niemand glaubt. Skandinavien finde ich spannend. Und ich wollte schon immer einmal die Hagia Sophia in Istanbul sehen, schon als Kind. Das ist mir inzwischen gelungen. Als Kind wollte ich Archäologin werden, daraus ist ja nichts geworden, aber historische Stätten finde ich nach wie vor sehr spannend. Ich wollte auch immer einmal Chichén Itzá (Ruinenstadt auf der mexikanischen Halbinsel Yukatán) sehen, das ist mir auch gelungen, ebenso Rom und den Palast von Knossos. Von daher habe ich ein paar Dinge auch schon abhaken können.

DEN STAB WEITERGEBEN

Möchten Sie jetzt am Ende des Interviews noch etwas Bestimmtes zur Sprache bringen, etwas ergänzen oder zusammenfassen?
Vielleicht die Frage, was das alles für uns Behindertenbewegte bedeutet und wie es weitergehen soll? Unter uns Veteraninnen der ersten Generation gibt es natürlich schon eine große biografische Verbundenheit. Wir haben uns nicht immer unbedingt gemocht, aber wir haben vieles miteinander erlebt. Und wir haben ja auch vieles bewegt, das muss ich ja schon auch einmal sagen. Und das schafft natürlich einen gewissen Zusammenhalt, und wir haben dadurch ein Netzwerk, auf das wir immer wieder zurückgreifen können. Es gab lange Zeit Bedenken, ob die Behindertenbewegung etwas sei, was fortgeschrieben werden würde, oder ob die jungen Menschen es einfach nur klasse finden, dass sie jetzt Busse und Bahnen nutzen können und generell viel mehr Möglichkeiten haben und vielleicht gar nicht mehr die Notwendigkeit sehen, sich zu engagieren. Das finde ich im Moment sehr spannend, wie über die Diskussion um das Bundesteilhabegesetz jetzt wieder viele junge Menschen zu unserer Bewegung gestoßen sind und dass es Demos gibt mit Tausenden von Teilnehmer*innen. Es gibt jetzt viele junge behinderte Menschen, die bloggen und sehr kritisch mit dem Thema Behinderung umgehen, die auf Twitter und sonst wo aktiv sind, die Online-Petitionen starten und dadurch Dinge öffentlich machen und bewegen. Das finde ich toll. Es wird sich zeigen, ob das in Sachen Teilhabegesetz noch Wirkung zeigt. Auf jeden Fall wurde da noch einmal richtig etwas losgetreten. Das finde ich sehr erfreulich, dass ich mich sozusagen beruhigt auf den Ruhestand vorbereiten kann, im Wissen darum, dass die Fackel weitergetragen wird.

Das Interview führte Andreas Brüning.

ZEITZEUGIN

Prof. Dr. Swantje Köbsell ist studierte Behindertenpädagogin und Professorin für Disability Studies an der Alice Salomon Hochschule in Berlin. Sie ist auf einen Rollstuhl angewiesen. 1958 wurde sie in Bad Saulgau in Oberschwaben geboren. Als sie sechs Jahre alt war, zog die Familie nach Göttingen. Nach dem Abitur wollte sie Beschäftigungstherapeutin werden, aber ein Unfall machte ihr einen Strich durch die Rechnung: Aufgrund der daraus resultierenden Querschnittlähmung verbrachte sie ein Jahr lang in der Reha-Klinik Hessisch-Lichtenau bei Kassel, wo man ihr als nun behinderter Frau von der Therapeut*innenausbildung dringend abriet. Stattdessen begann sie 1980 an der Universität Bremen Behindertenpädagogik zu studieren und wurde Mitglied der Bremer Krüppelgruppe und damit Teil der emanzipatorischen Behindertenbewegung, in der sie sich seit 1981 aktiv engagiert. Sie hat die Beratungsstelle Selbstbestimmt Leben Zentrum mit aufgebaut, war in der Assistenzgenossenschaft Bremen als Beraterin tätig und später als pädagogische Begleiterin für Jugendliche im Freiwilligen Sozialen Jahr (FSJ). Seit 1992 hatte sie Lehraufträge an der Universität Bremen und wurde dort 2004 Wissenschaftliche Mitarbeiterin. 2010 promovierte sie mit einer Arbeit zum Thema „Besondere Körper – Körper und Geschlecht im Diskurs der deutschen Behindertenbewegung" und wurde 2014 als Professorin für Disability Studies an die Alice Salomon Hochschule (ASH) in Berlin berufen. Durch ihre politische und Forschungsarbeit zum Thema Behinderung ziehen sich vor allem die Themen Behinderung und (weibliches) Geschlecht sowie die Bedeutung von Eugenik/Bioethik für behinderte Menschen.

DINAH RADTKE

„WIR SIND MUTIG, STARK UND SCHÖN.“

Liebe Dinah Radtke, wir wollen hier im Rahmen des Zeitzeugenprojekts von bifos über die Selbstbestimmt Leben Bewegung und deinen Beitrag dazu sprechen, über die Institutionen, die du mit begleitet und mit geformt hast, zum Beispiel Disabled Peoples' International (Weltverband der Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen bei dem ISL Mitglied ist), und wir wollen ein bisschen aus deinem übrigen Leben hören.

Mein Name ist Dinah Radtke. Der Geburtsname ist eigentlich Christine, aber ich habe mich immer Dinah genannt nach der Lieblingstante meiner Mutter. Ursprünglich sollte ich Christian heißen. Das hat nicht geklappt. Ich bin 1947 geboren, in Bamberg, und habe noch drei Schwestern. Eine von ihnen ist auch behindert, die anderen beiden nicht.

BIOGRAFISCHES: ERSTE AUSGRENZUNGSERFAHRUNGEN

Wie hat deine Behinderung (spinale Muskelatrophie) dein Leben, deine Kindheit geprägt?

Ich habe mit 3 Jahren angefangen zu hinken und habe dann noch die Grundschule besuchen können bis zur vierten Klasse. Ich konnte dann immer schlechter laufen und habe ein Jahr ausgesetzt. Ich wurde aufs Land geschickt zu meiner Patentante, deren Vater Dorfschullehrer war. Dort sollte ich den Schuljahresstoff der 5. Klasse nach lernen. Das habe ich aber nicht gemacht, weil ich immer bei den Nachbarn gesteckt habe, die Bauern waren und die mich immer mitgenommen haben – anders als meine Eltern, die haben mich nicht so viel mitgenommen, weil ich eben schlecht laufen konnte und auch dick war. Ja, ich habe da mehr gestört, die wollten Reisen unternehmen, in Urlaub fahren. Mein Vater war Arzt und sehr beschäftigt. Ich weiß nicht, ob meine Eltern das so mit Absicht gemacht haben, aber ich habe mich bei ihnen sehr ausgegrenzt gefühlt, weil alle meine Schwestern mitfahren durften, nur ich nicht. Das war für mich ein einschneidendes Erlebnis. Und später in der Schule bin ich dann auch nicht auf das Gymnasium gekommen, weil meine Diagnose nicht so feststand. Man wusste nicht genau, ob ich vielleicht mit 12 oder 14 sterben würde und dann hätte sich das mit dem Gymnasium nicht so gelohnt. Ich sollte also weiterhin auf die Volksschule gehen. Als ich dann vom Land zurückkam in die sechste Klasse, konnte ich kaum noch laufen. Außerdem habe ich mich mit Bruchrechnen sehr schwer getan. Ich bin dann daraufhin bald gar nicht mehr in die Schule gegangen, habe aber ein Abschlusszeugnis bekommen, weil mein Vater Arzt war und renommiert. Zu Hause habe ich mich sehr ausgegrenzt gefühlt, denn alle meine Schwestern sind in die Schule gegangen. Wir haben im ersten Stock gewohnt. Freundinnen habe ich keine gehabt. Ich habe praktisch durch meine Schwestern gelebt und mich versteckt, wenn Besuch kam. Das war alles sehr schwierig. Ich habe dann Romane gelesen, die ganze Weltliteratur, wurde von den Erwachsenen aber herablassend behandelt: „Ja, verstehst du denn schon Dostojewski?“ Als ich 18 war, gab es dann das Telekolleg und ich beschloss, ich mache jetzt die Mittlere Reife. Meine Eltern haben mich unterstützt. Und das war auch notwendig, denn das Telekolleg musste man jeden Abend im Fernsehen verfolgen. Den Schulstoff bekam man auch zugeschickt. Und einmal im Monat musste man in die Berufsfachschule. Das erste Mal hat mein Vater mich hingefahren. Da war eine große Aula mit ungefähr 100 jungen Menschen, die alle schon berufstätig waren und auf dem zweiten Bildungsweg einen Abschluss machen wollten. Mein Vater hat mich in die Mitte geschoben – damals hatte mein Rollstuhl noch kleine Reifen, ich konnte mich nicht so leicht selbst schieben – und hat zum Direktor gesagt: „Ich bin der Dr. Radtke, kümmern Sie sich um meine Tochter.“ Ich habe mich da ganz schlecht gefühlt, die anderen waren nicht aus einem Akademikerhaushalt, die kamen woanders her. Es war schwierig.

Foto links: 2017; es handelt sich um eine Kampagne für die Metropolregion Nürnberg. Dinah wurde als eine Repräsentantin ausgewählt. Die Kampagne bewarb großflächig auf Plakaten und im ÖPNV.

Du wurdest in deiner Familie ausgegrenzt, warst auf alle Fälle nicht so integriert wie deine Schwestern. Was war anders bei den Menschen auf dem Bauernhof? Haben die dich bei sich integriert?

Der Bauer war kriegsversehrt, beinamputiert, seine Frau hat alles gemacht. Damals wurde noch mit ganz einfachen Maschinen gedroschen. Sie hat die Zentnersäcke mit Getreide aufs Dach getragen, weil ihr Mann das nicht konnte, und ich durfte jeden Tag mit auf den Acker fahren. Sie hat mich getragen und auch auf den Acker gebracht. Dort gab es auch etwas zu essen oder ich habe Unkraut gejätet und bin durch den Acker gerobbt auf allen Vieren. Jedenfalls wurde ich mitgenommen. Oder wenn sie zu Hause blieb, weil ein Schwein Junge bekommen hat, dann wurde ich neben das Schwein gesetzt und musste rufen, wenn ein Ferkel kam. Ich hatte eine Aufgabe und wurde ernst genommen. Hingegen zu Hause bei meinen Eltern hatte ich keine richtige Aufgabe. Ich habe zwar die Vokabeln meiner Schwestern abgefragt oder habe auch Frühstück gemacht, weil meine Mutter immer gekränkelt hat, aber es hat mich nicht so richtig ausgefüllt. Und ich habe mich immer benachteiligt gefühlt, weil ich keine höhere Schule besuchen durfte. Also habe ich da Minderwertigkeitskomplexe gehabt.

DAS TELEKOLLEG ALS TÜR NACH DRAUSSEN

Da war dann die Schulung mit dem Telekolleg die Chance, auf dem Zweiten Bildungsweg die Realschule oder das Gymnasium nachzumachen. Woher kam der Impuls dazu, wer hat das durchgesetzt?

Das habe ich selber durchgesetzt. Ich habe es aus dem Fernsehen erfahren und habe gesagt: „Das will ich machen." Dann wollte ich weiterlernen, denn das Lernen hat mir auch Spaß gemacht. Ich wollte auch einen Beruf haben. Das einzige, das für mich greifbar war, waren Fremdsprachen. Meine Schwestern hatten Nachhilfe in Englisch und Französisch, da dachte ich: Da werde ich Nachhilfelehrerin. Die Kinder kommen zu dir nach Hause, so klappt das schon. Das war mein Berufsziel. Meine Mutter hat zwar immer gesagt, das brauchst du nicht machen, du bist eine höhere Tochter, deine Schwestern sorgen für dich. Aber das wollte ich nicht. Ich wollte selbstständig sein. Meine Eltern haben mir dann auch geholfen, ein Internat zu finden, wo ich Fremdsprachen weiterlernen konnte. Und später, nach der Fremdsprachenschule, bin ich also an die Universität Erlangen gegangen, an das Institut für Fremdsprachen und Auslandskunde. Dort hatte ich die Aufnahmeprüfung bestanden. Meine Eltern haben mich da immer sehr unterstützt.

Gab es noch andere Menschen, die dich begleitet, die dir Impulse gegeben haben, um Selbstbewusstsein zu entwickeln oder Zurückweisungen zu überwinden?

Ja. Mein späterer Schwager hatte immer gesagt: „Die Dinah kann was, die ist intelligent." Das hat mir Kraft gegeben. Denn so mit 15, 16 war meine Rechtschreibung noch schrecklich, dann hieß es immer: „Guck mal, wie goldig, jetzt hat sie das falsch geschrieben." So etwas ist natürlich furchtbar, wenn man schon so alt ist und noch mitleidig belächelt wird. Oder meine Oma hatte immer gesagt: „Du kannst deinen Eltern dankbar sein, die tun so viel für dich." Ich wollte aber nicht dankbar sein, ich wollte keine Schulgefühle haben, dass ich anderen so viel Arbeit mache, sondern ich wollte selbstständig sein, selber etwas leisten. Ich wollte diese Dankbarkeit wegkriegen und dieses Ausgegrenztsein, weil ich ja keine Freundinnen hatte. Und dann in der Pubertät: Ich weiß noch, wie meine jüngere Schwester Nylonstrümpfe bekommen hatte. Das war für mich ganz schrecklich. Ich hatte nur dicke Wollstrümpfe. Die Schwestern sind in die Tanzstunde, bekamen Reitunterricht, Fechtunterricht, und ich war immer nur zu Hause im ersten Stock ohne Aufzug. Ich musste die Treppe rauf- und runterkrabbeln. Das war wirklich eine schwere Zeit.

Und das Telekolleg war dann ein Stück Befreiung, der Weg zur Selbstständigkeit?

Das war der Anfang. Es gab dort einen Deutschlehrer, bei dem wir in der Abschlussprüfung einen Aufsatz schrieben. Ich hatte die Gliederung und die Einleitung, aber dann hat mich irgendwie der Mut verlassen und ich dachte: Das schaffst du sowieso nicht. Da kam dieser Lehrer und sagte zu mir: „Gut. So weitermachen." Und in der Matheprüfung dachte ich irgendwann, ich käme zeitlich nicht hin. Da wusste ich noch nicht, dass man Zeitverlängerung beantragen konnte. Der Deutschlehrer und der Mathelehrer, die haben mich unterstützt. Und der Schwager vor allem, der war sehr kultiviert und belesen und hat mir immer Literaturempfehlungen gegeben und mit mir auch über die Bücher gesprochen. Das hat mir sehr geholfen.

2003 in Italien

SELBSTVERTRAUEN LERNEN

Dein nächster Schritt sollte dann nach der Fremdsprachenkorrespondentin Übersetzerin sein, für Englisch, Französisch. Ist dieser Traum wahr geworden?

Ja, nachdem ich zwei Jahre in der Nähe von Füssen in einem Internat erst Englisch und dann Französisch gelernt habe, konnte ich die Prüfung zur Fremdsprachenkorrespondentin in beiden Sprachen ablegen. Dann habe ich am Institut für Fremdsprachen und Auslandskunde hier an der Universität Erlangen studiert und die Prüfung für Übersetzer gemacht, erst in Englisch, später noch in Französisch. Ich habe das damals gar nicht kapiert, dass es eigentlich eine große Leistung ist, das Übersetzerexamen in beiden Sprachen zu haben und habe mich dann beeidigen lassen beim Amtsgericht, damit ich Urkunden übersetzen kann. Das habe ich dann freiberuflich gemacht. Eigentlich hätte ich ein eigenes Büro aufmachen und Studentinnen für mich übersetzen lassen können und hätte das dann beglaubigen können. Ich hätte ein florierendes Geschäft daraus machen können. Aber weil mein Selbstbewusstsein so gering war, habe ich das nicht gemacht und habe so immer nur zwei-, dreihundert Mark im Monat verdient. Und zur gleichen Zeit fing meine Wirtin in Erlangen an zu sagen, ich müsste ausziehen aus dem Zimmer, ich hätte zu viel Besuch, der mache ihre Stühle kaputt, wetze die Teppiche durch und lauter solchen Blödsinn. Dabei war ich froh, dass ich endlich Kontakt hatte zu anderen und auch Kurse an der Uni besucht habe. Und dann habe ich eine spätere Freundin kennengelernt, die auch behindert war. Diese Freundin hat Jura studiert. Sie hieß Sissi und hatte ein bombiges Selbstvertrauen. Eine Schulfreundin von Sissi hatte mich dreimal auf der Straße angesprochen und gesagt: „Also meine Freundin, die läuft ganz schlecht, die musst du kennenlernen und besuchen." Ich habe mir am Anfang gesagt, was will ich bei der, ich kenne sie doch gar nicht, keine Lust. Aber nach dem dritten Mal bin ich

dann hingegangen und habe sie kennengelernt. Sissi konnte damals noch ein bisschen laufen, und ich hatte einen Elektrorollstuhl. Sie hat sich von mir abgeguckt, dass man mit einem Elektrorollstuhl selbstständiger ist, und ich habe zu ihr gesagt: „Ich brauche eine neue Wohnung."

KAMPF UM EINE EIGENE BARRIEREFREIE WOHNUNG

Da hat Sissi zu mir gesagt, dass der Bürgermeister verantwortlich sei für die behinderten Bürgerinnen und Bürger und dass sie mit mir zum Bürgermeister gehen würde. Vorher haben wir uns selbst auf Wohnungsuche gemacht, weil es hier in Erlangen viele Barockhäuser gibt, die ebenerdig sind. Da sind wir zwei Frauen im Rollstuhl hin und ich habe geklingelt und gesagt: „Ich suche ein ebenerdiges Zimmer für mich." Die Leute waren so geschockt über uns zwei Behinderte, die haben nur gesagt: „Wir geben nichts." Die haben gar nicht gehört, dass ich ein Zimmer will, die dachten, wir wollten betteln. Es war ziemlich unmöglich. Und dann sind wir in die Sprechstunde vom OB. Das war ganz bezeichnend: Der Oberbürgermeister hat mit seinem Wohnungsreferenten im ersten Stock im Rathaus auf einem Sofa gesessen. Und wir zwei sind im Rollstuhl auf ihn zugerollt. Der damalige OB war noch gar nicht alt, Mitte dreißig, und man hat richtig gesehen, wie er immer kleiner wurde und wie beide irgendwie Angst vor uns hatten. Sissi hat gesagt: „Du brauchst gar nichts sagen, ich rede schon." Und dann hieß es: „Ja, wir haben da so ein tolles Projekt, aber eigentlich sind Sie viel zu jung, denn dieses Projekt ist ein Wohnprojekt für alte und behinderte Menschen, das wird vom Bund, von der Stadt und vom Land gefördert ." Aber er kümmere sich darum, dass ich da eine Wohnung bekäme. Und da wohne ich jetzt immer noch, da bin ich 1977 eingezogen.
Damals entstand dann die Idee, dass wir eine Behindertenorganisation gründen müssten, weil die Zugänglichkeit an der Uni eigentlich nicht gegeben war und es keine barrierefreien Zimmer oder Wohnungen für behinderte Studierende gab. Damals wurde die erste Rampe meinetwegen an der Philosophischen Fakultät gebaut. Sissi und ich haben dann gedacht, wir gründen eine Gruppe für behinderte Studierende. Ich habe gesagt: „Ich weiß von ein paar Gehbehinderten und welche Autos sie haben." Da habe ich dann Zettel an die Autos gemacht, auf denen stand, ob sie zu einem Treffen kommen wollen. So haben wir andere Interessierte kennengelernt und diese Studenteninitiative StiB gegründet, auch mit Nichtbehinderten. Die Initiative wurde dann bald auch auf den städtischen Bereich ausgedehnt. Und wir haben Kontakte zur Universitätsverwaltung geknüpft und zur Stadtverwaltung und haben im Stadtbereich von Erlangen und im Unibereich sehr viel erreicht, das kann man schon sagen.

Für die Barrierefreiheit?
Ja und auch im Umdenken, beim Wohnungsbau, so dass die städtische Wohnungsbaugesellschaft Wohnungen barrierefrei gebaut hat, dass Bürgersteige abgesenkt wurden.
Wegen der Bürgersteige bin ich zuerst zum OB, da hat er noch gesagt: „Also, das geht doch nicht, die Bürger sind doch viel zu unaufmerksam, die laufen doch in die Autos, wenn wir die Bürgersteige absenken."
Aber er war ein Fahrradfan. Und dann wurde Erlangen Fahrradstadt, und über diese Fahrradwege ging das dann natürlich mit dem Absenken. Das war dann kein Thema mehr. Und so ging es immer weiter, auch mit den städtischen Bussen oder den städtischen Gebäuden. Da haben wir gute Kontakte geknüpft und waren eigentlich schon sehr erfolgreich.

ENGAGEMENT IN DER STUDENTISCHEN BEHINDERTENBEWEGUNG

In dieser Zeit gab es ganz viel Energie für Veränderungsprozesse. Wann war da so der Umschwung in Richtung Aktionen für selbstbestimmtes Leben?
Zur gleichen Zeit, denn damals gab es ja die Krüppelbewegung in Deutschland. Und ich war natürlich begeisterte Krüppelfrau und habe gesagt „Ich bin stolz darauf ein Krüppel zu sein" und habe damit die anderen hier in Erlangen schon ein bisschen vor den Kopf gestoßen. Denn sie waren schon schüchterner, die haben sich nicht so damit identifizieren können. Aber mein Antriebspunkt war immer diese Erfahrung des Ausgegrenztseins und dass ich das anderen Behinderten ersparen wollte.
Ich bin auch damals schon viel gereist, auch zu Behinderten-Studententreffen gefahren, obwohl ich mich da ein bisschen geschämt habe, weil ich ja keine richtige Studentin war, sondern bloß Gaststudentin. Aber die Impulse der Behinderten-Studentenbewegung und der Krüppelbewegung – damals war ja auch Franz Christoph (Publizist und Aktivist der Krüppelbewegung) da, der dem Bundespräsidenten Karl Carstens einen Schlag mit seiner Krücke versetzt hat – , das alles war ganz toll und aufregend. Wir wollten Gleichberechtigung und kein Mitleid. Wir haben Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat angeprangert.
Und dann gab es bundesweit Demos gegen die nicht barrierefreien öffentlichen Verkehrsmittel, bei denen wir Straßen blockiert haben oder für das Lebensrecht gekämpft haben oder gegen die uns bevormundenden Elternverbände. Da habe ich viel mitgekämpft. Bis dann viele hier, die in der StiB (Studenteninitiative für Behinderte) in Erlangen tätig waren, mit dem Studium fertig waren. Sissi ist dann leider sehr jung gestorben. Damals war das mit der Beatmung noch nicht so publik, dass man sich nächtlich beatmen kann oder auch über 24 Stunden und damit gut leben kann. Sissis behinderter Bruder Wolfgang war damals fertig mit seinem Jurastudium und hat dann mit Zivis so eine Art Assistenzdienst für Behinderte in der StiB organisiert. Es gab vier Behinderte in Erlangen, die persönliche Assistenz benötigt haben und die haben sich dann sechs Zivis geteilt.
Wir hatten auch immer mehr Beratung über die StiB, so dass wir gesagt haben, wir machen das jetzt professionell, wir machen ein Zentrum für Selbstbestimmtes Leben auf. Damals gab es die ersten Zentren in Hamburg und in Bremen. Wir wollten das aber so machen, dass nur Behinderte das Recht haben abzustimmen und die Beratung zu machen und Nichtbehinderte Fördermitglieder werden können. Dann gab es große Kämpfe, weil einige in der StiB, in der Behindertenorganisation, gesagt haben, das können wir unseren nichtbehinderten Freunden und Freundinnen nicht antun. Die helfen uns, wir brauchen die. Aber ich war eine ganz starke Befürworterin dafür, dass Behinderte das alleinige Sagen haben. Denn in der StiB war es so, dass zum Beispiel Briefe schreiben oder zum Gespräch mit dem Unikanzler gehen, der im ersten Stock war, von den Nichtbehinderten erledigt wurde. Die haben gesagt, das machen wir, da sind wir schneller. Das hat mich geärgert, weil nur die Nichtbehinderten dadurch ihre Fähigkeiten üben konnten, wie man einen Brief formuliert, wie man ein Gespräch führt. Und wir mussten das dann später lernen. Deswegen habe ich gedacht, Behinderte müssen sich selbst vertreten und wegkommen von diesem Sich-bevormunden-lassen. Das haben wir dann auch durchgesetzt und hatten starke Unterstützung in der Stadtverwaltung.
Ohne unsere damalige zweite Bürgermeisterin hätten wir die Finanzierung nicht hinbekommen. Denn wir hatten im Staatsministerium in München vorgesprochen, beim Bezirk, bei der Hauptfürsorgestelle – und alle haben uns gesagt, ja, tolle Idee, aber wir zahlen nicht als erste. Und da hat die Stadt gesagt, wir zahlen jetzt mal zuerst. So lief es, so haben wir angefangen.

BERUFLICHE BESTIMMUNG: BERATERIN

Das war die Geburtsstunde des ZSL.
Genau. Und Wolfgang und ich waren die ersten zwei festangestellten Berater*innen. Die Sprachen habe ich dann sein lassen, weil ich dachte, übersetzen können andere auch, aber diese Behindertenpolitik, diese Behindertenarbeit, diese Selbstvertretung – da bin ich richtig, da werde ich gebraucht.

Was habt ihr beide als Festangestellte im ZSL über die Jahre gemacht?
Wir haben das ZSL aufgebaut, die Assistenzorganisation, die Beratungsstelle und Peer Counseling gemacht. In Deutschland gab es ja auch die Anfänge der Selbstbestimmt Leben Bewegung und die Autonom Leben Bewegung in den USA. Aber ich bin der Meinung, dass in Deutschland oder in Europa die politische Stimmung durch die Studentenbewegung und

U. a. mit Theresia Degner, Brigitte Faber, Martina Pusschke und Gisela Hermes in Soul 2007

die Frauenbewegung schon so war, dass die Behinderten genügend Selbstvertrauen hatten und bereit waren, ihre eigenen Beratungsstellen, ihre eigenen Dienstleistungsstellen zu gründen. Da haben wir uns gar nicht mehr so viel von USA inspirieren lassen. Auch dieses Peer Counseling – sicher kam das ursprünglich aus den USA, aber wir haben dann gesagt: Deutschland hat eine andere Kultur, wie brauchen hier eine eigene Peer Counseling-Ausbildung, ein eigenes Curriculum. Und unser erstes Treffen hierfür war in Frankreich. Dort hatten wir eine Partnerorganisation mit einem Ferienhaus in der Bretagne und dort haben wir das Peer Counseling Curriculum entworfen, zehn Leute ungefähr. Wir haben dann Anträge gestellt beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales, um diese Ausbildung organisieren zu können, erst einmal für uns selber und dann, um sie bundesweit für interessierte Behinderte anzubieten. Und jetzt sind wir, glaube ich, schon beim 14. Ausbildungsgang. Dann haben wir ja 1992 auch das bifos (Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben e.V.) gegründet und vor allen Dingen wurde 1990 in Erlangen die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland gegründet. Das war eine ganz aufregende Zeit mit viel Motivation und Kampfeswillen, Durchsetzungskraft, Energie. Das war schon toll.

Ich möchte noch einmal zurückgehen zu dem Moment, als 1981 Franz Christoph mit seiner Krücke dem damaligen Bundespräsidenten Karl Carstens einen Hieb versetzt hat und dafür dann angezeigt werden wollte wegen tätlichen Angriffs – was aber nicht geschehen ist, denn: Behinderte zeigte man nicht an. Wie hast du diese Situation damals wahrgenommen?

Ich fand Franz Christoph da toll, dass der sich das getraut hat! Und dass er dann auch gesagt hat, er emigriere jetzt ins Ausland, weil er in Deutschland so diskriminiert wird, nicht verhaftet wird, dass er nicht ernst genommen wird. Er wollte alle vor den Kopf stoßen, um die Verlogenheit uns Behinderten gegenüber aufzuzeigen . Das habe ich sehr bewundert, dass er so viel Selbstbewusstsein hatte.

BLICK ÜBER DEN NATIONALEN TELLERRAND

Dann hast du dann aber über die Grenzen Deutschlands hinweggeblickt und dich einem Weltverband angenähert und bist da auch aktiv gewesen als Vizepräsidentin von Disabled Peoples' International (DPI). Wie ist es dazu gekommen?

Indem wir die ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.) gegründet haben. Und 1991 haben wir von DPI-Europa eine Einladung bekommen. Mit mir im Vorstand der ISL waren noch Wolfgang Uhl und Tobias Reinartz. Die wollten aber nicht reisen, während ich ja Englisch und Französisch konnte! Und das Treffen war in Paris. Da bin ich dann hingeflogen und wurde dort auch gleich gewählt zur Stellvertretenden Vorsitzenden von DPI-Europa und wurde World Council Member. Die waren begeistert, dass endlich Deutschland dabei war. DPI war nämlich schon 1981 gegründet worden aus Protest gegen Weltbehindertenorganisationen mit nichtbehinderten Funktionären und ist die einzige der großen Weltorganisationen behinderter Menschen, die behinderungsübergreifend alle Behinderteninteressen vertritt.

Sonst gibt es nur behinderungsspezifisch die World Blind Union, die World Deaf Union und so weiter.

Alle anderen Weltorganisationen hatten nichtbehinderte Vertreter*innen. Aber wir wollten uns selbst vertreten. Und jetzt hat DPI ca. 140 Mitgliedsländer und schon Ende der 90er Jahre hat es sich zur Menschenrechtsorganisation erklärt. Und jetzt bin ich wieder stellvertretende Vorsitzende in der Weltexekutive. Im Prinzip war DPI sehr erfolgreich bei den Verhandlungen zur Behindertenrechtskonvention, ist auch aktiv bei den Sustainable Development Goals, bei den nachhaltigen Entwicklungszielen (SDG, politische Zielsetzungen der Vereinten Nationen zur Sicherung einer nachhaltigen Entwicklung, gelten für alle Staaten, Anm.d.Red.), die seit letztem Jahr in Kraft getreten sind. Wir sind sehr aktiv und wir werden gehört, haben viel Einfluss und können sehr viel bewirken.

DEUTSCHLAND – EIN LAND FÜR BEHINDERTE?

Welche Länder von den 140 Mitgliedsländern, die in diesem Weltverband DPI sich jetzt bewegen und Vertreter schicken, haben dich besonders beeindruckt? Wo siehst du die Highlights?
In Deutschland bestimmt nicht, weil wir in Beziehung Barrierefreiheit und Bildung wirklich nicht sehr weit sind. Aber es gibt andere, zum Beispiel südeuropäische Länder, die sind da viel weiter: Italien, Spanien. Beeindruckt haben mich eigentlich am meisten Finnland, Großbritannien, die USA.

Kannst du uns Beispiele nennen, auch aus eigener Erfahrung?
Zum Beispiel ist es in den USA oder in Großbritannien überhaupt kein Problem eine Toilette zu finden, die man mit Rollstuhl aufsuchen kann. In Deutschland ist das immer noch ein Problem. In anderen Ländern sind die behinderten Menschen zum Teil auch wütender als wir. Ich war vor ein paar Jahren in Südkorea, dort sind die Koreanerinnen und Koreaner auf die Straße gegangen um zu protestieren. Das machen wir gar nicht mehr so sehr. Die haben viel erreicht. In Japan auch. Das beeindruckt mich. Oder wenn Frauen aus Südafrika wirklich ihre Wut zeigen, dass sie diskriminiert werden, dass die Männer sie so mies behandeln, das finde ich einfach toll. Von anderen Ländern können wir noch viel lernen. Deshalb finde ich den Austausch wichtig, das Netzwerk, das Miteinander, jetzt auch gerade mit diesen SDGs. Wir hatten die Millennium Development Goals (MDGs, politische Zielsetzungen für eine nachhaltige Entwicklung insbesondere für die Entwicklungsländer), dort wurden ja Behinderte nicht erwähnt. Da haben wir viel gekämpft und auch jetzt bei den SDGs, dass Behinderung darin erwähnt wird. Da müssen wir noch sehr, sehr viel durchsetzen, damit es gleiche Lebensbedingungen gibt, damit es Gleichberechtigung gibt. Aber ich denke, mit dem BMZ (Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit) in Deutschland arbeiten wir ganz gut zusammen, da habe ich schon Hoffnung, dass wir noch viel umsetzen können.

2007 bei der Eröffnungsveranstaltung der World Assembly von DPI in Südkorea.

VORBILDER HABEN UND VORBILD SEIN

Gibt es Menschen aus diesem Weltverband DPI, mit denen du zusammenarbeitest und die dich persönlich besonders beeindruckt haben, weil sie etwas Besonderes gemacht haben oder eine besondere Präsenz haben?
Ja natürlich, zum Beispiel Kalle Könkkölä aus Finnland. Der ist 24 Stunden beatmet. Das ist so jemand wie Wolfgang Uhl, Wolfgang ist ja leider früh gestorben. Und Kalle setzt sich durch, hat viel in Finnland geleistet. Er ist dort ganz berühmt. Er hat eine Stiftung gegründet, Abilis Foundation, die Projekte für Behinderte in der sogenannten Dritten Welt finanziert.
Als ich zu DPI gekommen bin, war gerade der Eiserne Vorhang gefallen und wir sind ganz viel nach Osteuropa gefahren. Ich weiß noch, wie wir einmal in Tschechien waren und vom Sozialminister empfangen wurden. Dass Minister mit Menschen im Rollstuhl umgehen konnten, gab es also schon. Aber Kalle kam und hat sich als erstes seinen Beatmungsschlauch in das Tracheostoma reingesteckt, der war in so einem abgelutschten Gummihandschuh. Zuerst musste er den Gummihandschuh vom Schlauch abziehen, dann hatte er so ein Halstüchlein um den Hals, damit man das Tracheostoma nicht sieht und dann hat er den Schlauch darunter gesteckt und der Schlauch wurde dann mit so einem schmuddeligen Schnürsenkel um den Hals festgebunden. Da hat man schon gesehen, wie der Minister schluckt. Gleichzeitig hat Kalle ihm aber erzählt, was DPI ist und wofür DPI steht und was wir jetzt in Tschechien wollen. Das hat den Minister schon beeindruckt. Und das fand ich einfach toll.
Aber es gibt in allen Ländern solche Persönlichkeiten, die die Bewegung voranbringen, in Italien, in Frankreich. Oder es gab eine ganz tolle Frau in Südafrika, die hatte eine Querschnittslähmung durch einen Schuss. Sie war in der Partei von Nelson Mandela, eine ganz kämpferische Frau, sehr durchsetzungsstark. Leider ist sie gestorben, am Herzinfarkt. Solche Frauen und Männer beleben eine Organisation und bringen uns politisch vorwärts, die brauchen wir und die machen Mut.

Kannst du dich an Zeiten oder Momente erinnern, in denen du anderen ähnlich Mut gemacht hast? Oder in denen du das, was du an anderen erlebt hast, nach Deutschland mitbringen konntest, nach Erlangen, Berlin oder Kassel?
Ja, das denke ich schon. Ich habe ja viel für und mit behinderten Frauen gearbeitet und war auch Peer Counseling-Ausbilderin. Da habe ich schon vielen Frauen Mut gemacht. Mein Spruch war auch immer „Wir sind mutig, stark und schön". Es kommt gar nicht darauf an, wie wir aussehen, wir strahlen Schönheit aus. Und wir können uns durchsetzen. Ich denke, das hat schon vielen Frauen geholfen und auch insgesamt Mut gemacht.
Wir hatten ja auch viele europaweite Tagungen für behinderte Frauen organisiert, die viel Wirkung hatten. Im Moment hat DPI geringe Finanzierungsmöglichkeiten und nur wenige Projekte. Aber dass wir den Organisationen von behinderten Menschen in anderen Ländern sagen konnten, wir können euch zwar kein Geld geben, aber wir können euch Know-how geben, wie ihr politische Arbeit machen könnt, wie ihr Lobbyarbeit aufbauen könnt, wie ihr Verbindungen, Netzwerke schaffen könnt – das hat viel genutzt.

Du wurdest mit dem Bundesverdienstkreuz erster Klasse und noch mit einem weiteren Bundesverdienstkreuz geehrt. Was hat diese Ehrung in dir ausgelöst?
Also erst mal habe ich gedacht: „Ach Gott, warum ich?" Ich habe doch gar nichts so Besonderes gemacht. Aber dann habe ich mich schon ein bisschen gefreut und war bei der Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande in Berlin. Da habe ich mich dann aber auch richtig geärgert, als ich merkte, wer noch so ein Verdienstkreuz bekommt: Bischöfe. Ich dachte, warum brauchen Bischöfe ein Verdienstkreuz? Die ha-

ben dann so richtig große gekriegt, mit Schärpen. Und dann waren da noch welche von der Bundeswehr, die haben auch so ein Kreuz bekommen. Und eine Ordensfrau und eine Gräfin, die haben ihr Kreuz bekommen, weil sie immer Kaffeenachmittage mit Behinderten veranstaltet haben. Da habe ich gedacht: „O Gott, diese Mitleidsschiene, das muss doch nicht sein!" Wobei, wenn man es genau betrachtet, es für die Behinderten bestimmt wichtig war, die bei den Kaffeenachmittagen dabei waren. Aber ich habe mich dann schon gefragt, nach welchen Kriterien jemand so ein Verdienstkreuz bekommt. Da war es dann für mich ziemlich wertlos, weil ich dachte, dann müssten sie hier viele Kreuze an die Frau und an den Mann bringen, nur um zu zeigen: Im Ehrenamt sind Leute tätig. Aber einen Fall fand ich doch ganz gut, das war eine Physikerin. Da dachte ich: Die kann sich bei den ganzen Männern durchsetzen, das ist toll, dass die einmal ausgezeichnet wird. Denn die muss ja dreimal so viel leisten, bis einmal das Erreichte gewürdigt wird.

Wie sieht für dich heute eigentlich dein Alltag aus?
Ich habe schon jemanden, die mir beim Aufstehen und im Haushalt hilft. Nach dem Aufstehen gehe ich mit dem Hund raus. Danach gibt es Frühstück. Dann gibt es ein paar Stunden E-Mails oder andere Arbeit am Computer. Und dann, ich bin ja jetzt in Rente, gibt es einen langen Hundespaziergang oder ich bin in irgendwelchen Sitzungen.

UNTERWEGS IN GREMIEN- UND KONGRESSARBEIT

Ich bin in vielen Gremien. Zum Beispiel hat demnächst die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung in Bamberg ihren nächsten Kongress. Ich vertrete die Betroffenen dort. Dieses Jahr wurde das erste Mal eine behinderte Kongresspräsidentin gekürt, nämlich ich, mit zwei Medizinern. Und ich habe ein großes Programm für beatmete Betroffene organisiert. Für mich, die ich selber nachts beatmet bin, bedeutet so ein großer Kongress schon viel. Das Ziel ist eigentlich, Augenhöhe mit den Medizinern und Medizinerinnen herzustellen, wobei das nicht so ganz klappt. Aber sie bemühen sich schon und gehen auf uns und unsere Themen ein. Ich denke, es ist auch wichtig für Betroffene zu sehen, wie man mit 24-Stunden-Beatmung leben kann, was es für Möglichkeiten gibt, welche Finanzierungsquellen es gibt. Ursprünglich war ich über Wolfgang Uhl zu der Gesellschaft gekommen, der meinte, ich müsse da unbedingt mitmachen. Ich war damals 1998 bei meinem ersten Kongress in Magdeburg bei einem Workshop einer Sozialpädagogin über Finanzierungsmöglichkeiten von Assistenz bei Menschen mit Beatmung und habe gedacht, die Frau hat überhaupt keine Ahnung, das kann ich viel besser. Das war dann mein Einstieg.

Da scheint sich ja ein Kreis zu schließen: Dein Vater, der Mediziner – und jetzt du, Präsidentin des Medizinerkongresses.

Das würde ich jetzt aber nicht überbewerten mit der Präsidentin. Trotzdem denke ich, der Stellenwert von Behinderung hat sich in den letzten Jahren verändert, es hat sich schon einiges getan durch unsere Arbeit. Und auch die Darstellung behinderter Frauen und Männer in den Medien ist jetzt eine andere als noch vor 20 Jahren. Das ist ein Fortschritt.

BLICK AUF DIE NACHRÜCKENDE GENERATION

Was würdest du den jungen Aktivisten und Aktivistinnen heute raten? Wie findest du deren Aktivitäten, und was würdest du denen mit auf den Weg geben wollen?
Ich finde das ganz toll, wie sich das verändert hat. Unsere Themen sind zwar immer noch aktuell, aber die jungen Leute mit Behinderungen haben jetzt doch schon ganz andere Möglichkeiten als wir damals. Ich finde es ganz wichtig, dass sie sich engagieren, gerade in Bezug auf Bioethik, auf den Begriff „lebenswert", auf dieses Aussortieren von möglicherweise behinderten Embryos, oder auf die Sterbehilfe-Debatte. Das finde ich ganz, ganz wichtig, dass wir da unsere Stimme erheben und dafür kämpfen, dass wir gleichberechtigt sind, gleiche Rechte haben. Und dann die Barrierefreiheit oder die Behindertenrechtskonventionen, die Menschenrechte – die sind ja noch lange nicht verwirklicht, da stehen wir ja erst am Anfang. Wir müssen noch viel Arbeit und viel Kampf reinstecken, damit wirklich Vielfalt anerkannt ist und auch als Chance gesehen wird, dass es eine Bereicherung ist für alle. Dazu brauchen wir die jungen Leute, und ich finde es toll, wie sie es machen mit ihren Mitteln, ihren Medien.

Noch einmal zurück zu dir: Wie entspannst du dich, Dinah? Wenn du lange Arbeitstage hast, wie gehst du dann in dich und schöpfst Kraft und gehst am nächsten Morgen dann wieder los?
Ich habe ja einen Hund. Ich mache gerne lange Spaziergänge im Wald oder ich gucke mir einen netten Film an. Oder ich gehe ins Theater oder Konzert. Oder ich treffe mich mit Freund*innen – alles Dinge, die mit Behindertenpolitik jetzt vielleicht nichts zu tun haben, sondern einfach mal was anderes sind.

Das Interview führte Andreas Brüning.

ZEITZEUGIN

Dinah Radtke wurde 1947 in Bamberg geboren und war ursprünglich staatlich anerkannte Übersetzerin für Englisch und Französisch, leitete dann viele Jahre hauptamtlich die Beratungsstelle des Zentrums für Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. in Erlangen und bezeichnet sich jetzt als Behindertenaktivistin. Sie hat Spinale Muskelatrophie und ist seit ihrer Jugend auf einen Rollstuhl angewiesen. Schon während ihres Studiums am Institut für Fremdsprachen und Auslandskunde der Universität Erlangen hat sie die studentische Behindertenbewegung vor Ort mit gegründet und sich dort engagiert. Danach wurde sie 1988 Mitbegründerin des Zentrums für Selbstbestimmtes Leben e.V. in Erlangen, wurde 1990 Mitbegründerin der Dachorganisation Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. und war lange Jahre Vizepräsidentin der internationalen Organisation für Behindertenrechte, Disabled Peoples' International. Bei den Verhandlungen zur Behindertenrechtskonvention 2005/2006 kämpfte sie als Vorsitzende des International Disabled Womens' Caucus für die Durchsetzung eines eigenen Artikels für behinderte Frauen. Auch im Ruhestand ist sie noch in vielen Gremien und auf Ärztekongressen aktiv. Im Jahr 2000 erhielt sie das Bundesverdienstkreuz am Bande und 2009 das Bundesverdienstkreuz 1. Klasse. 2016 wurde ihr die Ehrenbürgerwürde der Stadt Erlangen verliehen.

TOBIAS REINARZ

„DIE POLITISCHE DIMENSION MEINER BEHINDERUNG IST MIR LANGE ZEIT NICHT BEWUSST GEWESEN.“

BIOGRAFIE

Ich bin jetzt 62, also im Jahr 1953 geboren, und habe im Alter von drei Jahren Kinderlähmung bekommen. Das war eine sehr heftige, lebensbedrohliche Erkrankung. Viele Polioerkrankte haben das recht gut überstanden mit leichten Beeinträchtigungen, die zurückgeblieben sind. Bei mir war es schon grenzwertig. Ich habe ein halbes Jahr im Krankenhaus gelegen und es war nicht klar, ob ich das überlebe. Meine Lungenfunktion und die Atemhilfsmuskulatur waren zu schwach. Ich wurde in einer eisernen Lunge am Leben erhalten. Ein Luftröhrenschnitt wurde zur künstlichen Beatmung notwendig, also das war schon existenziell. Ein halbes Jahr habe ich meine Eltern nicht gesehen. Das war damals noch so, dass man die Kinder wegen des Heimwehs von ihren Eltern abgeschottet hat. Danach kam ich in eine Art Reha-Einrichtung. Das haben meine Eltern zunächst noch mitgemacht und sind den Ratschlägen der Ärzte gefolgt. Sie haben mich alle paar Wochen besucht und dabei festgestellt, dass ich mich immer mehr zurückentwickelte. Nach sechs bis acht Wochen haben sie schließlich auf eigene Verantwortung die Entscheidung getroffen: „Wir nehmen ihn mit nach Hause. Der geht hier ein! Was die hier können, das können wir zuhause auch.“ Das war meine Lebensrettung. Ich wurde in diesem Heim mit ca. 50 Kindern in einem großen Saal untergebracht, alle in Gitterbetten. Ich wurde von einem „Ohnbeiner“, den man mir ins Bett setzte, gefüttert und versorgt. Es müssen katastrophale Zustände gewesen sein, da es keine individuelle Versorgung und Förderung gab. Das war im Krankenhaus noch anders gewesen, denn nachdem ich überlebt hatte, hatte man schon mit Krankengymnastik angefangen, Wassermassage und so weiter. Das wurde in diesem Heim nicht fortgeführt, eher völlig zurückgefahren. Ich wäre da eingegangen. Da gab es keine Förderung mehr. Deshalb habe ich meinen Eltern zu verdanken, dass ich das überlebt habe. Es war Mitte der 50er Jahre, die Nazi-Zeit war noch nicht so lange her. Das gesellschaftliche Klima war nicht so, dass man behinderte Menschen selbstverständlich integriert hat. Die politische Dimension meiner Behinderung ist mir lange Zeit nicht bewusst gewesen. Was ich meinen Eltern auch noch zu verdanken habe, ist ihre Bereitschaft, den Kampf für meine Genesung und Förderung durchgefochten zu haben. Sie waren damit natürlich sehr gefordert, weil alles neu war und erst entwickelt werden musste. Aber ich glaube, dass ich von diesem Kampf, den meine Eltern damals schon geführt haben, später ganz viel zu meinem eigenen gemacht habe. Nachdem ich wieder einigermaßen lebensstabil war, konnte ich natürlich immer noch nicht laufen. Das hat sich alles über Jahre hingezogen, bis ich stabil und eigenständiger wurde. Eigentlich Jahrzehnte.

SCHULZEIT UND TRENNUNGSERFAHRUNGEN

Danach ging in den 1960er Jahren der Kampf um die Beschulung weiter. Privatunterricht war das Erste, was die Eltern organisiert haben, denn mich in eine Regelschule einzuschulen war zu der Zeit nicht möglich. 1965 gab es die erste Sonderschule für Körperbehinderte in Köln, und meine Eltern haben es möglich gemacht, dass ich auf diese Schule gehen konnte. Damals wurden nur Kinder aufgenommen, die in Köln lebten, da es hier ein Schulbussystem gab. Wir wohnten aber außerhalb von Köln. Also suchten meine Eltern Pflegeeltern in Köln, bei denen ich über die Woche untergebracht werden konnte. Am Wochenende und in den Ferien kam ich nach Hause. Da war ich ca. zehn Jahre alt. Ich habe mich über die Woche alleine durchschlagen müssen. Auf Grund der Behinderung ist meine ganze Kindheit mit Trennungserfahrungen verknüpft. Das fing halt mit dem Krankenhaus an und setzte sich dann im Grunde immer weiter fort. Auch durch Kurmaßnahmen, die man meinte durchführen zu müssen, um mir zu helfen. Dadurch habe ich viele traumatische Erfahrungen machen müssen.

Trennungserfahrungen von der Familie?

Von der Familie, von Vertrautem, vom Zuhause, von Sicherheit. Nichts Vertrautes mehr und ständig unter fremden Menschen. Ich war ja gelähmt und konnte meine Arme nicht bewegen.

Ich musste grundversorgt werden und wurde halt immer wieder in fremde Hände gegeben.

Wie lange wurdest du in fremde Hände gegeben?
Etwa bis zu meinem zwölften Lebensjahr, als ich immer wieder verschickt wurde. Du bist ja als Kind nicht in der Lage, Menschen kritisch und konfrontativ anzugehen, wenn etwas für dich nicht gut oder richtig läuft. Da bist du froh, wenn du am Leben bleibst und dir keiner etwas tut. Unzählige Male habe ich halt immer wieder damit ringen müssen, seelisch nicht zu sterben. Ich musste mich ohne Geborgenheitsgefühl oder Sicherheit behaupten und die Dinge aushalten, weil ich sie nicht ändern konnte. Und ich hatte auch nicht den Mut und die Kraft, frech zu werden, sondern konnte nur alles aushalten. Das sind ganz tief in mir auch immer noch vorhandene Verletzungen. Ich habe die im Rahmen meiner Psychoanalyse und meiner Ausbildung bearbeitet und weiß heute darum. Aber diese Erlebnisse und Erfahrungen spielen immer eine Rolle in meiner Gefühlswelt, in meinem Leben. Aus der Grundschule wurde eine weiterführende Realschule. Aus der Realschule wurde ein Aufbaugymnasium, und immer war ich an vorderster Front, da etwas Neues aufgebaut wurde. Das war einerseits natürlich hilfreich, dass es möglich wurde ausgebildet zu werden. Auf der anderen Seite bedeutete es immer Improvisation. Da gab es nichts, was dem Personal schon bekannt gewesen wäre. Das musste alles erst erarbeitet werden.

Gibt es eine Erinnerung zu diesem Improvisieren?
Rein äußerlich waren die Dinge organisiert. Aber ich habe zum Beispiel nie gelernt zu lernen. Das System, was man aufgebaut hatte, war sozusagen verdammt dazu, Erfolg zu haben. Da durfte es das nicht geben, nicht versetzt zu werden. Wir gehörten zu den Pionieren und mussten Erfolg haben. Lehrer und Betreuer haben sich aus persönlichem Engagement bereit erklärt mitzumachen, weil sie es für eine tolle Idee gehalten haben. Aber sie waren auf ihre Intuition und Kreativität angewiesen. Es gab noch keine Sonderpädagogik, die ist erst aus der Praxis hervorgegangen. Ich habe bis in die Uni hinein wirklich extreme Schwierigkeiten gehabt zu lernen. Auch das sichere Gefühl, ob ich das, was ich gelernt habe, wirklich verstanden habe, war nie vorhanden. Ich hatte immer das Gefühl, dumm zu sein. Gleichzeitig gab es aber auch so eine Haltung, gar nicht lernen zu müssen, weil ich auch ohne durchkam, da wir halt irgendwie mitgenommen wurden. Das blieb so, sogar bis zum Abitur und im Studium. Ich habe die Oberstufe, das sind ja drei Jahre, komplett doppelt gemacht, was normalerweise gar nicht geht. Bei mir wurde es halt möglich gemacht. Nur so habe ich dann Psychologie studieren können. Genauso hat mir der Behindertenstatus durch die „Härtefall-Regelung" auch den Numerus Clausus erspart. Ohne diese Erleichterungen wäre ich nicht an den Studienplatz in Psychologie gekommen. Richtig auf den Bauch gefallen bin ich dann mit meiner Haltung erstmals im Vordiplom. Es gab einen Professor, der hat sich von meiner Behinderung überhaupt nicht beeindrucken lassen. Er hat mich nämlich in zwei von vier Prüfungen eiskalt durchrasseln lassen. Dadurch bin ich aufgewacht. Da hatte ich zum ersten Mal die Erkenntnis: „Scheiße, du musst ja wirklich etwas ändern. Du musst wirklich was tun. Ohne dass du ernsthaft arbeitest und Leistungen bringst, wird das nicht klappen." Ich wusste aber überhaupt nicht, ob ich das kann und wie das geht. Ich habe dann bis zur Nachprüfung jeden Tag acht Stunden oder mehr vor den Büchern gesessen und gebüffelt wie ein Berserker. Ja, so bin ich dann mehr oder weniger gut durchgekommen. Ich hatte dadurch erstmals das Gefühl, wenigstens ein paar Antworten geben zu können, die auch fundiert waren. Darüber habe ich überhaupt erst begriffen, dass ich bis dahin nichts begriffen hatte. Da war ich 23 oder 24.

Worte finden für die eigene Behinderung
Ich bin gern in die Schule gegangen, weil ich dadurch nicht isoliert war. Weil ich dort mit anderen Behinderten zusammenkam. Auf einer Regelschule war es unmöglich. Das haben die Eltern zweimal versucht. Das wurde immer abgebrochen nach drei, vier Wochen, da die Lehrer meinten, dass es nicht geht. Die Mitschüler haben teilweise aggressiv auf mich reagiert.

Nun ja, und in der Familie habe ich auch meine Sonderstellung gehabt. Sie sind alle überfordert gewesen: meine Eltern, und meine Brüder waren gekränkt, weil sie das Gefühl hatten, zu kurz zu kommen. Dieses Bewusstsein habe ich mir aber erst im Erwachsenenalter erarbeiten müssen. Meine älteren Brüder haben es bis heute nicht verstanden, woher die Schwierigkeiten in unserer Beziehung rühren. So sehr die Eltern auch für mich gekämpft haben, so wenig wurde in der Familie über die Probleme gesprochen. Dass ich heute darüber sprechen kann, das habe ich mir mit der Unterstützung von Personen außerhalb der Familie erst erarbeiten müssen. Ich denke, darin liegt auch die Leidenschaft für meinen Beruf begründet. Was ich ja immer erlebt habe ist, dass mein Körper behandelt wurde von Therapeuten, Ärzten, meinen Eltern, Pflegern. Also immer nur mein Körper wurde behandelt, oft genug auch malträtiert von den gutmeinenden Orthopäden, Ärzten und Physiotherapeuten. Aber keiner hat mich je gefragt, wie es mir dabei geht, wie ich mich damit fühle, selbst meine Eltern nicht. Ich habe durch das Sprechen und das Reden über mein Leiden eine Möglichkeit gefunden, weiterzuleben. So glaube ich, dass meine Patienten merken, dass es mir wichtig ist, dass sie sprechen. Dass ich ihnen zuhöre. Das wurde mir aber auch erst mit Mitte 20 im Rahmen meiner ersten Psychoanalyse klar. Ich hatte bis dahin immer geglaubt, ich hätte meine Probleme, weil ich behindert bin. Mir ist in der Aufarbeitung meiner Biografie als Mensch mit Behinderung immer klarer geworden, dass meine Behinderung gar nicht mein Problem ist, sondern dass die Probleme vielmehr dadurch entstanden sind, wie damit umgegangen wurde in der Familie, in der Gesellschaft, und dass sich um mein seelisches Wohl keiner gekümmert hat. Heute wachsen behinderte Menschen in einem anderen Klima auf. Die Eltern reden darüber. Es gibt Unterstützung, viele Informationen, so dass man sich kümmert. Es gibt ein Wissen und ein Bewusstsein. Damals wusste man nichts. Alles wurde totgeschwiegen. Es wurde gehandelt. Es wurde gemacht und aufgebaut damals, aber nicht geredet. Und damit gab es auch keine seelische Verarbeitungsmöglichkeit. Weder für mich noch für die Familie. Die Ehe meiner Eltern ist daran zerbrochen. Nicht ausschließlich dadurch. Es gab sicher auch noch andere Faktoren. Aber es war eine Herausforderung, die sie die Ehe gekostet hat, da sie über ihre Not und Überforderung nicht reden konnten oder wollten. Wie ja in der Generation sowieso nicht geredet wurde aufgrund der Kriegserlebnisse. Man war froh, dass man das Grauen hinter sich hatte. Heute kann ich das alles verstehen. So war meine Kindheit. Oder sagen wir mal ein kleiner Ausschnitt davon.

ENGAGEMENT IN DER BEWEGUNG

Wann war der Zeitpunkt für dich gekommen, an dem sich dein Engagement entzündete für die „Selbstbestimmt Leben Bewegung"? Wann bist du aufgestanden?
Ich bin gar nicht aufgestanden. Ich bin aufgestanden worden. Ich hatte das Glück, dass mit mir am Psychologischen Institut Lothar Sandfort studierte. Lothar Sandfort ist ebenfalls Psychologe und querschnittsgelähmter Rollstuhlfahrer. Er hatte in Köln „Die Luftpumpe", eine Zeitung für Behinderte und Nichtbehinderte, ins Leben gerufen. Er war der erste Bewegte, der mir begegnet ist. Er hat mich an der Uni angesprochen, hat mir eine Zeitung in die Tasche gesteckt und gesagt: „Hast du nicht Lust, mal vorbeizukommen?" Damals war ich froh, wenn ich mit Behinderten nichts zu tun hatte. Weil ich doch mittlerweile das Gefühl hatte, ich bin jetzt endlich integriert. Ich bin doch gar nicht mehr behindert, weil ich ja jetzt mit Nichtbehinderten studiere. Aber das war natürlich eine blöde Illusion. Deswegen habe ich mir erst einmal gedacht, naja, der soll mich mal in Ruhe lassen, der Behinderte. Aber er hat mich dann noch einmal angesprochen, und ich bin schließlich doch hingegangen. Was ich dort erlebte, hat mich angesprochen. Obwohl ich die ersten Male immer mit einem mulmigen Gefühl hingegangen bin, denn es war doch komisch: Ich war zwar behindert, aber da ich mich in die Welt der Nichtbehinderten integriert fühlte, fühlte ich mich nicht mehr behindert. Das ist so verrückt, nicht wahr? Aber es gab da doch ein paar coole Typen, die ich interessant fand. Es war eine lockere Atmosphäre, und es kamen

ein paar nette, nichtbehinderte Frauen. Das fand ich attraktiv. Es war ja schwierig als behinderter Mann mit Frauen in Kontakt zu kommen. Aber da liefen sie halt rum und mussten nicht erobert werden, sondern waren einfach erreichbar. Natürlich hat mich auch neugierig gemacht, worüber gesprochen und diskutiert wurde. Also, da gab es erstmals für mich neue Ideen und Gedanken: Dass auch andere mit Behinderungen zu kämpfen haben, sich durchbeißen mussten und Erlebnisse schilderten, die mir total vertraut waren. Das hat mir erst einmal wirklich gutgetan. Weil ich ein neues Gefühl bekam, nämlich nicht mehr alleine zu sein. Ich habe nicht allein diese Empfindungen und Schwierigkeiten und Ängste und Nöte, in einer nichtbehinderten Welt, das teile ich wohl mit vielen anderen. Das hatte bisher keiner so ausgesprochen, und ich schon gar nicht. Das war eine richtig gute, heilsame Erfahrung, bei dieser Zeitung mitzumachen, sich auseinanderzusetzen und Artikel darüber zu schreiben. Das stand für mich jedoch zu Anfang nicht im Vordergrund. Mein erstes Interesse war Kontakt zu haben zu gleich denkenden, fühlenden Menschen.

KRÜPPEL

Naja, und relativ bald geisterte auf einmal dieser Begriff „Krüppel" in der Redaktion herum. Es wurde von einem Behinderten namens Franz Christoph gesprochen, der mit anderen „Krüppeln" die Krüppelzeitung herausgab. Wir diskutierten immer häufiger über seine extremen Ansichten zur Behindertenbewegung. Wir sprachen über seinen Asylantrag, den er in Holland gestellt und sich vor der niederländischen Vertretung angekettet hatte, da er sich in Deutschland diskriminiert und unterdrückt fühlte. Ich wusste überhaupt nicht, was das soll. Ich war zu der Zeit überhaupt nicht politisiert. „Asylantrag?" – Ich wusste das überhaupt nicht einzuordnen, was das bedeuten sollte. Irgendwann war ich total gespannt, diesen Franz Christoph kennen zu lernen, weil mich die Ideen faszinierten, die er vertrat. Dass man die Nichtbehinderten mal vor der Tür stehen lassen und wir uns unter uns Behinderten zusammentun sollten. Den Begriff „Krüppel", den fand ich anziehend und schlagkräftig. Den fand ich viel besser als Luftpumpe. Er war provokant, schockierend, radikal. Es gab den Spruch: „Jedem Krüppel seinen Knüppel", der auch als Aufkleber verbreitet wurde. Nachdem ich dann endlich verstand – über die Parallele zur Schwulenbewegung –, dass man der Stigmatisierung den Wind aus den Segeln nehmen kann, wenn man sagt: „Ich nenne mich halt selbst Krüppel, dann könnt ihr mich nicht mehr als solchen abwerten, demütigen und verletzen, war das wie eine Befreiung. Eine Befreiung im Denken und Fühlen, mit meiner Behinderung anders umzugehen, sich nicht als Opfer zu fühlen und kein Objekt mehr der Helfer zu sein. Nun, recht bald habe ich Franz Christoph dann kennen gelernt. Ich weiß nicht, ob du schon mal von ihm gehört hast, was er für ein Kerl war: Ein „Urviech". Auch er hatte Polio überlebt und bewegte sich mit schlenkernden Beinen auf zwei Krücken, sah aus wie ein Penner, sprach breitestes Bayerisch, hatte eine Halbglatze, strähnige schulterlange Haare, eine tiefe Stimme und war eher klein und gedrungen. Die tiefliegenden Augen waren ständig unruhig in Bewegung, er rauchte und trank übermäßig, aber sein Denken war klug, sprunghaft, schnell und so differenziert, dass ich überhaupt nicht mitgekommen bin. Ich glaube, Franz hat all seine leidvollen Emotionen, sein ganzes eigenes Elend, nie wirklich emotional für sich verarbeiten können. Stattdessen hat er es radikalisiert, rationalisiert und politisiert. So hat er sich viele kreative und außergewöhnliche Gedanken darüber gemacht, was er in einer Welt, die für Nichtbehinderte gemacht ist, erlebt, wie sehr er sich durch sie behindert und diskriminiert fühlt und was für Aktionen man machen kann, um darauf aufmerksam zu machen. Also dieser Asylantrag war eine davon. 1981 hatte er die Idee, zur deutschen Eröffnung des UNO-Jahres der Behinderten den Bundespräsidenten Carl Karstens mit der Krücke zu schlagen und ihn vor feierlicher Versammlung als „Wohl-Täter" zu beschimpfen. Das war total spektakulär und öffentlichkeitswirksam! Damit hat es die Bewegung bis in die Tageschau geschafft und sich so bundesweit Aufmerksamkeit erworben. Es war so aufregend, an Franzens Seite zu sein und dazuzugehören. Ich hatte immer große Angst davor, öffentlich so aggressiv aufzutreten und bei solch provokativen Aktionen mitzumachen. Ich habe mich, wo es ging, davor gedrückt, weil ich viel zu ängstlich gewesen bin. Aber Franz und andere Krüppel ganz im Gegenteil: Er hatte auch Angst, aber er hat sie immer wieder überwunden und die Aktionen durchgezogen. Das war enorm aufregend. Er hat mich so fasziniert, weil er, obwohl er an Krücken lief und ähnlich wie ich, schwer beeinträchtigt gewesen ist, unheimlich viel Energie und Kraft hatte, sich zu Wort zu melden und lautstark auf sich aufmerksam zu machen. Die Aggression, die in ihm steckte, die hat mich fasziniert. Deshalb ist er ein Vorbild für mich gewesen, aber mein Freund ist er nie geworden, obwohl ich mir das gewünscht hätte. Aber ich hatte emotional noch viel zu viel mit mir selbst zu tun, als dass mein Kopf frei gewesen wäre, so provokant und radikal aufzutreten und zu denken wie er. Auch andere Kollegen der Bewegung, Horst Frehe, Udo Sierck, Gusti Steiner, Andreas Jürgens, Uwe Frevert und wie sie alle hießen, das waren alles Aktivisten, zu denen ich mich nicht ebenbürtig fühlte. Aber sie haben mir ganz wichtige Impulse geliefert, **meinen** Weg zu gehen. So habe ich in Köln die Ideen der Krüppelgruppe aufgegriffen und in der Redaktion der Luftpumpe umzusetzen versucht, indem ich von den Redaktionssitzungen getrennte Treffen unter uns Behinderten initiiert habe. Schließlich ist daraus die Kölner Krüppelgruppe entstanden. Wir haben uns wöchentlich getroffen, uns ausgetauscht, sind gemeinsam irgendwohin gefahren und haben zusammen Wochenenden verbracht. Weil ich ja durch mein Studium psychologisch orientiert war, ist über das Miteinander- Reden eine Art Selbsthilfegruppe entstanden. Die ersten Krüppelgruppen aus Hamburg und Bremen, zu denen Franz, Udo und Horst gehörten, die haben häufiger Aktionen gemacht. Sie sind als Gruppe mehr an die Öffentlichkeit gegangen und haben eher Rabatz gemacht, waren körperlich präsenter. Obwohl sie wie wir im Rollstuhl saßen und behindert waren, haben sie viel mehr Aktionen gemacht. Wir dagegen haben eher miteinander geredet. Das fand natürlich bald seine Grenzen. Insofern ist der Erfolg der Kölner Gruppe nach außen nie so

Gründungsmitglieder ZSL Köln von links: Tobias Reinarz und Friedhelm Ochel

groß gewesen wie der von anderen Gruppen. Aber wir haben in Köln eine eigene Richtung entwickelt, die mehr psychologisch orientiert war. Ich glaube, dass wir damit einen wichtigen Beitrag geleistet haben, um die individuellen persönlichen Hintergründe auch einmal zu benennen, zu beschreiben und hervorzuheben. Hintergründe, die sozusagen die Motive darstellen, um politisch zu werden. Schließlich hat bei der Luftpumpe eine Spaltung der Redaktion stattgefunden, nachdem ein Auseinandersetzungsprozess über Monate gelaufen war. Die Luftpumpe ist irgendwann eingegangen. Der Trägerverein der Luftpumpe war der CeBeeF-Köln e. V., Club Behinderter und ihrer Freunde. Er war Teil einer überregional aktiven Organisation, in der Behinderte und Nichtbehinderte Freizeitgestaltung und das Miteinander proklamierten. Nachdem die Luftpumpe eingegangen war, hat der CeBeeF, aus dem wir ja mit der Zeitung hervorgegangen waren, die Trägerschaft der Beratungsstelle Zentrum für Selbstbestimmtes Leben übernommen, bis wir uns schließlich durch eine eigene Vereinsgründung von ihm lösen konnten. Heute ist der Verein Mitglied von ISL. So etwa war die strukturelle Entwicklung: Angefangen im CeBeeF, dann Luftpumpe, dann Krüppelgruppe und dann Zentrum für selbstbestimmtes Leben. Wir haben den Vorstand übernommen, und ich habe damals, 86 oder 87, das Zentrum als Beratungsstelle auf offizielle Beine gestellt. Damals entstand die Idee, dass wir in Köln eine Institution werden wollten, eine Beratungsstelle aufbauen wollten mit eigenen Räumen und behindertem Fachpersonal. Das war mehr oder weniger eine Initiative, die aus der Kölner Krüppelgruppe hervorgegangen ist. Ich habe in der Zeit die Leitung übernommen, gemeinsam mit Friedhelm Ochel, der sich jedoch später ganz aus der Szene zurückgezogen hat. Mit ihm habe ich gut zusammengearbeitet. Wir haben damals vier oder fünf Jahre das ZsL geführt und aufgebaut, es war sehr erfolgreich. Die Beratungsstelle gibt es jetzt schon fast 30 Jahre, hat einen festen Etat im Haushalt der Stadt Köln und wird heute von Horst Ladenberger immer noch unter psychologischer Leitung geführt.

GESCHÄFTSFÜHRER DES ZENTRUMS FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN

Reden wir noch einmal über die Zeit von 1988 bis 1992. Da warst du Geschäftsführer mit Friedhelm Ochel.

Mir schwebte eigentlich immer vor, die verschiedenen Krüppelgruppen, die ja mit der Zeit ihre Zentren gegründet hatten, zu verbinden. Mein Bestreben ist es immer gewesen, dass wir in irgendeiner Weise zusammenarbeiten. Also dass jeder vor Ort seine Sachen macht, aber dass wir auch politische Strategien, Vorstellungen gemeinsam entwickeln, um einfach mehr Potenz zu bekommen. Dazu gehörte das Bremer Zentrum mit Swantje Köbsell, Henry Meyer, also die Krüppelgruppe um Horst Frehe. In Hamburg Udo Sierck und andere. Dann sehr bald das Zentrum in Erlangen mit Wolfgang Uhl und Dinah Radtke. In Dortmund lief etwas unter Gusti Steiner, einem Urgestein der Bewegung, der in den 1970er Jahren mit dem investigativen Journalisten und sozialkritischen Autor Ernst Klee in Frankfurt die Straßenbahn blockiert hatte. In Kassel eine Gruppe mit Andreas Jürgens und Uwe Frevert. Erlangen und Bremen waren so meine Hauptbezugspunkte, da ich mit den Leuten dort am Besten klar kam, hier gab es auch persönlich eine gleiche Wellenlänge. Vor Ort waren die Beratungsstellen so eine Art Basislager, von wo aus Pläne und Strategien entwickelt wurden, sich auch größer aufzustellen, noch mehr Zentren aufzubauen, damit sich ein bundesweit vernetztes System etablieren konnte. Wir waren sehr aktiv, sind viel hin- und hergereist, haben viel Zeit investiert, teilweise auch auf kleinen Tagungen, die wir veranstaltet haben, uns die Köpfe heißgeredet und Pläne geschmiedet, Kontakte zur Politik, zur Administration und zur Presse aufgebaut, um unsere Vision auf den Weg zu bringen.

7 THESEN

Es gibt einen Vortrag, der ganz in den Anfängen des Kölner Zentrums entstanden ist. Da ging es um sieben Thesen zur Selbstbestimmung. Die Urheberrechte daran habe ich dem Kölner Zentrum übertragen. Mir war wichtig, grundlegende Gedanken zu entwickeln, was Selbstbestimmung für behinderte Menschen bedeutet. Selbstbestimmung hat nämlich viel mit Grundbedürfnissen zu tun, bei deren Befriedigung und Erfüllung wir eingeschränkt sind: z. B. das Bedürfnis nach Mobilität, nach Hygiene, nach körperlichem und seelischem Wohlbefinden. Es lohnt sich für eure Dokumentation sie auszugraben und mit zu veröffentlichen. Denn, wie ich eben schon mal sagte, gibt es Motive, Grundbedürfnisse dafür, ein selbstbestimmtes Leben anzustreben. Ich habe die Hintergründe beleuchtet, weshalb unsere Selbstbestimmung eingeschränkt ist oder wird. Es war meine erste persönliche Initiative, mit diesem Vortrag in die Öffentlichkeit zu gehen. In Bergisch Gladbach hatten wir von der Volkshochschule das Angebot, eine Abendveranstaltung abzuhalten, zu der dann sechs oder acht Leute gekommen sind. Ich war über die wenigen Zuhörer natürlich erst einmal enttäuscht, aber auf der anderen Seite begeistert und aufgeregt, meinen Vortrag überhaupt halten zu können. So begann meine ganz persönliche Initiative in die Öffentlichkeit zu gehen. Das häufte sich mit den Jahren, und unsere Meinung wurde mehr und mehr gefragt. Da wurde hierüber ein Vortrag gemacht und darüber ein Vortrag gehalten; aber auch in Workshops, auf Tagungen und Kongressen diskutierten wir, und es wurde gestritten. Wir sind da reingewachsen. So wuchs die Szene und der Zusammenschluss von mehreren Zentren zu einem gemeinsamen Interessenverband. Die ISL ist so als Dachorganisation gegründet worden, weil wir uns im DPWV, dem Wohlfahrtsverband, der heute DER PARITÄTISCHE heißt, nicht angemessen von Nichtbehinderten vertreten fühlen konnten. Damit hatten wir uns am Anfang begnügen müssen, aber nun hatten wir unsere eigene Dachorganisation. Dafür habe ich von Beginn an gearbeitet, dass eine gemeinsame, überregionale Struktur entsteht.

WERDEGANG ALS PSYCHOANALYTIKER

Wenn wir zurückgehen zu der Zeit, in der du als Psychoanalytiker begonnen hast: Wie war der Übergang vom Geschäftsführer, vom politisch Engagierten, zum psychoanalytisch Engagierten?

Für mich war es schon während der Schulzeit klar: Nach dem Abitur werde ich Psychologie studieren, mit dem Ziel, therapeutisch zu wirken und Psychoanalytiker zu werden. Ob ich das erreichen würde, das war noch lange nicht klar. Nach dem Studium habe ich 1982 meine ersten Berufserfahrungen in der Drogenhilfe gemacht, in einer Beratungsstelle in Köln. Von dort habe ich die Erfahrung mitgenommen, wie eine Beratungsstelle funktioniert. Nach vier Jahren Drogenhilfe war ich kurz arbeitslos und wusste erst einmal nicht weiter. Dann kam Friedhelm Ochel auf mich zu. Er war die ganze Zeit weiter im Verein geblieben, und fragte mich: „Hör mal, wir brauchen noch einen. Willst du denn jetzt nicht wieder bei uns einsteigen?“ Da habe ich nicht lange überlegt und gesagt: „Klar mache ich mit.“ So bin ich wieder zur Bewegung gestoßen und in den Aufbau der Beratungsstelle eingestiegen, was ich bis 1992 gemacht habe. Es war schon während der Drogenhilfe, so dass ich meine Zusatzausbildung zum Analytiker begonnen hatte, was dann auch über acht Jahre nebenberuflich weiterlief. Aber ich habe die Beratungsstelle immer mit dem Hintergrund aufgebaut, da werde ich nicht bleiben. Sobald ich die Ausbildung fertig habe, werde ich mir meinen Traum erfüllen, eine eigene Praxis zu haben. Meine Haltung zur Psychoanalyse passt aus meiner Sicht recht gut zu dem, was auch die Bewegung zum Inhalt hat: Es geht ja nicht darum, die Patienten im System funktionsfähig zu machen. Sondern es geht darum, Patienten stark zu machen, im System zu überleben und ihre Wünsche und Bedürfnisse zur Geltung zu bringen. Das ist ja im Grunde nichts anderes als das, was wir in der Beratungsstelle, in der Bewegung, auch als Ziel haben. Die Kraft zu entwickeln, jeder einzelne von uns, sich nicht in das System einzufügen, sondern das System darauf aufmerksam zu machen, sich auf mich einzustellen.

DU MUSST WAS TUN!

Ich habe wahrgenommen, dass dich das Thema Eltern, Geschwister bewegt hat. Wie hast du dich da befreit?

Das kann ich dir gar nicht sagen. Ich weiß nur eines, ich habe mich mit all dem, was auch immer mal wieder in mir in Schwingung kommen kann, was schmerzhaft ist und mich auch überwältigen kann, ausgesöhnt. Durch das, was ich erlebt und überlebt habe, bin ich der, der ich heute bin – und das ist gut so! Da gibt es keine Bitterkeit. Meine Tränen sind keine verbitterten Tränen, sondern es sind Tränen über die Traurigkeit, die es tatsächlich gibt und gegeben hat. Sicher hätte ich mir ein schöneres Leben gewünscht, klar. Aber das hat es nicht gegeben. Und wenn ich zurückschaue, bin ich einfach froh und über vieles sehr, sehr dankbar, was ich erlebt habe und was ich überwinden konnte. Ich werfe meinen Eltern nichts vor, sie haben getan, was sie konnten. Ich bin glücklich über unzählige Menschen, die mir begegnet sind. Von denen ich etwas lernen konnte. Dieser Professor, der mich da hat durchrasseln lassen, das war natürlich kein schönes Erlebnis. Aber dem bin ich sehr zu Dank verpflichtet, dass er mich auf den Boden der Realität gestellt hat. Weil dieses Sich-Durchfuschen, nur mit Charme und dem Behindertenbonus zu bestehen, das hat mir nicht wirklich gutgetan. Denn es war lange unklar für mich: Wer bist du und was kannst du? Dieser Behindertenbonus hilft ja nicht dabei, zu wissen, wer du bist. Sondern er vermittelt dir immer: naja, du bist halt irgendwie so durchgeflutscht, weil andere das wollten, dass du weiterkommst. Aber es hilft dir nicht, sich darüber zu freuen, was du geschafft und geleistet hast. Ich konnte mich über all das nie freuen. Weil ich doch insgeheim wusste, dass ich es nicht selbst geschafft hatte. Es hat viele Jahre gedauert, aber am Ende habe ich die Chancen, die mir X Leute vorher gegeben haben, dann doch noch nutzen und mein Leben selbst in die Hand nehmen können, denn sonst könnte ich heute mein Leben nicht so gestalten.

Egal, ob du behindert bist, im Rollstuhl sitzt, nichts siehst, nichts hörst. Du musst es selber machen. Vieles kann man ja nicht selber machen. Aber du musst irgendwie den Kopf dafür haben, die Power haben, es in Bewegung zu bringen, dass etwas in deinem Sinne passiert und Wirklichkeit wird. Ich hatte dazu ein tolles, mich veränderndes Erlebnis. Mein Vater ist ja Bildhauer und Maler gewesen. Er hat also mit den Händen gearbeitet, u. a. auch unser Haus gebaut. Er war natürlich immer für mich die idealisierte Figur: Was der alles kann, und ich kann nichts! So ist mein kindliches Gefühl gewesen und meine Verzweiflung. Wie sollte ich denn jemals neben diesem Mann etwas darstellen und bestehen können? Ich war sozusagen eine Totgeburt. Das konnte ich nicht lösen, weil ich niemals der „Hand"werker hätte werden können. Irgendwann war ich am Ende, war so enttäuscht, es tat sich nichts mehr, so dass ich mir sagte: jetzt nimmst du mal einen Pinsel in den Mund und malst mal etwas. Nicht nur ein paar Striche, nach dem Motto: jetzt muss es auch schon gut sein! Nein, ich habe mich an eine Leinwand gesetzt, an der ich über Monate gearbeitet habe. Das war ein tolles Erlebnis, da ich, als das Bild fertig war, sagen konnte, das Bild hat niemand anderes gemacht, nur **Ich** habe es gemacht. Das war für mich das Schlüsselerlebnis dafür, mir zu glauben, dass ich aus eigener Kraft etwas selber machen kann. Alles, was ich vorher gelernt hatte, alles was ich mir versucht hatte in den Kopf zu tun und was ich hätte lernen sollen und so weiter, da hatte ich das Gefühl, nichts zu können. So war mein Selbstgefühl. Aber nachdem ich das Bild gemalt hatte, da wusste ich, ich kann etwas. So ein Erlebnis habe ich gebraucht. Vielleicht gibt es andere, die am Computer etwas hinkriegen mit Pusten oder Augenbewegung, die irgendwelche Konstruktionen entwickeln oder Texte schreiben oder Bücher oder Berechnungen anstellen können, dann können die auch etwas. **Aber sie müssen es tun**. Meines war halt das Malen, das hat natürlich etwas mit meinem Vater zu tun, klar. Danach war aber auch klar, ich muss es selber machen, mein Leben! Dann gab es ein zweites Erlebnis, mit einem behinderten Menschen, der Contergan geschädigt war. Ich hatte vor, mein erstes Auto zu beantragen, und er hatte eines mit Fußlenkung, was ich mir anschauen wollte. Wir kamen so ins Gerede und haben auch darüber gesprochen, wie er denn zurechtkommt, so ohne Arme. Und er hat mir einen Stab gezeigt, mit dem er dieses und jenes machte. Sage ich: „Das ist ja echt toll, was du so alles kannst! Ich kann auch schon einiges, aber weißt du, eins kann ich noch nicht. Ich kriege meine Hosen nicht zu. Ich weiß überhaupt nicht, wie das gehen soll. Dabei muss mir immer noch jemand helfen." Da hat der mich entgeistert angeschaut und gesagt: „Ja willst du denn nicht endlich mal selbstständig werden?" Da dachte ich, was fällt denn dem ein. Ich habe schon so viel auf die Beine gestellt, bin Student in der Psychologie, und da sagt der zu mir so etwas! Das hat mich schwer getroffen. Aber es war ein Schlüsselerlebnis. Denn es hat keine zwei Wochen gebraucht, und ich hatte die Idee, wie ich meine Hose selber verschließen kann. Wenn mir das ein nichtbehinderter Therapeut gesagt hätte, dann hätte ich gesagt: „Du Arsch. Hast ja keine Ahnung." Aber wenn der, der mit den Händen auch nicht an seine Hose kommt, sagt: „Willst du nicht selbstständig werden?", das hat gesessen! Aber ich glaube, es gilt Folgendes allgemein: Wenn ich nur die Bewegung gehabt hätte, wäre ich in meiner Entwicklung nicht dahin gekommen, wo ich heute bin. Wenn ich nur meine Analyse gehabt hätte, wäre ich auch nicht dorthin gekommen. Ich habe beides gebraucht. Also nur meine Therapie auf der Couch wäre niemals ausreichend gewesen. In Kombination mit der Bewegung konnte ich dem jedoch Ausdruck verleihen, wovor ich Angst hatte, und es lebendig werden lassen.

Das Interview führte Andreas Brüning.

ZEITZEUGE

Tobias Reinarz ist 1953 geboren und bekam im Alter von drei Jahren Kinderlähmung. Sein Gesundheitszustand war das erste halbe Jahr danach sehr kritisch. Mit Beginn des Studiums der Psychologie engagierte er sich über 25 Jahre für die Selbstbestimmt Leben Bewegung u.a als Geschäftsführer des ZSL Köln. Heute arbeitet er als Psychoanalytiker in eigener Praxis und lebt mit seiner Familie auf dem Land.

PETRA STEPHAN

„OHNE DIE BEHINDERUNG HÄTTE ICH DIESE IDENTITÄT NICHT.“

BIOGRAFISCHES – KRANKHEIT UND ELTERNHAUS

Ich wurde in eine Mehrgenerationenfamilie hinein geboren. Mein Vater hatte in dritter Generation eine Bäckerei. Da war ich immer auch eng verbunden mit den Großeltern, den Angestellten der Bäckerei und meinen drei jüngeren Geschwistern. Meine Behinderung ist angeboren, war aber nicht sofort in ihrem ganzen Ausmaß sichtbar. Erst nach ungefähr einem halben Jahr hat man gemerkt, dass ich mich nicht so bewege wie andere Kinder, langsamer bin, oder bequemer, wie man in Sachsen sagt – gemütlicher hieß es bei uns zu Hause. Zunächst sah man das nur als vorübergehenden Rückstand an, denn meine ganze übrige Entwicklung, das Sprechen, die Kontaktfähigkeit war wie bei anderen auch. Dann wurde auf Anraten der Hebamme mein Körper doch genauer untersucht, und man stellte fest, dass ich eine schwere Hüfterkrankung habe, eine Hüftdysplasie auf beiden Seiten. Da war allen klar: Das liegt nicht an ihrem Willen, die kann sich gar nicht so bewegen wie andere. Nun musste ich ins Krankenhaus. Mehrmals wurde versucht, die Fehlstellung der Hüftgelenke operativ zu beheben, was aber nicht gelang. Im Grunde hätte man komplette Hüftpfannen einbauen müssen, was damals, zwischen 1955 und 1960, wahrscheinlich noch gar nicht möglich war. Dann hat eines Tages der Chefarzt meinen Eltern, ich war auch anwesend, mitgeteilt: „Ihre Tochter wird im Leben nicht laufen können. Aber sie muss in die Schule.“ Dieser Professor hat zusammen mit meinen Eltern mir einen Hausunterricht organisiert. Denn in dem Dorf, aus dem ich komme, in der Nähe von Dresden, gab es im weiten Umkreis keine Sonderschuleinrichtung. Damals gab es in der ganzen DDR nur drei solcher Einrichtungen: in Gotha, in Birkenwerder bei Berlin und eine in Oehrenfeld im Harz. Meine Eltern wollten mich nicht so weit weggeben, so dass der Hausunterricht erst mal eine gute Lösung war. Das habe ich zunächst zwei Schuljahre gemacht, mit viel Erfolg und sehr viel Freude. Und weil gleich in der Nachbarschaft zwei Sandkastenfreundinnen wohnten, habe ich mich auch nicht allein gefühlt oder etwa nicht integriert. Unsere Bäckerei war wie ein sehr offener Haushalt, da kamen viele Leute einfach so mal rein zum Erzählen. Ich saß in der Bäckerstube oder im Verkaufsraum und mochte es sehr, den Geschichten der Erwachsenen zuzuhören. Auch die Oma hatte viele Geschichten zu erzählen, die Tanten, die in der Bäckerei mitgeholfen hatten, vor allem Kriegsgeschichten, Fluchtgeschichten. Das war eine meiner Leidenschaften. Vielleicht kommt von daher heute noch mein Interesse an Geschichte oder an Menschen überhaupt und an der Frage, wie das Individuum historisch eingebettet ist. Diese häusliche Familien- und Geschichtenzeit wurde dann unterbrochen. Meine Eltern hatten sich dazu entschlossen, mich ab der dritten Klasse nach Gotha zu geben. Dort war eine orthopädische Heilstätte für ungefähr 80 körperlich schwerbehinderte Kinder von der ersten bis zur achten Klasse. In den oberen Klassen gab es allerdings keinen Unterricht in Naturwissenschaften, und so haben die Lehrer bestimmten Schülern empfohlen, ab der sechsten Klasse in eine andere Schule zu wechseln. Ich gehörte dazu, bekam aber nirgendwo einen Schulplatz. So erhielt ich ein Jahr lang wieder Hausunterricht, bis ich ab der siebten Klasse in Birkenwerder bei Berlin aufgenommen wurde. Dort gab es eine orthopädische Klinik mit angeschlossener polytechnischer und erweiterter Oberschule. Auch eine Massenunterkunft, kann man sagen. Immerhin waren es jetzt nur noch sieben auf einem Zimmer, vorher in Gotha waren es vierzehn. Es gab Ärzte und Pflegepersonal, und die Lehrer kamen zu uns in die Krankenzimmer zum Unterrichten, das lief so bis zum Abitur.

JUGENDJAHRE ALS KLINIKPATIENTIN – ERSTES EINFORDERN VON SELBSTBESTIMMUNG

Meine frühe Kindheit habe ich, bis auf die Krankenhausaufenthalte, als angenehme Zeit in Erinnerung. Meine Jugend empfand ich dann schon anders, besonders durch das Eingeschlossensein in der Klinik Birkenwerder. Man konnte ja viele Erfahrungen nicht machen, die andere im gleichen Alter draußen gemacht haben. Man musste sich in der Klinik Vieles erst erkämpfen. Von daher war ich es gewohnt, in Einrichtungen

Links Petra Stephan, 1960

oder gegen Institutionen etwas durchzusetzen. Während ich zu Hause quasi verwöhnt wurde, musste ich in den Einrichtungen meine Freiheiten, sofern sie überhaupt möglich waren, immer erst mühsam durchsetzen. Dabei kam mir zugute, dass ich eine ziemlich erfolgreiche Schülerin war. Das Lernen ist mir leicht gefallen. Dadurch war ich sehr anerkannt, man hat mich ernst genommen, die Ärzte oder die Lehrer haben mir geglaubt, wenn ich ihnen etwas vorgetragen habe. So konnte ich das eine oder andere dort verändern. Das war vielleicht schon der erste Schritt zu dem, was man heute selbstbestimmtes Leben nennt. Das Wort kannte ich damals nicht, nur das Wort Selbstständigkeit. Unsere Lehrer hatten immer gesagt: „Wir wollen euch zur Selbstständigkeit erziehen." Das hatte ich aber immer so verstanden, dass man nicht nur alles allein machen können soll, sondern auch allein entscheiden soll. Insofern haben die Lehrer damals vielleicht indirekt etwas angestoßen, was heute nur etwas anders benannt wird. Zum Beispiel galt für uns Schüler-Patienten in Birkenwerder, dass man kein Radio haben durfte, damit niemand West-Sender hören konnte. Als ich dort ankam, in der siebenten Klasse, gab es in unserem Zimmer ein Mädchen, das aufgrund seiner Behinderung vollkommen bettlägerig war. Dann habe ich einen Brief an den Chefarzt geschrieben, weil ich wollte, dass sie ein Radio haben durfte. Das hat er auch tatsächlich zugelassen, obwohl die Schwester zuvor gemeint hatte, das würde er nicht. Ein anderes Beispiel waren kollektive Interventionen von uns als Schulklasse. Wir hatten ja ein kollektives Bildungssystem, das Wir war wichtiger als das Ich. Wir durften aber nie als Gruppe etwas beantragen, sondern immer ein Einzelner musste die Verantwortung übernehmen. Das haben wir dann ganz gut verteilt. Wir waren zwar stationsweise getrennt in Jungen- und Mädchenklassen, aber in unseren Ansichten und Durchsetzungsstrategien waren wir gemeinsam ziemlich stark. So konnten mal wir, mal die Jungs eine Sache übernehmen. Wir haben durchgesetzt, dass wir Zeitungen abonnieren durften, dass wir in den Mittagspausen nicht im Zimmer bleiben mussten und dass abends nicht schon um 20 Uhr das Licht gelöscht wurde, sondern dass man als Beinahe-Abiturientin eben schon ein bisschen länger aufbleiben konnte. Wir waren dort ja einem Krankenhausregime unterworfen und wurden als Patienten geführt, obwohl es so gut wie keine medizinische Rehabilitation im Sinne von Physiotherapie, Ergotherapie oder ähnlichem gab. Man muss sich das mal vorstellen: Laut Klinikordnung durften wir, angeblich zu unserer Sicherheit, nur zweimal pro Woche für je zwei Stunden in Ausgang. Wir haben dann versucht, mit extra Ausgangsscheinen uns den Weg in die Freiheit, also in den Ort Birkenwerder, zu ermöglichen. Wir haben immer wieder beantragt, ins Kino fahren zu dürfen oder ins Theater nach Ost-Berlin. Es ging nicht etwa darum, dass wir jede Nacht in eine Disco wollten, sondern wir mussten selbst noch mit Achtzehn für alles eine Sondergenehmigung beantragen und darum kämpfen, dass wir sie bekamen. Und wir haben sogar selbst dafür gesorgt, dass von außen freiwillige Helfer des DRK zu uns in die Klinik kamen und uns die Treppen hoch und runtertrugen, wenigstens bei besonderen Gelegenheiten, denn Aufzüge gab es dort nicht, und von sich aus ist weder die Klinikleitung noch die Schulleitung darauf gekommen.

PRÄGUNGEN DURCH DEN LERNORT ELTERNHAUS – GESCHICHTEN MITTEN AUS DEM LEBEN

Ich möchte noch einmal ins Dorf Medingen zurückblicken: die Bäckerei Ihrer Eltern, die Geschichten, Ihr Zuhören. Was haben Sie im sozialen Raum Bäckerei bei Kaffee und Kuchen alles wahrgenommen, gelernt?

Es begann damit, dass mein Großvater mir im Ladenraum eine Ecke eingeräumt hatte, wo ich schon als Dreijährige spielen konnte. Ich konnte meine Großmutter und meine Mutter beim Verkaufen und die Kunden beobachten. Er hatte mir eine Art Miniatur-Kaufmannsladen gebaut. Ich hatte natürlich immer echte Ware in meinem Laden und wollte als Kind lange Zeit Verkäuferin werden. Da haben alle die Augen gerollt: Na, die kann doch nicht laufen, das geht doch nicht. Aber gesagt haben sie es mir freundlicherweise nicht.

In meiner Familie hat man sich immer ausgetauscht, auch mit den Menschen, denen man die Brötchen verkauft hat. Mein Vater sagte früher manchmal, wenn es auf Mittag zuging, zu meiner Großmutter und meiner Mutter: „Na, was sagt denn heute die Lokalredaktion?" Da haben die dann erzählt. Er hat in seiner Backstube ja nicht viel mitgekriegt, aber die Frauen in der oberen Etage schon. Das hat ihn interessiert, und das habe ich, glaube ich, von ihm ein bisschen geerbt. Wir hatten eine große Wohnküche, da versammelten sich Familie und Mitarbeiter. Mittags waren wir zwölf Personen am Tisch, die erzählten natürlich von ihren Familien, und die Männer unterhielten sich über Politik. Mein Vater war politisch sehr interessiert. Ich galt immer als extrem neugierig. Manchmal sagte man zu mir: „Du kannst noch nicht alles wissen" oder „Das darfst du noch nicht wissen." Das war für mich dann natürlich besonders reizvoll, dem nachzugehen und die Familie auszutricksen. Wenn der Vater nicht geantwortet hat, habe ich die Mutter danach gefragt oder die Großmutter. Die Großmutter hat es dann garantiert erzählt. Durch dieses Beobachten und Zuhören in meiner Kindheit habe ich auch Lebensweisheiten herausfiltern können. Und umgekehrt konnte ich später meiner Familie, wenn ich dort zu Besuch war, die Geschichten aus den Einrichtungen, aus denen ich kam, erzählen und berichten: Diese Schwester hat das gemacht, der hat jenes gemacht. Das ging auch per Brief. Ich weiß noch, dass ich erlebt hatte, wie ein Mädchen zwei Betten weiter von einer Schwester geschlagen wurde und dass ich das meinen Eltern schrieb. Dann sind meine Eltern ein paar Tage später angereist und haben der leitenden Schwester erzählt, was passiert war. Daraufhin wurde die Schwester, die geschlagen hatte, versetzt. Das hat sich mir unterschwellig eingeprägt: Wenn man sich wehrt, kann man etwas verändern.

Welche Bedeutung hatte das Erzählen für Sie und wie hat es sich in Ihrem Leben weiter entfaltet?

Zunächst einmal kann man mit dem Erzählen, mit dem Darüber-Sprechen, sich entlasten. Und dann – aber das habe ich nur mit meinem Vater gemacht, die Frauen hatten dafür weniger Sinn oder nicht die Zeit – habe ich mit ihm durchgespielt: was wäre, wenn …? Also verschiedene Alternativen überlegt, was vielleicht anders gelaufen wäre, wenn man sich so oder so verhalten hätte. Und drittens, wenn man etwas erzählt, dann verarbeitet man es auch ein stückweit, schon durch den Zuspruch von anderen oder durch eine Kritik. Ich kann mich zum Beispiel erinnern, dass mein Vater einmal gesagt hat: „Naja, überlege doch einmal, wie viele Patienten die Schwester im Nachtdienst zu betreuen hat." „35", habe ich gesagt. Auf diese Weise hat er mich, mehr spielerisch als streng, manchmal darauf hingewiesen, dass meine Forderungen etwas überzogen waren. Das hat mir geholfen. Ich bin heute noch jemand, der gern biografische Erzählungen hört und liest und viel Gewinn daraus zieht. Vielleicht hat das auch mein Berufsbild geprägt, aber das war mir noch nicht klar, als ich mich für ein Studium der Psychologie entschied. Es hieß, da gehe es um seelisch Kranke. Das interessierte mich als etwas Neues, weil ich ja die Menschen in meinem Umfeld nicht als seelisch krank empfunden hatte, selbst wenn jemand etwas merkwürdig war. Ich dachte, so ist das Leben eben, vielfältig und bunt.

ROLLSTUHL-MOBILITÄT

Als Kleinstkind habe ich auf einer Fußbank gesessen. Ich durfte auf dem Boden herumkrabbeln, auch wenn ich dabei schmutzig wurde. Ich durfte die Backstubentreppen hinunterrutschen, obwohl da immer Mehl lag. Wenn ich unten war, hat mein Vater gesagt: „Und wie kommst du jetzt wieder hoch?" Dann hat er mit mir eine Art Training gemacht: Runter kam ich von allein, aber hoch war es schwierig. Erst nach zwei Stufen, dann nach drei hat er mich getragen. Irgendwann bekam ich Apparate an die Beine geschnallt, mit denen konnte ich mich eine Zeit lang bewegen, wenn auch mühselig. Aber interessanterweise habe ich das immer ganz gern gemacht. Ungefähr bis zur Pubertät habe ich diese Apparate akzeptiert als eine Möglichkeit, mich in irgendeiner Form fortzubewegen. Denn es ist ja niemand auf die Idee gekommen zu sagen: Du kriegst jetzt einen Rollstuhl. Zu Hause wurden für mich Stühle umgebaut und Räder dran gemacht. In Birkenwerder hatte ich die Beinschienen und Krücken und ansonsten einen Hocker, mit dem ich mich bewegen konnte, wenn ich die Schienen nicht anhatte, zum Beispiel vom Bett aus durch das Zimmer über den langen Flur zum Waschraum oder zur Toilette. Übrigens ein Hocker ohne Räder, nur mit vier stabilen Beinen. Weißt du, wie man damit Hockern kann? Ich glaube, als Kind, vielleicht sogar noch als Jugendlicher ist man da sehr erfinderisch. Im Studium habe ich meinen ersten Handrollstuhl bekommen und im zweiten Studienjahr, etwa Ende 1973, sogar einen elektrischen, einen der ersten, die aus dem Westen importiert wurden. Damit kam ich im Studentenwohnheim gut klar. Das war ein 22-stöckiges Hochhaus mit zwei Aufzügen, da kam ich natürlich überall hin und hatte auch außerunterrichtliche Kontakte zu anderen Studenten. Das Bad war eng, aber im Zimmer waren wir nur noch zu dritt, das war schon fast Luxus. Im Psychologie-Institut und in den anderen alten Uni-Gebäuden gab es keinen Lift. Ich bin von meinen Kommilitonen treppauf, treppab in alle Seminarräume und Hörsäle getragen worden, vier Jahre lang. Manchmal haben auch jüngere Professoren oder Assistenten, die grad lang kamen, mit angefasst. Heute würde ich das nicht mehr machen lassen. Aber damals war das fast eine Selbstverständlichkeit. Wir waren alle in Seminargruppen, Lerngruppen und Studiengruppen organisiert, insofern hatte man engen Kontakt zueinander. Trotzdem war es eigentlich immer dieselbe Handvoll Männer, die mich an der Treppe gefragt haben „Willst du hoch?" und mich dann getragen haben. Es kam auch öfter vor, dass Kommilitonen früh extra für mich hinkamen und wenn sie mich die Treppe hochgetragen hatten, sagten: „So jetzt gehe ich wieder schlafen. Petra, schreib mal für mich mit." Ich habe fast alle Vorlesungen mitgeschrieben. Und wenn sie Informationen brauchten, wussten sie: Die ist immer auf dem Laufenden, die haben wir da hineingesetzt. Insofern war es auch ein Nehmen und Geben. Tagsüber habe ich mich aus der Brotbüchse ernährt, in die Mensa zu kommen und wieder zurück wäre gar nicht möglich gewesen. Beim öffentlichen Personennahverkehr konnte man in Ost-Berlin eigentlich nur die S-Bahn benutzen, das heißt, wenn die alten Aufzüge gingen und jemand vom Personal Zeit hatte, sie zu bedienen. Alles andere ging gar nicht, weder Straßenbahn, U-Bahn noch Busse. Das war eben eine völlig andere Zeit 1972 bis '76. Selbst heute ist ja noch nicht alles barrierefrei. Da kann man sich vorstellen, dass ich ganz gut geworden bin in Logistik und Organisation.

VON DER UNI IN DEN BERUF – EIN WEITERER SCHRITT ZUR SELBSTBESTIMMUNG

Das wichtigste Ziel für mich war, den Studienabschluss zu kriegen, um dann einen Arbeitsplatz zu finden. Es gab in der DDR die sogenannte Absolventenlenkung: Ungefähr ein halbes Jahr, bevor wir fertig waren mit Studieren, kam vom Hoch- und Fachschulministerium eine Liste mit Arbeitsplätzen. Vor Beginn des Studiums hatten wir unterschreiben müssen, dass wir uns die ersten drei Jahre danach dorthin lenken lassen würden, wo wir gebraucht würden. In der Regel sollte man in den Bezirk der DDR zurückkehren, in dem man seinen ersten Wohnsitz hatte. Das war für mich der Bezirk Dresden. Aber auf der Bezirks-Stellenliste war kein Arbeitsplatz barrierefrei. Dann bekam ich einen Tipp von meiner Diplom-Betreuerin, die die Charité kannte: „Frag dort mal, da gibt es doch alles – Fahrstühle, automatische Türen." Über ihren Mann, der bei uns auch Professor war, bekam ich dann einen Termin beim Direktor der Nervenklinik. Ich weiß noch, das war der 5.Mai 1976, Karl Marx' Geburtstag: In der Stadt war alles geschmückt – große Transparente, viele Fahnen. Es war ein wunderschöner Frühlingstag. Und da stand ich morgens im Foyer der Nervenklinik, und plötzlich kam ein Mann die Treppe hoch, der Professor der Klinik, und sagte zu mir: „Sie sind sicher Frau Stephan, kommen Sie mir mal hinterher." Dann ging er durch zwei Türen und sagte jedes Mal in jeder Tür: „Hier kommen Sie nicht durch, von der Breite her." Aber ich: „Doch, gerade noch so." Beide Male behielt ich recht. Da sagte er: „Sie haben aber ein gutes Augenmaß. Weswegen sitzen Sie im Rollstuhl?" „Ich habe eine Hüftdysplasie und dazu eine Muskelerkrankung." „Na, dann haben Sie es ja auch nicht so einfach", meinte er, „und wie sich die Krankheit entwickelt, weiß man ja auch nicht genau. Wie stellen Sie sich eine Arbeit in meiner Klinik vor?" Da war ich sehr diplomatisch und habe gesagt: „Am besten dort, wo Sie glauben, dass es ein Feld gibt, das noch nicht genug bearbeitet wird." Das gab es tatsächlich, die Psychodiagnostik. Dort war zwar keine Stelle frei, aber als Schwerstbehinderte konnte man in der DDR auch außerhalb des Planes einen sogenannten geschützten Arbeitsplatz beantragen, für den der Staat ein Jahr lang die Sozialversicherung und die Lohnkosten übernahm. Im ersten Jahr wurde dann durch eine Rehabilitationskommission entschieden, ob ich bleiben solle oder nicht. Am Anfang war man skeptisch gegenüber meinen Möglichkeiten, aber auch ehrlich. Mein erster Chef hat zu mir gesagt: „Jetzt sind Sie schon ein halbes Jahr hier und ich wundere mich, dass das so funktioniert. Also muss ich mich wohl ent-

1984, mit Hans-Reiner Bönning

schuldigen." In diesem Arbeitsbereich ist mir eins zum anderen zugewachsen, auch durch Vertretungen in verschiedenen Bereichen, in denen man sich immer wieder auf Neues, Ungewohntes einstellen musste. Die Vertretungen wurden fair ausgehandelt. Ich hatte nie das Gefühl, ich müsste mehr machen als die anderen, aber auch nicht weniger. So konnte ich mich sogar zur Fachpsychologin der Medizin qualifizieren, was etwa Oberarztniveau entspricht. Insgesamt war ich 37 Jahre lang ununterbrochen beruflich tätig. Die letzten 20 Jahre im Institut für Medizinische Psychologie, das Anfang der 1990er Jahre gegründet wurde. Damals wurde ich gefragt, ob ich beim Aufbau dieses Institutes mitmachen würde. Es gab also immer genügend Aufgaben, die ich machen konnte.

ARBEIT GUT – ALLES GUT?

„Du bist doch gar nicht behindert, Du arbeitest doch ganz normal", von solchen Komplimenten habe ich mich nie verführen lassen. Ich hatte immer auch meine Rolle als Mensch mit Behinderung im Blick. Aber lange Zeit gab es in der DDR keine Möglichkeiten, sich mit anderen Behinderten über unsere speziellen Erfahrungen, Probleme oder Wünsche auszutauschen, außer bei gelegentlichen Klassentreffen. Anfang der 1970er Jahre entstand in Berlin-Buch eine große Reha-Klinik mit einem berühmten Professor, der auch ins westliche Ausland fahren durfte und neue Ideen mitbrachte. 1980 erhielten etwa zwanzig Schwerbehinderte eine Einladung, sich bei ihm zu treffen, um das UNO-Jahr der Behinderten 1981 mit vorzubereiten. Dann saßen wir alle mit ihm an einem Tisch in der Kantine, nicht als Patienten – aber als was eigentlich? Und als er das merkte, ging er raus und ließ uns wirklich selber machen. Damit wir offiziell nach außen auftreten konnten, wollte Professor Presber in der Gesellschaft für Rehabilitation der DDR eine eigene Untergruppe von Betroffenen gründen. Das hat aber der Vorstand dieser Gesellschaft nicht zugelassen. Als er 1984 emeritiert wurde, haben wir uns noch als informelle Gruppe getroffen, ließen es zwei Jahre später aber sein, auch aus Angst vor Repressionen. Ab Mitte der 1980er Jahre war ja ohnehin eine Zeit, in der wir uns nicht so sehr mit uns selbst beschäftigten, sondern mit dem gesamten Land DDR. Als die Sowjetunion damals unter Gorbatschow ihre Perestroika-Politik machte, hofften wir, dass auch wir mehr Freiheiten bekommen würden. Stattdessen blockte die DDR-Regierung nur noch mehr ab und baute die Staatssicherheit aus, so dass wir in unserer großen Enttäuschung nach umfassenderen Widerstandsmöglichkeiten suchten.

WENDE IM STAAT – WENDE IM LEBEN

Im Herbst `89 flog die Zeit nur so dahin, jeden Tag war etwas anderes los. In der Klinik gab es eine Riesenauseinandersetzung, weil einige jüngere Ärzte und ich, als einzige Psychologin, den Gründungsaufruf des Neuen Forum mit unterschrieben hatten. Mir wurde noch ein gewisses Verständnis entgegengebracht mit dem Satz: „Naja, Sie sind ja auch in einer besonders schwierigen Situation. Wenn wirtschaftlich hier nichts mehr geht und es keine neuen Verbesserungen in Sachen Auto, Rollstühle und Technik mehr gibt, dann geht es den Menschen mit Behinderung ja an den Kragen." Doch noch mal kurz zurück: Wenn man schwer behindert war, konnte man in der DDR schon als junger Mensch eine sogenannte Invalidenrente bekommen. Die war zwar nur so niedrig wie die Mindestrente, aber man durfte daneben berufstätig sein. Und man durfte mit diesem Rentner-Status, wie sonst nur die Altersrentner, in den Westen fahren. Dort hatte ich schon seit Mitte der 1980er Jahre bei einem Freund immer die Zeitschrift „die randschau" (Sprachrohr der emanzipatorischen Behindertenbewegung) gelesen. Da stand ein Artikel über das Stockholmer Independent Living Institute (STIL), über Möglichkeiten auch als schwerstbehinderter Mensch mit persönlicher Assistenz zu leben. In der DDR gab es sowas überhaupt nicht. Ich las den Text von Adolf Ratzka (Aktivist der Selbstbestimmt Leben Bewegung, lebt in Schweden) und dachte, das ist ja eine tolle Sache, und habe mir den Artikel aufgehoben. Dann kam Ende `89 der Moment, als die Honecker-Regierung weg war, und immer mehr echte Mitsprache und Selbstvertretung für alle möglich schien. Da habe ich gesagt: „Jetzt baue ich mir in Berlin so ein Selbstbestimmt-Leben-Zentrum" und habe den Artikel wieder hervorgeholt. Mit ein paar Freundinnen und Freunden haben wir ein Konzept geschrieben für die Satzung. Eine Anwältin hat uns dabei geholfen, die fand das ganz toll, so einen Verein zu gründen, das war auch für sie eine neue Erfahrung. Durch eine andere Freundin haben wir einen Raum gefunden, dann habe ich noch beim Ost-Berliner Magistrat einen Antrag auf Finanzierung für Miete, Telefongebühren usw. gestellt. Der ist auch bewilligt worden. Dann haben wir uns in diesen Raum gesetzt und ehrenamtliche Beratung angeboten.

SELBSTBESTIMMUNG WEITERGEBEN – DAS PEER COUNSELING

1991 fuhr ich auf eine Mitgliederversammlung der ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V.), die grade als Dachverband gegründet worden war. Dort wurden wir als erste Organisation aus dem Osten Mitglied und als erste in Gesamt-Berlin. Dort wurde auch ein Konzept zum Peer Counseling vorgestellt. Ich dachte nur: „Schon wieder ein neues Fremdwort und keine Ahnung, was das heißt. Ach so: Betroffene beraten Betroffene" – irgendwie hatte ich das Gefühl, das mache ich eigentlich schon lange. Selbst in der Klinik, in der ich gearbeitet habe, war ja immer ein bisschen Peer Counseling mit dabei. Wenn ich da durchrollte, fragten mich viele Patienten automatisch: „Wie haben Sie denn den Rollstuhl bekommen und wie haben Sie denn das oder jenes gemacht?" Klar, beim Peer Counseling nach den Grundsätzen von ISL ging es um mehr, um einen echten Qualitätssprung bei der Beratung von behinderten Menschen zu mehr Selbst-Wertschätzung und Ressourcen-Orientierung, zur Befähigung dadurch sein Leben mehr selbstbestimmt leben zu können. Heute gibt es dazu Ausführlicheres an anderen Stellen zu lesen, zum Beispiel bei ISL und Bifos und auf den Webseiten der ZSLs (Zentren für selbstbestimmtes Leben). Damals kam mit dem neuen Fremdwort auch gleich die Frage an mich, ob ich mir vorstellen könnte, einen ersten Ausbildungskurs für Peer Berater*innen mit zu konzipieren und durchzuführen. Ich hatte ja eine psychologische Ausbildung und habe das dann einfach gemacht, ohne lange darüber nachzudenken. So bin ich zum Peer Counseling gekommen. Die Weiterbildungsinhalte habe ich mir nach und nach erarbeitet. Zunächst gab es zwei Durchgänge, sozusagen die „Vorläufe", mit einer nichtbehinderten Dozentin und mir als Vertreterin der Behinderten. 1994 trafen sich sieben erfahrene Peer Berater*innen aus der westdeutschen Behindertenszene und zwei aus dem Osten. Wir fuhren mit drei Autos in ein privat organisiertes Quartier in die Bretagne zum persönlichen Kennenlernen und zu einer intensiven Selbsterfahrung, die jeden an die eigenen Grenzen führte. Das war nötig, um zu erkennen, welche Themen in einem künftigen Ausbildungsprogramm für Peer-Berater*innen bearbeitet werden sollten. Daraus entstand ein Curriculum für eine rund einjährige Ausbildung, mit sechs bis sieben Wochenkursen für die Teilnehmer*innen-Gruppe, mit Hausaufgaben und individueller Supervision. Dann folgten die Ausbildungsgänge, fast jedes Jahr einer, von eins bis zwölf, mit Seminaren zur Selbsterfahrung, zur Kommunikation, zur systemischen Beratung, zum Konfliktmanagement usw., bis ich gesagt habe: „Da sollen jetzt mal die Jüngeren ran, die, die wir ausgebildet haben. Das Ganze muss sich ja auch mal verjüngen."

OSTEN – WESTEN

Früher dachte ich, dass Behinderte im Westen zufriedener sein müssten als im Osten, weil sie bessere Rollstühle, Autos, sogar Assistenz hatten, weil sie scheinbar alles leichter bekamen als wir damals im Osten. Dann staunte ich, dass viele eher weniger zufrieden waren, weniger zufrieden mit sich. Eine Erklärung dafür wäre vielleicht, dass höhere Anforderungen beim Überwinden von Hindernissen auch zu einer höheren Selbstwirksamkeit führen können und dadurch eine höhere Selbstzufriedenheit eintritt. Wenn man sozusagen einen Berg besonders mühselig be-

Foto oben: Verena und Uschi Marquardt, vor der „Mauer der Diskriminierung", 2000
Foto unten: Die „Mauer der Diskriminierung"

steigt, dann erzeugt das in einem ja auch eine besondere Zufriedenheit, dass man es trotzdem geschafft hat. Inzwischen weiß ich, dass auch viele im Westen echt kämpfen und sich mühen mussten. Aber warum waren sie dann mit ihren Erfolgen und mit sich weniger zufrieden, warum war der Freund, der es sogar aus dem Osten in den Westen geschafft hatte, dort am Ende so verbittert? Heute scheint mir, das liegt an der Schere zwischen Arm und Reich und am Konkurrenzkampf zwischen den Menschen, beides war im Westen viel gravierender und ist es heute für alle. Wenn mir als Behinderte im Osten was fehlte, wusste ich, meine nichtbehinderte Familie, Freunde, Nachbarn, Kollegen haben nicht viel mehr, und auch die müssen sich um alles sehr bemühen. Im Westen gab und gibt es nicht nur mehr Chancen, sondern auch mehr Druck. Was man erreicht hat, darf nie reichen. Trotz aller Buntheit gibt es mehr Normdruck. Vielleicht gerät man dadurch als Behinderter stärker in Gefahr, Maßstäbe aus der Heile-Welt-Werbung zu übernehmen und so ständig Ansprüche an sich zu stellen, die man noch schlechter erfüllen kann als die anderen. Vielleicht habe ich das einfach nicht gemacht, dieses Maßstäbe-Übernehmen, sondern nur gedacht: „Du machst deins, wie du es kannst im Rahmen dessen, wie du bist. Und findest in diesem Rahmen dein Glück oder deine Zufriedenheit. Und musst dich nicht immer messen mit anderen." Das tut mir ganz gut. Und wenn das andere, Freunde, auch so machen, funktioniert das ganz gut miteinander.

BEHINDERUNG UND IDENTITÄT

Mündet das in den Satz von Ihnen „Behinderung ist ein Teil meiner Identität"?
Ja. Ohne die Behinderung hätte ich diese Identität nicht. Ich habe diesen Satz manchmal zu meinen Studenten gesagt: „Eine Petra Stephan ohne den Rollstuhl und ohne die Behinderung, ohne die Muskelschwäche und ohne das Nicht-Gehen-Können kriegen Sie nicht. Das ist meine Identität." Ich kann das ja nicht voneinander trennen – dieses Langsam-Sein-Müssen, dieses Nicht-so-Kraft-Haben-Können, dieses Nicht-schnell-Sein-Können muss ein Teil meines Charakters werden. Es geht gar nicht anders. Das haben meine Eltern und die Großeltern unterstützt, auch indirekt: Sie haben mir immer filigrane Geschenke gemacht. Ich hatte diesen Kaufmannsladen, ich hatte die Puppenstube, die später erweitert wurde zum Puppenhaus, ich hatte einen kleinen Baukasten. Man hat mir keinen Ball geschenkt oder mich aufs Fahrrad gezwungen oder irgendetwas mit mir gemacht, damit ich anders werde als ich bin. Man hat mir nicht gesagt: „Wenn du das und das nicht machst, wenn du eines Tages nicht so und so wirst, dann bist du nichts, dann kannst du nichts". Man hat mir Dinge geschenkt, die kleinteilig genug waren, um sie im Sitzen um mich herum zu haben. Damit konnte ich mich auf meine Weise entwickeln. Die Puppen wurden neu behäkelt, in der Puppenstube wurden die Möbel ausgewechselt, oder was man bei mir kaufen konnte, wurde verändert. Meine Eltern konnten auch immer auf mich warten - auf meine Entscheidung. Sie haben ganz oft gefragt: „Was willst du denn?" oder „Was findest du denn schön?" oder „Was findest du denn gut?" Und nicht: „Wir finden für dich gut, dass ..." oder „Wir möchten unbedingt, dass du das und das machst." Auch zu Beginn meines Studiums war das so. Im Herbst fing das Studium in Berlin an, und zu Weihnachten war ich das erste Mal wieder zu Hause. Da fragte mein Vater vor der ganzen Familie: „Meinst du denn, dass du es schaffen kannst?" Und ich sagte: „Ja." Da war das für alle vom Tisch, da war das klar. Und wenn ich es nicht schaffen würde, das wusste ich auch, könnte ich trotzdem wieder nach Hause kommen. Ich musste das nicht unbedingt beweisen. Es wäre schön, das zu schaffen, aber es gäbe auch noch andere Möglichkeiten. Den Satz „Es gibt keine Alternativen" mag ich nicht. Aber ohne meine Behinderung gäbe es mich mit meinem Charakter und in meinem Gewordensein so nicht. Das funktioniert nicht.

Ich komme noch einmal vom individuellen zum gesellschaftlichen Peer Counseling zurück. Welche Bedeutung hat das Peer Counseling für die Behindertenszene, aber auch für das inklusive Dach unserer Gesellschaft?
Ich würde jedem Menschen, der eine Behinde-

rung hat oder sie erwirbt, wünschen, dass er die Möglichkeit hat, zumindest zeitweise mit Menschen zusammenzukommen, die ähnliche Erfahrungen machen oder gemacht haben. Damit er nicht erst lange dabei verweilt was alles nicht geht, sondern den Weg zum Peer Counseling findet, um darauf zu kommen was alles geht. Die medizinische Rehabilitation hat sich in den letzten zwanzig Jahren sehr verbessert. Ich wünsche mir, dass Peer Counseling sich dort etabliert, damit Peer Berater*innen schon in der frühen Reha entsprechende Kompetenzen vermitteln können.
Es ist wichtig, dass man als Berater im Peer Counseling geschult wird, weil man manchmal blinde Flecke hat und nicht genau weiß, wo die Grenzen sind und wo die Möglichkeiten. Was auch oft Thema dieser Weiterbildung war, ist der Trauerprozess, den man durchläuft, wenn man bestimmte Lebensziele wegen seiner Behinderung nicht erreichen konnte. So etwas muss man erst für sich verarbeiten, damit man anderen ein gutes Lebensmodell anbieten kann. Sonst könnte es schwierig werden, weil man als Berater unbewusst diesen Problemen aus dem Weg geht oder Ratsuchenden falsche Ziele vorgibt. Von daher wünsche ich mir natürlich, dass es weiterhin geförderte oder finanzierte Beratungsstellen gibt, die Peer Counseling anbieten, und dass die Geldgebersuche nicht mehr so schwierig und mühsam ist wie bisher. Sonst kommt man inhaltlich kaum zu der Arbeit, die man eigentlich machen möchte.

SELBSTBESTIMMT LEBEN – FORDERUNGEN AN DIE POLITIK

Welche politischen Ereignisse in der Selbstbestimmt Leben Bewegung haben Sie empört oder gestärkt?
Gestärkt hat mich das Konzept der Selbstbestimmt Leben Bewegung, alles wirklich selbst in die Hand zu nehmen, selbst zu verantworten, selbst Fehler machen zu dürfen, zurückgeworfen zu werden, und dann auch wieder aufzustehen und weiterzumachen. Regelrecht zurückgeworfen hat mich bis jetzt noch nichts so richtig. Ich glaube, solange ein Land, vereinfacht gesprochen, in Frieden und Sicherheit lebt und ökonomisch wachsen kann, kann es auch für Menschen mit Behinderung besser werden und müsste es besser werden. Was mich jedoch erschreckt ist, wie wenig nur noch investiert wird, obwohl die Mittel da sind. Ich glaube, dass gerade Deutschland die Qualitäten und die finanziellen Möglichkeiten hätte, weit mehr zu investieren.
Was mich erschreckt, ist die Bildungsmisere in unserem Land, die sich auch auf Menschen mit Lernbehinderung oder überhaupt Behinderungen auswirken kann, wenn hinter ihnen nicht Personen stehen, die ständig den Motor anwerfen. Wenn gerade in der Kindheit und Jugend nicht ressourcenorientiert gearbeitet wird. Ich hatte immer das Gefühl, dass meine Lehrer mich so gebildet haben, wie wenn für mich alles möglich wäre – obwohl sie vielleicht innerlich dachten, die schafft das vielleicht doch nicht mit ihrer Krankheit oder Behinderung. Heute wird erst geprüft, ob es sich nachhaltig lohnt. Und wenn der Entscheider das Gefühl hat, ein Bildungsangebot könnte anschließend vielleicht nicht wieder in das Bruttosozialprodukt zurückfließen, dann fährt man gleich das Angebot zurück. Das hat mich schon enttäuscht.
Es gibt in Deutschland zwar Elitenförderung und die Förderung von Menschen, die ganz besondere Dinge machen können, aber für behinderte Menschen sehe ich das nicht. Was mich auch enttäuscht, ist der Übergang vom Studium in den Beruf. Wenn man fertig studiert hat und anschließend nicht sofort loslegen und umsetzen kann, was man gelernt hat, ist das frustrierend und schadet dem Selbstvertrauen. Und weil sich alles weiterentwickelt, fällt man auch fachlich zurück, dann will einen in ein paar Jahren keiner mehr haben. Man ist es aber nicht gewohnt, sich im Beruflichen durchzusetzen. Ich kenne etliche Personen, die Studienabschlüsse haben, aber danach nicht ein Stück weitergekommen sind. Und das finde ich extrem schwach für ein Land, das so viele Ressourcen zur Verfügung hat. Dieses ganze Bildungssystem trifft natürlich nicht nur Menschen mit Behinderung, sondern auch andere.

Was wollen Sie noch erreichen, Frau Stephan?
Ich bin jetzt in einem Lebensabschnitt, in dem ich nach und nach die Aufgaben, die ich mir noch vorgenommen habe, so gut es geht zum Abschluss bringen möchte. Ich habe ja meine berufliche Arbeit an der Universität für mich sehr klar abschließen können. Das möchte ich auch mit meiner ehrenamtlichen Arbeit tun. Ich hoffe für das BZSL (Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V.), dass es sich mit einer Beratungsstelle auf eigene Füße stellen kann, dass die Finanzierung gesichert ist, dass immer mehr jüngere Leute sich dort engagieren können.

Sie sind Psychologin und haben sich auch mit Assoziationen, Träumen oder mit Geschichten von Menschen beschäftigt. Wer sind Sie, wenn Sie träumen? Oder wer waren Sie schon einmal, als Sie geträumt haben?
Wenn ich träume, dann bin ich beweglich, dann bin ich nicht im Rollstuhl. Ich sehe mich innerlich nicht abgebremst, nicht ausgebremst. Ich sehe mich schon als recht wendig, in dem was ich tue. Dann lache ich sehr viel. Dann bin ich sehr fröhlich. Dann schaffe ich auch ganz schön viel. Ich bin aber immer noch eine kleine Frau. Wenn ich an eine große Frau denke, habe ich eher meine Mutter im Kopf, wie ich sie als Kind erlebt habe.

Das Interview führte Andreas Brüning.

ZEITZEUGIN

Petra Stephan, geboren 1953 in Medingen im Landkreis Dresden, ist Psychologin. Sie kam mit einer beidseitigen Hüftdysplasie zur Welt sowie der Muskelerkrankung Myotonia congenita und ist auf einen Rollstuhl angewiesen. Schon früh weckte ihr Elternhaus mit mehreren Generationen und angeschlossener Bäckerei ihr Interesse an Menschen und Geschichten. Sie bekam zunächst Hausunterricht, lebte als Schüler-Patientin u.a. in der Orthopädischen Klinik in Birkenwerder bei Berlin, wo sie auch Abitur machte. Sie studierte Klinische Psychologie an der Humboldt-Universität und arbeitete ab 1976 in der Nervenklinik für Psychiatrie und Neurologie an der Charité als Fachpsychologin der Medizin und Dozentin. In einer halblegalen Selbsthilfegruppe hat sie Veranstaltungen zum UNO-Jahr der Behinderten 1981 mit vorbereitet und während der Wende 1989 den Gründungsaufruf des Neuen Forums unterzeichnet. Noch vor der Wiedervereinigung und unter dem Einfluss des schwedischen Assistenz-Konzepts gründete sie in Ost-Berlin das „Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V." (BZSL). Seit 1991 arbeitete sie kontinuierlich an der Konzeptentwicklung und Durchführung von Peer Counseling Ausbildungen und Kursen in Deutschland.

OTTMAR MILES-PAUL

„WIR HABEN DIE LEHRE DARAUS GEZOGEN, DASS IMMER WIEDER ÜBER BEHINDERTE MENSCHEN BESTIMMT WIRD.“

BIOGRAFISCHES

Aus welchem Elternhaus stammen Sie und wie hat es Sie geprägt?
Mein Elternhaus könnte man als Arbeiterfamilie zusammenfassen. Meine Mutter war geflüchtet, sie war damals aus der Ukraine über Ostpreußen irgendwann nach Süddeutschland gekommen. Sie hatte wohl sieben Jahre lang die Volksschule besucht. Mein Vater kam von Bessarabien (historische Landschaft in Südosteuropa), und nach kurzer Kriegsgefangenschaft kam er auch in dieses schwäbische kleine Dorf. Das heißt, wir waren weiß Gott keine Bildungsfamilie. Ich glaube, ich habe mit zehn, zwölf Jahren mein erstes richtiges Buch gelesen. Wir haben gelebt. Und mit sechs Kindern war eigentlich immer etwas los. Also schon so was wie eine ganz normale Familie, die nach Flucht und Aufbau ihr kleines Häuschen gebaut hat. Mein Vater hat in verschiedenen Fabriken gearbeitet, meine Mutter war dann später Hausfrau und hat die Kinder großgezogen.

Was für eine Behinderung haben Sie und seit wann?
Meine Mutter hat das immer so geschildert: Irgendwann hätten sie gemerkt, dass mit dem Kind was nicht stimmt, dass es anscheinend schlecht sieht. Und weil mein Cousin eine ähnliche Sehbehinderung hat, mit der er noch ein bisschen schlechter sieht, hatten sie diese Möglichkeit relativ früh im Blick. Ich habe meine Sehbehinderung von Geburt an. Das heißt, ich sehe die großen Dinge – das ist immer schwer in Prozenten auszudrücken –, aber nicht die Details, ob jemand geschminkt ist, beispielsweise, oder ob hier irgendwo eine Spinne unterwegs ist oder Staub herumliegt, das muss mich nicht behelligen, weil ich es nicht sehe. Das heißt natürlich, dass ich lebenslang eigentlich immer auf der Suche bin, wenn ich irgendwohin gehe. Denn es kann sein, dass ich zwar eine Straße hinunterrenne, weil ich mich im Großflächigen dort auskenne, aber dann erkenne ich die Leute oft nicht. Formal habe ich angeblich ein Sehvermögen so um die fünf Prozent. Aber das ist ganz schwer einzuschätzen. An manchen Tagen ist es schlechter, wenn gerade der Kreislauf runter ist, an anderen Tagen wundere ich mich, was ich wieder alles sehe. Aber es ist schon eine Einschränkung. Beim Lesen muss ich immer nah ran mit der Brille. Beim Fernsehen interpretiere ich vieles anders, als es in Wirklichkeit dargestellt wurde. Ich schlage mich also so durchs Leben. Hinzu kam auch, dass ich am Anfang meines Studiums, als ich in den frühen 20ern war, noch einen Hörsturz hatte. Dadurch höre ich noch ein bisschen schlechter. Inzwischen habe ich Allergien, dann habe ich ab und zu was am Rücken. Das heißt, ich taste mich so langsam heran, die unterschiedlichen Einschränkungen kennenzulernen, die Menschen so haben können, und lerne damit umzugehen.

PLÖTZLICH „BEHINDERT“

Wann und wie haben Sie Ihre Sehbehinderung denn zum ersten Mal selbst bewusst wahrgenommen?
Das war relativ spät. Behinderung war für mich ja kein Begriff in diesem Dorf. Es hieß: Der Bub sieht schlecht. Ich habe es, glaube ich, das erste Mal überhaupt so richtig wahrgenommen, als ich dann mit 14 Jahren nach Stuttgart auf die Blinden- und Sehbehindertenschule ging. Da war ich dann der Behinderte. Und da habe ich irgendwann realisiert: Mensch, da gehörst du auch zu. Vorher war es eher so: Ich sehe schlecht und muss mich irgendwie durchwursteln, aber ich hatte nicht die Vorstellung, behindert zu sein, obwohl ich natürlich gemerkt habe, wo die Nachteile sind und wo ich mich anpassen musste. Aber erst später bemerkte ich: Ja, ich bin schon behindert, ich kann manche Sachen nicht tun, die entsprechende Unterstützung ist nicht da, und ich werde natürlich auch diskriminiert.

IGNORANZ STATT INKLUSION

Hatten Sie das Gefühl auch ausgegrenzt zu sein oder hatten Sie mehr das Gefühl der Gemeinschaft?
Die Nachbarschaft war schon eine Gemeinschaft, weil da damals einfach viele Kinder wa-

ren. Und die Familie war ohnehin immer recht belebt. Wenn man zum Beispiel einen großen Bruder hat, der manchmal auch dafür sorgt, dass einem nichts getan wird, das hilft schon. Aber ich habe schon Sachen erlebt.
Einmal in der Schule haben sie mich Schielermuckel genannt, weil ich damals noch so eine dicke Brille hatte, die mir zwar wenig gebracht hat, aber ich hatte sie auf. Da wurde ich schon mal geschubst, beschimpft. Aber dann trat natürlich auch ein guter Effekt ein: Ich hatte ein paar Freunde in der Klasse, und der eine war besonders stark, weil er auf dem Bauernhof zu Hause schwer arbeiten musste, der hat die Schubser irgendwann einmal verhauen. Dann war Ruhe.
Das fand ich spannend: Wenn man Benachteiligung erlebt und einen das unheimlich klein macht als Kind, man nur den Kopf einziehen und sich nicht wehren kann, dann gibt es immer wieder auch andere, die sich für einen stark machen. Ich fand die Gegenkräfte spannend. Ich saß zum Beispiel in der Schule von Anfang an immer in der ersten Reihe, weil die Lehrerin, die sich sehr für mich eingesetzt hat, gesagt hat: „So sieht er die Tafel." Aber ich sah natürlich die Tafel nicht. Ich musste immer aufstehen, um die Lehrerin herum an die Tafel gehen und dann versuchen abzulesen, was sie geschrieben hatte, mir das merken, wieder zurückkurven, es aufschreiben, wieder vorkurven, mir das merken usw. So habe ich von der Tafel abgeschrieben.
Das kann ich mir heute gar nicht mehr vorstellen. Aber so habe ich das vier Jahre gemacht, ohne dass einmal jemand auf den Gedanken kam, „Mensch, dem könnte ich doch mein Buch geben, dem könnte ich meine Notizen geben". Kopieren konnte man damals ja noch nicht so richtig.
Wenn ich da heute drüber nachdenke, dann denke ich, ein bisschen einfallslos war das Ganze schon gewesen. Es hat mir ein besseres Gedächtnis eingebracht, aber es hat natürlich Anpassung gefordert. Aber auch hier gab es wieder den Effekt: Mitschüler haben irgendwann zu mir gesagt: „Was hockst du da vorne bei den Mädels?" Ich sagte: „Ich muss da hocken, weil ich sonst nicht mitschreiben kann." – „Na, kommt zu uns, wir diktieren es dir." Ab da bin ich in die letzte Bank gegangen. Und die Lehrer haben das mitgemacht. Nur haben mir die Buben halt oft nicht diktiert, weil sie gar nichts mitgeschrieben haben.
Auch hier wieder war es der vermeintlich Schwache in der Klasse, der Sehbehinderte, der dann die bösen Buben hinten dazu gebracht hat mitzuschreiben. Ich habe mit denen dann auch ab und zu einmal gelernt, denn eigentlich war ich in der Schule ganz gut. Die haben bei mir immer kräftig abgeschrieben. Da habe ich schon Benachteiligungen gemerkt.
Und noch ein Beispiel: Sport war besonders beeindruckend. Das habe ich heute noch in Erinnerung: Mannschaftswahl. Zwei Leute wählen die Mannschaft, die Schlechten bleiben bis zum Schluss sitzen. Und das waren immer ich und noch ein anderer.

Inwieweit konnten oder wollten Sie die Lehrer dabei unterstützen?
Heute würde ich den Lehrern sagen, was ich brauche. Aber damals war ich ein kleines, ruhiges Mäuschen und schon froh, wenn die Lehrer mich geduldet und in Ruhe gelassen haben. Ich glaube, das war auch das Ziel meiner Mutter, dass ich dort irgendwie durchkam. Denn mein Cousin war inzwischen auf einer Blindenschule ungefähr 100 Kilometer von zu Hause weg, und das war das, was meine Mutter für mich nie wollte. Sie haben mich also durchgeschleift, und das war schon einmal gut.
Aber in Erdkunde, da musste man mit dem Stock immer zeigen, wo was auf der Karte ist. Die Stockspitze habe ich gerade noch so gesehen, aber dann konnte ich nur noch raten, wo die Beringsee ungefähr sein könnte. Das war mehr ein Rätselraten mit begrenzten Chancen, so dass ich mir Erdkunde erst später richtig erschließen konnte. Der Atlas war total klein.
Werken war für mich Horror. Ich bin heute noch nicht gut im Werken. Ich habe dann immer gewartet, bis meine Freunde ihr Zeug einigermaßen fertig hatten und ich sie bezirzen konnte: „Kannst du mir mal schnell helfen beim Feilen oder beim Sägen?" Der Lehrer hat es geduldet, der wusste natürlich genau, dass ich das nicht selbst hinbekommen hatte, aber so bin ich mit meiner Vier durchgesegelt. Das ging. Und das war schon eine anstrengende Unternehmung.

Würden Sie sagen, dass die Sehbehinderung bestimmte Vorlieben und Abneigungen erzeugt hat für die einzelnen Fächer?
Ja und nein. Ich wurde in Erdkunde ja trotzdem nach vorn gerufen, obwohl mein Problem hätte klar sein müssen. Andererseits hat man manchmal auch Gnade walten lassen, ich bin nie sitzengeblieben.

Und gab es denn in Ihrem Elternhaus, unter den Geschwistern, im ganzen alltäglichen Bereich Dinge, die Ihnen besonders schwerfielen, die ärgerlich waren oder auch besonders erfreulich?
Wir hatten immer viel Spaß. Meine Familie war schon immer ganz munter, man hat viel miteinander geredet. Das hat mich schon geprägt. Auf der anderen Seite gab es natürlich Aufgaben. Einkaufen war für mich der Horror. Dann stand ich irgendwo vor dem Regal und musste etwas suchen. Ich war zwölf, dreizehn Jahre alt und traute mich nicht zu fragen. Denn wenn ich fragte, hieß es nur „da". Und wenn dann mit dem Finger gezeigt wurde, hieß das noch lange nicht, dass ich es finden würde. Man traut sich dann nicht, ein zweites Mal zu fragen. Irgendwie muss meine Mutter das gespürt haben, denn ich musste ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr einkaufen. Das haben dann die Geschwister gemacht. Später, als ich dann auf der Schule für Blinde und Sehbehinderte in Stuttgart und Marburg war, gab es für mich erst recht eine Bevorzugung. Manches wurde mir leichter gemacht, aber dadurch wurde es für mich eigentlich nicht leichter. Denn so habe ich das Einkaufen immer noch nicht richtig gelernt und musste später mühsam lernen, im Laden richtig zu fragen.

BERUFSFINDUNG FÜR SEHBEHINDERTE

Sie kamen dann mit vierzehn oder fünfzehn Jahren in die Blinden- und Sehbehindertenschule nach Stuttgart. Welche schulische Laufbahn schwebte Ihnen beziehungsweise vielleicht auch erst einmal Ihren Eltern für Sie vor? Wie sollte es nach der Schulzeit im Dorf weitergehen?
Ich hatte gar keine Vorstellungen. Für mich gab es kein Zukunftskonzept. Ich habe weder für irgendetwas gebrannt, noch hatte ich eine Idee, was ich machen könnte. Das lag einfach an dieser, ich sage mal erlernten Hilflosigkeit, aber auch an meiner Zukunftslosigkeit. In einem Dorf ist nun einmal vieles handwerklich-technisch. Ich bewarb mich bei einem Heizungsbauer. Ich bin heute noch froh, dass ich im Vorstellungsgespräch so eine schlechte Figur gemacht habe. Dann kam die Idee auf, ans Finanzamt zu gehen. Masseur kam mehr so meiner Mutter in den Sinn, die Blinden sind ja Masseure. Das wäre auch nichts für mich gewesen. Und so ging es vom einen zum anderen, ohne, dass ich groß etwas beigesteuert hätte. Ich bin im Leben immer vom einen ins nächste getappt, wobei ich heute natürlich ziemlich gute Vorstellungen davon habe, was ich will und was ich nicht will. Mit meiner Mutter fuhr ich zu dieser Blinden- und Sehbehindertenschule in Stuttgart. Ich erinnere mich gut, dass bei der Anmeldung die Sekretärin des Schulleiters sich mein Zeugnis angeguckt hat. Ich sollte ursprünglich ein Berufsvorbereitungsjahr machen, da sagte die Sekretärin: „Das Zeugnis ist doch gut. Wollen Sie nicht auf die Wirtschaftsschule?" Ich habe nur gefragt: „Wie lange dauert die?" Das hat nur ein Jahr länger gedauert, und da habe ich gesagt: „Dann mache ich halt die Wirtschaftsschule, wenn Sie das denken." So lief meine Zukunftsplanung ab. Aber der Weg hat es immer irgendwie gut mit mir gemeint. Ich war dann plötzlich gut in der Schule, weil die Bedingungen besser waren. Ich musste nicht mehr von der Tafel abschreiben, es wurde diktiert. Natürlich hatte das einen anderen Preis. Ich war isoliert. Ich merkte jetzt wirklich, dass ich behindert war. Ich hatte plötzlich Scheu, in dieser nichtbehinderten Welt klarzukommen. Ich bekam andere Botschaften übermittelt, die oft sehr negativ waren. Das hat mich in gewisser Weise isoliert. Aber das Lernen war einfacher und ich war plötzlich, ohne dafür viel tun zu müssen, ein guter Schüler.

ERSTE POLITISIERUNG

Wie entwickelten sich an der Blinden- und Sehbehindertenschule Ihre Interessen, rein fachlich gesehen? Gab es da schon eine Richtung, die sich abgezeichnet hätte?
Ja, ich wurde politisch. Wir haben viel politisch und gesellschaftskritisch diskutiert. Das war unter den Schüler*innen so. Und ich hatte immer schon ein Herz für Mathe. Mathematik war mir an der Hauptschule damals vergrault worden, weil sich der Unterricht mit Formeln an der Tafel abspielte. Aber auch Geschichte, Gesellschaftskunde, Politik, Deutsch fand ich spannend. Und dann fing ich irgendwann an Bücher zu lesen, was ich vorher nie getan habe. Da las ich dann auch über Greenpeace und die Friedensbewegung, die kamen damals gerade auf. Das war schon eine Aufbruchszeit. Und alles hatte immer auch diesen sozialen Touch. Der hat dann auch mein Herz erobert. Dabei war ich auf der Wirtschaftsschule gewesen, danach sollte ich auf das Wirtschaftsgymnasium kommen. Aber damals hatte ich mit Leuten zu tun, die alles Mögliche an Drogen genommen haben, da kam mir die Idee: Ich werde Drogenberater. Das war das erste Mal, dass ich dachte, das könnte ich wirklich machen. Und so bin ich im Sozialwesen gelandet, und es hat mich nicht mehr losgelassen.

Wann gingen Sie dann von Stuttgart nach Marburg?
Ich bin 1979 nach Stuttgart gekommen. Und 1982, da war ich gerade 18 Jahre, bin ich dann nach Marburg. Und Marburg hatte etwas ganz Besonderes: eine Blindenstudienanstalt. Doch dann hieß es, wenn ich nach Marburg ginge, müssten meine Eltern noch kräftig zuzahlen. Daraufhin habe ich mir Marburg abgeschminkt, denn wir hatten wirklich nicht viel Geld zu Hause. Dann kam aber meine Mathematiklehrerin irgendwann nach der Stunde zu mir und sagte: „Wenn du da wirklich hingehen willst – ich habe jemanden gefunden, der würde das Geld aufbringen, der will nur nicht genannt werden. Das Geld soll nicht im Weg sein." Das war ein ganz großes Geschenk. Zum Glück musste ich es nicht annehmen, weil wir haben es dann doch noch geschafft, dass wir nicht zuzahlen mussten. Aber damals schon habe ich bemerkt, was Geld für ein Hemmnis sein kann, auch für die Zukunftsgestaltung. Ich konnte dann also nach Marburg gehen, das war 1982. Bis 1983 habe ich die Wirtschaftsschule besucht und dann die Fachoberschule für Sozialwesen.

Und dann haben Sie mit dem Fachabitur abgeschlossen?
Ja, an der Fachoberschule für Sozialwesen, so dass ich dann ab 1985 in Kassel an der Fachhochschule studieren konnte.

Gab es außer der Drogenberatung für Sie noch andere Perspektiven, was Sie vielleicht mit dem Studium anfangen wollten?
Die Drogenberatung ist irgendwann in den Hintergrund gerückt. Psychologie und solche Sachen haben mich immer interessiert. Ich bin da einmal hin zum Studieren, habe in verschiedene Bereiche geguckt. Damals hatte ich noch keinen Plan, was ich wirklich machen wollte. Ich habe dann ein Praktikum in der Suizidentenberatung gemacht, also in einer Beratungsstelle für Menschen, die über Suizid nachdenken. Ich habe in verschiedenen Bereichen Praktika gemacht, aber nichts hat mich so richtig gepackt.

Nicht Uni-Stress, sondern Barriere-Stress
Hinzu kam, dass es an der Uni viele Barrieren gab. Ich hatte es schwer. Und ich habe auch meinen Preis gezahlt, weil ich damals einen Hörsturz hatte. In der Uni war alles neu, man musste Leute mühsam kennenlernen, die erkenne ich nicht in der Mensa, wenn sie vor mir sitzen. Ich musste alles suchen. Und irgendwann hat es gerappelt, und ich hörte nichts mehr. Das hat dazu geführt, dass wir eine Gruppe gegründet haben, die Aktionsgruppe Behinderter in Kassel und eine Interessenvertretung behinderter Studierender. Jetzt lief das Spiel plötzlich anders herum. Denn bisher waren die Barrieren meistens mein individuelles Problem gewesen: Das musste an mir liegen, wenn ich den Bahnhof nicht gefunden habe, aber dann doch dort stand. Dann fühlte ich mich einfach nur dumm. Oder wenn ich an der Uni nicht zurechtkam, dann zog ich den Kopf ein. Ab jetzt wurde der

Mit Gisela Hermes auf der Sommeruniversität zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003 in Bremen

Spieß umgedreht. Wie waren eigentlich die Bedingungen an der Universität in Kassel? Es gab keinen richtigen Vorlesedienst, kaum Hilfsmittel an der Uni zur Vergrößerung oder Bildschirme, die größer waren. Für andere behinderte Studierende waren die Türen viel zu schwergängig, obwohl sie neu waren. Es gab nicht genügend Rampen an den Plätzen. Wir fingen an für mehr Rechte zu kämpfen. Daran ist mein Herz dann hängengeblieben.

Wie sind Sie an die Literatur herangekommen, die Sie sich auch erarbeiten mussten?
Gar nicht. Damals gab es die Microfiche-Systeme, mit denen man in der Bibliothek am Bildschirm sich etwas raussuchen musste. Darum war es auch eine der wichtigsten Errungenschaften, dass wir in der Bibliothek einen Dienst hatten, der gerade Blinden und Sehbehinderten geholfen hat, Literatur rauszusuchen. Denn wenn ich mich da vorn am Counter gemeldet habe, hatten die keine Zeit. Da war ich der absolute Bittsteller. Und irgendwelche Kommilitonen zu bitten, wenn man sozial sowieso nicht richtig verankert ist, das war mir nicht in die Wiege gelegt worden. Das Prinzip meiner Mutter war gewesen: Man boxt sich durch und nimmt nicht so viel Hilfe in Anspruch, und wenn doch, dann muss man dafür zahlen. Die Bibliothek war also ganz schwierig. Darum war es so wichtig, dass wir durchgesetzt haben, dass es dort Unterstützung gab. Aber generell war ich jemand, der auch ganz gut so durchgekommen ist, weil ich oft gut zugehört habe oder weil ich aktiv dabei war. Ich war relativ faul beim Lesen. Damals gab es noch keine Fülle an Hörbüchern, geschweige denn wissenschaftliche Literatur gut aufbereitet. Die Bücher nur zu hören war auch nicht ganz mein Ding, dabei bin ich immer eingeschlafen. Das war eine Herausforderung, das dann auch noch aufzuschreiben. Also habe ich mich mit wenig Literatur durchgewurstelt und habe eigentlich erst später richtige Leselust entwickelt.

GEMEINSAME AKTIONEN MIT WIRKUNG

Ich will noch einmal auf Ihre Aktionsgruppe Behinderte und die Interessenvertretung behinderter Studierender zurückzukommen. Was wollten und was konnten Sie konkret verändern? Von den Lesegeräten haben Sie schon gesprochen. Was gab es da noch für Beispiele, die Sie seinerzeit durchsetzen konnten?

Das Tolle war damals, wir konnten wirklich etwas erreichen. Das war, glaube ich, eine Erfahrung, die mich ein Leben lang auch fasziniert hat. Denn hätten wir nichts erreicht, hätte ich vielleicht schneller die Flinte ins Korn geworfen. Die Uni war damals, als wir 1986 da waren, gerade neu erbaut. Aber es gab schwergängige Türen, ohne Türöffner für Rollstuhlfahrer. Da haben wir dann die Türöffner durchgesetzt. Wir haben Aktionen gemacht. Die Bibliothek war nur durch eine Drehtür erreichbar. In der Bibliothek gab es keine Hilfen. Also blockierten wir die Bibliothek mit Transparenten. Wenn einmal ein Leserbrief von uns veröffentlicht wurde, spornte das an. Wir probierten es mit einem zweiten Leserbrief, dann mit einer Presseerklärung. Und wenn das klappte, dann folgte eine weitere Aktion. Das war praktisches Lernen. Unsere Adressaten hätten das eigentlich gar nicht besser machen können, damit wir lebenslang dabeiblieben. Für uns war es eine Mischung aus Ärger über alles, was war, und aus dem Erlernen von Verhandlungsgeschick. Ein Wechselspiel aus Frustration, weil es nicht voranging, und Gelingen, weil wir doch wieder etwas Erreichten. Die Interessengemeinschaft erhielt ein Büro, Computer in der Bibliothek für Blinde und Sehbehinderte, mit Scanner, wurden eingeführt. Wir wurden damals bei Bauplanungen mit einbezogen, haben dafür gekämpft, dass die Straßenbahnen in der Stadt barrierefrei wurden sowie für Leitsysteme für Blinde. Wenn man behindertenpolitisch aktiv war, konnte man innerhalb weniger Jahre eine ganze Menge Erfolge verbuchen.

STUDIENAUFENTHALT IM LAND DER UNBEGRENZTEN MÖGLICHKEITEN

Ich würde jetzt gern auf Amerika zu sprechen kommen. Wie kam es dazu, dass Sie während Ihres Studiums sich entschlossen haben, für eineinhalb Jahre in den USA zu leben?

Das war auch ein Zufall in meinem Leben. Es gab für mich zwei Anreize. Einmal hatte ich schon mitbekommen, dass in den USA aufgrund von Antidiskriminierungsgesetzen barrierefreie Busse fuhren. Während in Deutschland damals immer gesagt wurde, das ginge nicht, und das von deutschen Firmen. Anderseits hatte ich mir überlegt, dass ich gern einmal in die USA gehen würde. Außerdem hatte ich einen Dozenten, der war international aktiv. Und dann habe ich einmal so daher gesagt, wenn der Dollar mal auf 1,75 DM sinkt, dann gehe ich auch in die USA. Und der Dollar sank. Mein Englisch war miserabel. Ich bin dann erst mal nach England mit einem Austauschprogramm und habe gemerkt, ich kann dort gerade so sprachlich überleben. Und dann wurde bei einer Tagung in Köln – ich war inzwischen schon bundesweit eingebunden – eine Amerikanerin erwartet, die in den USA in der Behindertenbewegung aktiv war. Die habe ich angesprochen, ob ich einmal mit ihr reden könnte, ich würde in den USA gern ein Praktikum machen. Da meinte sie, „Okay, let's meet at breakfast." Ich war natürlich höchst nervös. Das Ganze dauerte zum Glück nur zehn Minuten, und ich kam mit meinem Englisch einigermaßen hin. Dann lautete die Botschaft: „Write me a letter", ich sollte ihr also einen Brief schreiben. Da habe ich mit meinem Englischkenntnissen mühsam einen Brief hinbekommen. Da waren zwar immer noch massiv Fehler drin, wie ich später feststellen konnte, aber sie hat gesagt, okay, ich könne ein Praktikum machen. Sie könnten mir zwar kein Geld zahlen, aber ich könnte nach Berkeley in Kalifornien kommen und sie würden schon irgendetwas für mich finden. Dann musste ich noch Geld auftreiben und ich fand tatsächlich eine Stiftung, und so kam dann eins zum anderen. Da habe ich dann gemerkt, irgendwie wird in meinem Leben schon für mich gesorgt. Ich habe das Geld erhalten und bin in die USA, ins Blaue gefahren. Ich kam bei einer Deutschen unter, und kam mit meinem miserablen Englisch in einer für mich ganz neue Welt an.

Was genau haben Sie dann während Ihres Aufenthalts dort gemacht? Während der eineinhalb Jahre haben Sie wahrscheinlich nicht nur das Praktikum gemacht.

Ich wollte eigentlich nur für fünf Monate in die USA. Aber da meinte die Stiftung zur Förderung behinderter Hochbegabter: „Sind Sie sicher, dass Sie nur fünf Monate wollen? Gehen Sie doch für ein Jahr." Ich dachte: „Ein Jahr, um Gottes Willen, so lange weg" und habe gesagt: „Dann einigen wir uns auf acht Monate". In den acht Monaten hatte ich dann das Glück, dass Judy Newman, die später Staatssekretärin in der Clinton-Administration wurde, immer gesagt hat: „You should meet", „You have to meet", „You should see", also dieses amerikanische „Darf ich einmal vorstellen?" und „Du musst mal den treffen, unterhaltet euch einmal." Das war sehr spannend, und ich war sehr frei, musste nicht von neun bis fünf knechten, sondern bin oft mitgelaufen. Ich fühlte mich oft nutzlos, weil ich die Sprache nicht so konnte, ich konnte jetzt nicht der perfekte Berater sein, aber ich habe dann in verschiedenen Bereichen etwas unterstützt. Ich war zum Beispiel beim Programm für behinderte Studierende an der Universität Berkeley mit dabei, die ein Riesenprogramm hatte, um Menschen mit verschiedenen Behinderungen zu unterstützen. Beim Center for Independent Living, also einem Zentrum für selbstbestimmtes Leben, habe ich viele behinderte Menschen beraten, Assistenz vermittelt, Kurse zum selbstbestimmten Leben durchgeführt und selber an Selbstbestimmt-Leben-Kursen teilgenommen. In diesen Kursen lernten die Teilnehmer*innen: wie geht man einkaufen, wie man kocht, was muss ich als behinderter Mensch machen, wenn einmal das Haus brennt, oder wie organisiere ich meine Assistenz? Außerdem war ich bei einem Bildungs- und Forschungsinstitut zu Behindertenfragen, dem World Institute on Disability, und habe dort die Bibliothek so mehr oder weniger in Ordnung gebracht. Das war für mich natürlich super, denn dort hatte ich die ganze Literatur zur Behindertenbewegung zur Verfügung, zur ganzen Bürgerrechtsbewegung, den Demonstrationen, bei denen sie öffentliche Gebäude blockiert haben, um für ihre Gesetze zu kämpfen. Das war eine Top-Quelle für mich. Und so war für mich klar, das ist ein Schatz, den ich da drüben habe. Ich hatte eine Freundin kennengelernt und zum Glück bekam ich ein ergänzendes Stipendium, so dass ich in Berkeley bleiben und weiterforschen konnte. In der Zeit habe ich auch begonnen meine Diplomarbeit zu schreiben. Ich hatte mir selber ein Thema gesucht, meine Uni in Kassel wusste davon nichts.

Was war das Thema Ihrer Diplomarbeit?

Das Thema behandelte die Frage des Peer Supports oder Peer Counseling: Wie unterstützen behinderte Menschen sich gegenseitig? Wie beraten behinderte Menschen andere behinderte Menschen? Diese Fragestellung war angelehnt an die damalige Anonyme-Alkoholiker-Bewegung, die Frauenbewegung, die Migrantenbewegung, wo diese Gruppen sich gegenseitig befähigt haben, und sich ihr Engagement auf die Gesetzgebung in den USA auswirkte. Ich hatte Glück, dass mein Dozent an der Uni in Kassel die Fragestellung und die Arbeit später anerkannte. So war ich dann insgesamt 15 Monate in den USA.

DIE GRÜNDUNG DER ISL IN DEUTSCHLAND

Ich würde mich gern auf die ISL konzentrieren. Wie ist es zur Gründung gekommen ist und wie hat Ihr Anteil daran ausgesehen? Was haben Sie in dieser Zeit konkret bewegen können?

Damals, so ab Anfang/Mitte der 1980er Jahre, haben sich Vereine gegründet, die eigentlich zwei Grundsätze hatten. Die haben zum einen gesagt: Wir haben die Lehre daraus gezogen, dass immer wieder über behinderte Menschen bestimmt wird. Oft waren es die Eltern, oft irgendwelche Nichtbehinderten, die zum Teil auch andere Interessen hatten. Da war dann die Lehre: Behinderte Menschen sollen es selber richten. Denn in der Frauenbewegung richten die

Frauen ihre Angelegenheiten auch selber und vertreten ihre Interessen. Das war also der eine Strang. Der zweite Strang war: Wir wollen unsere Erfahrungen, unsere Kompetenzen erweitern und auch an andere behinderte Menschen weitergeben. Denn wir haben sicherlich nicht immer die gleichen Erfahrungen, aber wir haben ein gemeinsames Diskriminierungsverständnis. Und wir können, wenn wir das wollen, auch viel voneinander lernen. Das war die Idee des Rollenvorbilds. Also ich habe ganz viel von anderen behinderten Menschen gelernt, wie sie mit ihrer Behinderung, Einschränkung umgehen. Das wollten wir weitergeben. Da haben wir dann gesagt, wir gründen unsere eigenen Vereine. Damals konnte man noch über Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen auch behinderte Menschen recht gut anstellen. Da gab es hohe Zuschüsse. Da haben wir natürlich gesagt: Wir sollten uns bundesweit zusammenschließen, eine Interessenvertretung gründen. Und das passierte dann auch im Jahr 1991 hier in Erlangen, das war die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland. Und das war damals frech, weil die bestehenden Verbände, die Sozialverbände oder behindertenspezifischen Verbände, alle schon recht gut im Sattel saßen. Und jetzt kamen wir und riefen: Alles Mist! Ihr sondert behinderte Menschen aus, ihr bestimmt über sie. Behinderte Menschen haben in euren Organisationen nichts zu sagen, ihr habt die ganzen nichtbehinderten Geschäftsführer. Was ihr macht, ist kleines Beiwerk. Und wir machen natürlich alles anders und besser. So sind wir ja dann oft aufgetreten, das waren herrliche Streitereien. Wir haben definiert, was Selbstbestimmung für uns genau heißen soll. So sind wir ins Feld gezogen, mit viel Provokation. Wir haben auch Presse bekommen, wir haben auch Aktionen gemacht, demonstriert, mal irgendwo etwas blockiert. Und dann hatten wir natürlich auch schnell Themen wie zum Beispiel das Benachteiligungsverbot. So hat sich dann auch diese Interessenvertretung gegründet.

Sie haben sich in die Grundgesetzergänzung eingebracht, in die Aktion Sorgenkind bzw. Aktion Mensch. Das waren ja Projekte, mit denen sich auch wirklich etwas geändert hat.

Ja. Mein Anteil daran war, glaube ich, diese Ideen, Erfahrungen und ein gewisses Selbstbewusstsein aus den USA miteinzubringen – dass wir etwas bewegen können. Ein weiterer Anteil von mir war, glaube ich, dass damals sehr viel gestritten wurde. Dabei habe ich immer versucht, die verschiedenen Stränge zusammenzubringen. Und dann wurde ich 1993 Geschäftsführer der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland. Ich wurde ja immer der nette, positiv vermittelnde Ottmar genannt. Mein Glück war, dass es wirklich einfach viele verschiedene Leute waren und man sich gut ergänzen konnte. Ich war ja kein Jurist, wir brauchten unsere behinderten Juristen, die dann Gesetzesvorschläge machten. Ich war jemand, der zwar gut schreiben konnte, aber noch viel dazulernen musste. Darum habe ich natürlich von Leuten wie Hans-Günter Heiden, Sigrid Arnade unheimlich viel gelernt über das Schreiben. Ich habe gern Demonstrationen organisiert, ein bisschen Protest fand ich immer gut. Und ich hatte natürlich Ideen, wie man Anträge schreibt. Mir hat das immer Spaß gemacht, Geld zu beschaffen. Und ich spiele gerne, ich bin begeisterter Doppelkopfspieler. Vieles, die Interessenvertretung oder Kampagnen organisieren, hat ja auch damit zu tun: Es ist, als wenn ich eine Karte ausspiele. Da hatte ich Spaß, auch wenn es natürlich manchmal echt hartes Brot war. Das waren vielleicht so meine Beiträge zur Bewegung, aber ich glaube, es ging nur im Zusammenspiel, nur dadurch, dass wir viele Leute hatten, die ganz eng miteinander verbunden waren. Und das macht, glaube ich, die Stärke der Bewegung aus, auch wenn wir uns manchmal wirklich streiten. Aber man weiß, es ist eine Familie, und man steht schon lange zusammen. Man kann den Leuten irgendwie vertrauen, auch wenn man immer wieder eine gemeinsame Linie finden muss. Das war eigentlich das Geschenk der letzten 25 Jahre.

VOM LOBBYISTEN ZUM POLITIKER

Sie haben diesen verantwortungsvollen Job als Geschäftsführer sieben Jahre lang ausgeübt. Dann sind Sie aber von einer verantwortungsvollen Aufgabe quasi in die nächste gerutscht. Sie sind dann nämlich für die Grünen in das Kasseler Stadtparlament eingezogen und haben praktisch die Seiten gewechselt vom Lobbyisten zum Politiker – natürlich immer noch Interessenvertreter, aber jetzt eben auf der anderen Seite. Wie haben Sie diesen Wechsel erlebt und vor allem auch arrangiert? Das war ja jetzt ein ganz neues Feld und es waren auch ganz neue Protagonisten, mit denen Sie es zu tun hatten. Wie ist Ihnen diese Zeit in Erinnerung geblieben?

Während einer Demonstration in Berlin 2016

Wenn man so auf Verbandsebene arbeitet und zu Anhörungen geht, dann sieht man das immer von der anderen Seite. Und als ich mir dann so zwei Monate lang Luft gemacht habe, habe ich gesagt, ich würde gerne einmal in den Bundestag reinschnuppern. Ich habe dann vier Sitzungswochen bei den Grünen als Praktikum mitgemacht, um einfach mal den Betrieb kennenzulernen. Und da dachte ich: Eigentlich ist Politik interessant. Schließlich wurde ich gefragt: „Willst du nicht kandidieren für die Kasseler Grünen, für das Stadtparlament?" Ich hatte natürlich nicht viel Ahnung, was da konkret auf mich zukommen würde und habe kandidiert. Und erstaunlicherweise wurde ich auch noch reingewählt. Ja und dann saß ich also im Stadtparlament. Das war jetzt natürlich hochinteressant, die andere Seite kennenzulernen, wenn auch immer noch mit dem Herzen des Interessenvertreters. Für mich hat sich natürlich die Frage gestellt: Wie zieht man das strategisch auf? Da gab es eine Frau, die war schon behindertenpolitische Sprecherin. Ich hätte jetzt sagen können: Hier kommt der Behindertenaktivist, das muss ich werden. Aber ich habe gesagt: „Machst du das weiter? Ich kann dich gerne unterstützen." Und dann habe ich mich um Verkehrspolitik gekümmert und kam in den Ausschuss für Stadtentwicklung und Verkehr. Wer in diesem Ausschuss sitzt, sitzt dann auch im Grundstücksausschuss. Und von dort landet man schnell im Friedhofsausschuss. Das war meine Bandbreite – vom behindertenpolitischen Engagement bis zum Friedhofsausschuss. So lernt man natürlich eine Stadt kennen. Man sieht, wie sich die Stadt entwickelt mit den Jahren: Plötzlich gibt es barrierefreie Haltestellen, oder die Unterführung wurde zugeschüttet, so dass man barrierefrei über

die Straße kam. Das war schon ein spannender Prozess, der hat aber auch sehr viel Energie gekostet. Ich war quasi ein ehrenamtlicher Stadtverordneter, der nichts groß verdient hat – 260 Euro, die man noch versteuern musste, plus eine kleine Aufwandsentschädigung, also insgesamt 400 Euro. Die hatte man schnell ausgegeben, wenn man mal jemanden eingeladen hat. Auf jeden Fall war das für mich eine ganz spannende strategische Zeit. Es gab auch viele Beschlüsse zur Behindertenpolitik, die wir durchbekommen haben. Das war natürlich auch eine Herausforderung – als Sehbehinderter in dieser nichtbehinderten Welt mit all ihren Normen. Die ganzen Herren da in ihren grauschwarzen Anzügen, die sahen für mich alle gleich aus. Das war der Moment, in dem dieser Ansteckbutton für Sehbehinderte, mit dem Männchen mit dem Stock darauf, für mich sehr wichtig wurde. Denn ich habe gemerkt: Ich bewege mich in dieser Welt, und ich kann eigentlich nur vieles falsch machen, indem ich die falschen Leute anspreche. Oder wenn mich jemand anspricht und nicht immer gleich fragt, wer ich eigentlich sei und ich irgendwie völlig falsch gepolt bin. Dann habe ich diesen Blindenbutton anstecken. Und wenn dann irgendjemand zu mir gesagt hat, ob ich das oder jenes nicht sehe, dann konnte ich sagen: „Ja, ich sehe es wirklich nicht. Sie sehen doch, ich bin sehbehindert", auch wenn sie den Button gar nicht erkannt haben. Das hat mir mein Leben natürlich erleichtert. Denn wenn man zu verschiedenen Terminen gehen, in gewisser Weise auch repräsentieren muss, wenn man sich mit Plänen beschäftigen muss, wenn man sich ohnehin wie die meisten mit einem Halbwissen durchhangeln muss, weil man gar nicht alles wirklich lernen kann, dann war es für mich wichtig, ein entsprechendes Selbstbewusstsein zu entwickeln. Und wenn jemand mal wieder ewig lang geredet hat, hat mich das natürlich ganz viel Zeit und Energie gekostet. Ich musste auch abends in der Kneipe mit dabei sitzen, das gehörte genauso dazu wie die Fraktionssitzung. Ich habe das sehr gerne gemacht, aber mit einer Sehbehinderung galt es natürlich immer, irgendwie zurecht zu kommen, sich zu überwinden.

VOM STADTPARLAMENT ZUM LANDESBEHINDERTENBEAUFTRAGTEN

Sie waren ja schon seit 1999 in der Parlamentspolitik aktiv. Wann kam es dann zur Ernennung zum Landesbehindertenbeauftragten von Rheinland-Pfalz?

Das war auch wieder so eine Fügung in meinem Leben, an die ich vorher nicht gedacht hatte. Ich war bis 2007, also ungefähr sieben, acht Jahre lang Freiberufler gewesen und hatte mein Geld irgendwie mit Kampagnen oder Projekten verdient, aber dann war klar, ich musste mal wieder irgendetwas anderes machen. Die Arbeit im Stadtparlament war in Ordnung, aber ich merkte, irgendetwas kommt noch. Dann hatte ich die Idee, mach dir mal nicht so viele Termine für nächstes Jahr, du könntest vielleicht ein Sabbatjahr machen. Das hatte ich mit meiner Frau zusammen überlegt. Und deshalb waren wir terminlich kaum gebunden, als eines Tages der Anruf aus Mainz kam, ob ich denn mit der Ministerin reden wolle. Schon vorher hatte mir die Mainzer Behindertenbeauftragte (Marita Boos-Waidosch) gesagt, dass man sie gefragt habe, ob sie Landesbehindertenbeauftragte werden wolle. Aber sie wurde dann ziemlich krank und hat für sich erkannt, dass sie sich diesen Höllenjob nicht mehr antun möchte. Das war die Vorgeschichte. Und dann kam der Anruf von meiner Bekannten aus Mainz, die sagte: „Du, ich höre auf." Und dann kam der Satz „Ich habe dich vorgeschlagen". Da ratterte es bei mir im Hirn: „Will ich so etwas überhaupt? Kann ich so etwas überhaupt? Will ich mein Leben so verändern?" Und da habe ich erst mal mit meiner Frau gesprochen, weil klar war, wir müssten nach Mainz umziehen. Ich bin dann zum Gespräch mit der Ministerin hingefahren. Ich habe dann noch einmal mit dem Staatssekretär geredet, bin dann irgendwann einmal in die Fraktion und habe mir bei all dem keine Mühe gegeben, irgendwie anders zu wirken als ich war. Ich habe dann auch in der SPD-Fraktion – damals hatte die SPD in Rheinland- Pfalz die Alleinregierung – gesagt: „Seid ihr sicher, dass ihr einen wollt, der nicht in der SPD ist, der keine Verwaltungspraxis hat und der nicht aus Rheinland-Pfalz kommt? Also, wenn ihr euch sicher seid, dann kann ich sagen, wofür ich mich einsetze." Malu Dreyer (damals rheinland-pfälzische Landesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Demografie) sagte mir dann später, es wäre einer ihrer größeren Kämpfe gewesen, mich da durchzusetzen, denn sie hätte damit auch ein Zeichen setzen wollen. Sie wollte diese Position nämlich wirklich mit Behinderten besetzen, weil das einfach authentischer war und nochmal eine ganz andere politische Wirkung hatte.

Und wir fanden Sie sich dann in dieser Funktion zurecht? Wussten Sie denn, was auf Sie zukommt?

Das Gute ist, man weiß es manchmal, aber man weiß es oft auch nicht. Man kann es sich nicht so richtig vorstellen. Klar, man liest sich ein, geht hin und führt Gespräche. Da ging es dann auch um die Personaleinstellung und so weiter. Ich tastete mich in so ein Ministerium hinein und wurde vorgestellt. Eigentlich habe ich diese Rolle sehr schnell angenommen. Mir war dann auch klar, dass das eine ganz große Bedeutung hat. Ich habe mir dann sogar Krawatten angezogen, denn es war ja ein Amt der Landesregierung, und meine Kollegin hat früh zu mir gesagt: „Für manche Leute, die mit einem Behindertenvertreter zusammen kommen wollen, ist das ein wichtiger Moment, wenn sie jemanden von der Landesregierung treffen. Wenn Sie also beim Ministerpräsidenten eine Krawatte anziehen, dann tun Sie das bitte auch bei den anderen." Das war mir eine ganz wichtige Lehre. Mir wurde klar, man verkörpert etwas und hat natürlich auch eine hohe Verantwortung. Und deshalb habe ich diesen Job auch mit einem rasenden Tempo gemacht, denn es gab immer diesen Zwiespalt unterwegs zu sein, wirklich dorthin zu gehen, wo Menschen leben, vor Ort in die Kommunen – und natürlich auch im eigenen Stall zu kehren, dafür zu sorgen, dass die Landesregierung ihre Gesetze oder ihre Aktivitäten nach den Maßstäben von Barrierefreiheit und Inklusion gestaltet. Aber natürlich gab es dann auch wieder viele Anfragen, wo es um einzelne konkrete Leute ging, und da habe ich mir wahrscheinlich manchmal auch zu oft den Kopf zerbrochen. Wir haben immer nach Lösungen gesucht und um die Leute gekämpft. Oft waren es einfache Anrufe – „Wir suchen eine Betreuungseinrichtung für unsere Tochter" –, da hat meine Kollegin dann gesagt: „Was ist denn das Problem? Sind Sie sicher, dass Sie für Ihre Tochter wirklich eine Einrichtung suchen oder gibt es eine andere Möglichkeit?" Und um diese andere Möglichkeit haben wir dann gerungen. Das ist schon auch belastend, denn man findet die Lösung nicht immer. Aber wir haben sie zum Glück oft gefunden. Es war eigentlich ein toller Job mit vielen Facetten. Ich hatte meine Stärken, ich hatte meine Schwächen. Ich bin kein Rumsteher bei irgendwelchen Empfängen und trinke da meinen Wein. Als Nichtweintrinker war ich in Rheinland-Pfalz so etwas von fehl am Platz. Aber ich dachte immer, bevor ich da rumstehe, kann ich in der Zeit auch was schaffen. Von daher war ich immer ganz gezielt dort, wo ich dann eine Rede halten konnte oder mit den Leuten direkt diskutieren. Trotz des Höllentempos hat dieser Job mir richtig Spaß gemacht. Wir konnten sehr viel bewegen. Rheinland-Pfalz war dafür ein tolles Land und ist es immer noch, weil die Politiker*innen dort einfach vieles anders gemacht haben und machen. Umso schwerer war es natürlich auch, dann die Kurve zum Abschied zu kriegen.

PROJEKTE STATT GROSSE POLITIK

Sie haben dann nach fünf Jahren die Politik verlassen. Wieso, und was sollte danach kommen?

Das ist eine gute Frage: Wieso? Das haben mich natürlich viele gefragt, denn im Konzept der Menschen scheint es nur Aufstieg zu geben. Sie haben gefragt: „Und gehst du jetzt nach Baden-Württemberg, wirst Staatssekretär? Aber ich hatte eigentlich gar nicht vor. Ich wusste auch gar nicht, was ich machen wollte, ich wollte nur erst einmal vier Monate lang gar nichts machen. Das war mein Ziel – vielleicht einfach nur zum Fenster hinauszuschauen und überlegen. Das hatte natürlich einen ernsteren Hintergrund: Meine Frau hatte zwischenzeitlich Krebs gehabt. Da dachte ich über mein Leben noch einmal anders nach. Ist es jetzt nicht vielleicht an der Zeit, wieder einmal einen Schritt zurückzutreten? Ich hatte noch ein paar Ersparnisse, von denen ich leben konnte. Ich hatte damals aber nicht daran ge-

dacht, wie schnell die sich aufbrauchen würden. Und dann habe ich mich also vier Monate lang bemüht, gar nichts zu machen.

Hat das geklappt?
Einigermaßen. Ich glaube, wenn man aktiv ist, dann ist es schön, mal zwei, drei Wochen Urlaub zu machen, aber dann sticht einen doch wieder der Hafer. Ich habe mir dann bewusst gesagt, gönn dir die Zeit. Nach acht, neun Wochen hatte ich ein Schlüsselerlebnis. Sigrid Arnade, Hans-Günter Heiden und Barbara Vieweg von der ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V.) meinten, ich solle doch einmal zu ihnen nach Jena kommen. Sie würden mit mir gerne einmal über meine Zukunft nachdenken. Das konnte ich nicht ausschlagen. Wenn man mit denen zusammensitzt, dann wird es immer kreativ. Sie hatten drei, vier Ideen, die man umsetzen konnte. Und wenn ich heute darüber nachdenke, sind drei dieser Ideen auch voll umgesetzt worden. Und sie tragen immerhin dazu bei, dass ich heute meinen Erwerb habe, wobei ich jetzt wesentlich weniger verdiene als damals. Das war mir klar, aber das war auch nicht wichtig. Ich habe also wieder spannende Betätigungsfelder gefunden, die mich manchmal sehr fordern, aber auch viel Spaß machen, und ich hoffe, in denen ich auch etwas bewegen kann.

Wollen Sie diese Projekte etwas konkreter beschreiben? Und meine abschließende Frage wäre dann: Was sind Ihre nächsten Projekte? Vielleicht Stichwort Bundesteilhabegesetz oder etwas anderes.
Zu diesen Stichwort wurde mir von den beiden Damen und dem Herrn die erste Idee angetragen: „Wir brauchen jemanden, der eine Kampagne aufzieht für ein gutes Bundesteilhabegesetz." Das fand ich spannend, denn das Thema war ohnehin in der Mache. Und dann stand auch der Wahlkampf an, 2013, sodass ich ab Juni gesagt habe: „Okay, ich koordiniere das, auch wenn wir noch kein Geld haben." Wir haben dann einen Antrag gestellt und irgendwann kam dann auch das Geld. Das war die eine Idee. Die zweite Idee war: Wir brauchen Empowerment-Schulungen. Das heißt, wir müssten eigentlich mehr behinderte Menschen, die sich engagieren wollen, die aber noch viel dafür zu lernen hatten und wollten, befähigen und unterstützen. Dazu hat dann Sigrid Arnade ein Projekt beantragt. Bei dem habe ich dann auch mitgemacht. Das war ein Modellprojekt beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales für die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention, mit Empowerment zur Partizipation behinderter Menschen. Da haben wir dann die Schulungen gemacht. Das Projekt ist jetzt fast beendet, total spannend. Viele behinderte Menschen, die ganz konkrete Aktionen und Projekte machten, wurden an Wochenenden geschult. Da hatte ich dann das Gefühl, man kann auch etwas weitergeben. Das war auch immer mein Anliegen gewesen. Und die dritte Schiene war dann die Modellprojektförderung durch die Aktion Mensch-Stiftung. Ich habe immer gesagt, ich möchte nicht nur die Projektförderung der Verbände, sondern auch, dass einzelne Menschen, die sich engagieren, eine Art Stipendium bekommen, damit sie das machen können, was sie umtreibt. Und deshalb koordiniere ich jetzt ein Projekt, das nennt sich „Inklusionsbotschafter und -botschafterinnen". Das sind behinderte Menschen, die sich einbringen, die mitgestalten – ganz bunt und vielfältig. Dieses Projekt ist aus dem Empowerment-Projekt entstanden. Das sind jetzt die drei Projekte, die mich auch immer noch begleiten. Seit einem halben, dreiviertel Jahr ist auch noch ein neues Projekt dabei, das Bundesbehindertengleichstellungsgesetz. Das hat viel mit Barrieren und Barrierefreiheit zu tun. Wir kämpfen darum, dass zum Beispiel auch der Bäcker an der Ecke, das Kino, all die privaten Anbieter barrierefrei sein müssen und etwas dafür tun müssen, was sie bisher per Gesetz nicht mussten. Das ist ein richtig dickes Brett. Das heißt, ich kann wieder richtig politisieren, und es ist ein harter Kampf. Ich hoffe natürlich bis zum Schluss, dass wir damit etwas erreichen. Das sind jetzt so die Dinge, die ich mache. Aber sie kosten viel Energie. Wenn man mit seinem eigenen Seelenheil einigermaßen im Gleichgewicht bleiben will und diese vielen Geister um sich herum hat, die man auch zusammenbringen muss und jeden Tag ein bisschen zum sozialen Frieden in dieser Welt beitragen will, dann kostet das verdammt viel Energie. Man muss seine Sinne immer beisammen haben. Darum überlege ich, ob ich nicht nächstes Jahr wieder ein halbes Jahr Auszeit nehmen kann, um Luft zu schöpfen und zu gucken, was das Leben bringt. Aber ich hoffe natürlich auch, dass mir immer wieder etwas Neues einfällt oder auf mich zukommt.

GENERATIONENWECHSEL ERWÜNSCHT

Sie haben gesagt, Sie hätten auch der jüngeren Generation Platz machen wollen, die sollten die Dinge auch einmal in die Hand nehmen. Wie ist Ihr Verhältnis zur jüngeren Generation Behinderter? – auch vor dem Hintergrund, dass mit den neuen sozialen Medien die Art und Weise der Jüngeren, miteinander zu kommunizieren und Rechte durchzusetzen, eine ganz andere geworden ist? Was meinen Sie, wie haben sich die Kommunikation und der Zusammenhalt und das Verbandspolitische in den letzten Jahren oder auch schon Jahrzehnten verändert?
Aber das führt uns jetzt zur Frage mit den neuen sozialen Medien. Die haben uns einen ganz anderen Pfiff gebracht. Ich bin noch mit der Bindung an Organisationen aufgewachsen. Man ist im Vorstand gewesen, das war eine fast lebenslange Aufgabe. Heute ist das alles beweglicher geworden, man nutzt Facebook, man mobilisiert ganz anders. Früher hat man Tageseinladungen und Aufrufe zur Demonstration kopiert und per Brief verschickt. Heute geht das zack mit zwei Tastenklicks und dann funktioniert das. Das ist faszinierend, aber auch problematisch, denn man muss auch Leute finden, die dann die Verantwortung übernehmen, die eine Organisation auch dauerhaft zusammenhalten können, die das Know-how vermitteln können. Da muss ich dann manchmal schon schlucken und denke: „Leute, euer Vorwurf ist ungerecht." Was mich betrifft, halte ich es schon aus, wenn sie maulen. Aber was andere betrifft, denke ich dann: „Leute, ihr wisst gar nicht, wie viel die arbeiten, wie die ihren Kopf hinhalten. Ihr seht es nur nicht." Wir haben früher die Funktionäre auch nicht richtig gesehen. Das ist Teil der Jugend. Ich bin im Moment ganz zuversichtlich: Es kommen neue Leute, die machen es anders als wir, aber in den neuen Medien liegen auch ganz viele Chancen: schnelle Kommunikation, Mobilisierung, Flashmobs – alles sehr schnell. Das Risiko dabei ist, dass man auch sehr schnell Leute verprellen kann. Ich schreibe ja viel für einen Online-Nachrichtendienst. Ich sperre immer öfter die Leserbrieffunktion, wenn ich über Menschen schreibe, bei denen ich genau weiß, dass auf die dann wild draufgehauen wird, richtig beleidigend. Das steht dann im Internet. Da denke ich dann immer, man muss Leute auch schützen. Das trifft Leute auch hart, und das trifft auch mich manchmal hart, wenn eine Anschuldigung kommt. Gerade für die jüngeren Aktivist*innen hoffe ich, dass wir auf einen Kulturgewinn mit weniger Schmähungen zusteuern.

Das Interview führte Jörg von Bilavsky.

ZEITZEUGE

Ottmar Miles-Paul (Jahrgang 1964) lebt seit seiner Geburt mit einer Sehbehinderung und wohnt in Kassel. Als Strippenzieher beteiligt er sich immer wieder an Projekten und Kampagnen, war Geschäftsführer der ISL und Landesbeauftragter für Menschen mit Behinderungen des Landes Rheinland-Pfalz. Seit 2013 arbeitet er für behindertenpolitische Projekte und Kampagnen, insbesondere zum Empowerment behinderter Menschen und zur Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes. 2018 wurde ihm die Carl-von Ossietzky-Medaille der Internationalen Liga für Menschenrechte verliehen.

MATTHIAS RÖSCH

„ICH HABE DAS ALS VERPFLICHTUNG VERSTANDEN – WENN ES EINEM GUT GEHT, DANN ENGAGIERT MAN SICH, UM MIT ANDEREN UND FÜR ANDERE WAS ZU ERREICHEN.“

Sehr geehrter Herr Rösch, vielen Dank, dass Sie heute Zeit für ein Interview gefunden haben, in dem es um Ihr Leben mit einer Behinderung geht und natürlich um Ihr behindertenpolitisches Engagement in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten.

BIOGRAFISCHES

Aus welchem Elternhaus stammen Sie und wie hat es Sie, aus heutiger Sicht, geprägt?
Ich komme aus einem Lehrerhaushalt, meine Eltern waren beide Volksschullehrer bzw. –lehrerin in Feilbingert, in der Nähe von Bad Kreuznach. Wie in der Familie gesprochen wurde, welche Themen behandelt wurden – das hat mich geprägt. Mein Vater hat während seiner Lehrerzeit noch promoviert und wurde später Professor, und als wir Kinder aus dem Gröbsten raus waren, gab meine Mutter den Schuldienst auf und blieb zu Hause. Das war anders als bei anderen

Sie kommen also aus einem bildungsbürgerlichen Haushalt?
Es war ein bildungsbürgerliches, aber auch sehr offenes Haus. Wir hatten immer viele Gäste, auch aus anderen Ländern. Es gab immer eine Grundoffenheit und eine große Toleranz.

Wie waren Ihre Kindheit und Jugend bis zu Ihrer Behinderung? Welche Hobbys hatten Sie, wie war Ihre Schulzeit?
Ich bin in Mainz-Kastell aufgewachsen, das eigentlich zu Wiesbaden und Hessen gehört, aber vom Gefühl her zu Mainz und Rheinland-Pfalz. Dort war ich auch auf dem Gymnasium. Meine Interessen gingen in Richtung Musik: Chor, Orchester, ich habe Klarinette, Saxofon und Klavier gespielt – das klassische bildungsbürgerliche Repertoire. Aber ich war immer auch politisch interessiert und geprägt von der Katholischen Studierenden Jugend (KSJ), die damals sehr politisch aufgestellt war mit Dritte-Welt-Themen und Friedenspolitik. Auch die großen Demonstrationen zum NATO-Doppelbeschluss der Friedensbewegung Anfang der 1980er Jahre haben mich sehr geprägt. Und was auch ganz wichtig war: Ein Onkel und eine Tante in Stuttgart haben mich, als ich vierzehn war, zu meiner ersten Demo mitgenommen.

DER UNFALL

Wann und wie kam es dann zu Ihrer Behinderung?
Da war ich achtzehn und in der elften Klasse im Gymnasium in Mainz. In den Osterferien bin ich nachts mit dem Fahrrad einen vertrauten Weg nach Hause gefahren und habe einen Lkw-Anhänger nicht gesehen, der da plötzlich stand. Ich bin frontal draufgefahren, dadurch hat sich meine Wirbelsäule zusammengedrückt und das Rückenmark in Höhe des Halswirbels wurde verletzt. Die Folge war eine Querschnittlähmung vom Hals abwärts. Seitdem bin ich auf einen Rollstuhl und auch auf persönliche Assistenz angewiesen.

Wann ist Ihnen diese neue Situation nach dem Unfall bewusst geworden?
Ich war bei dem Unfall nicht ohnmächtig und habe gleich gemerkt, dass meine Beine sich anders anfühlten und da etwas nicht stimmt. Auch in den Armen hatte ich ein merkwürdiges Gefühl. Da habe ich mir schon gedacht, dass etwas Schlimmes passiert sein musste. Im Krankenhaus hat mir dann der Arzt gleich gesagt, dass es schlecht aussähe: Wirbelsäulenbruch. Ich glaube, das war ganz gut, dass ich gleich so eine eindeutige Diagnose bekommen habe. Ich war dann noch fast ein Jahr lang in der Reha-Klinik in Frankfurt. Dort wurde leider erst mal lange Zeit nicht mit mir über meine Prognose geredet, ich musste das erst einfordern. Da wären die klaren Worte zu Anfang besser gewesen

DAS ERSTE PEER COUNSELING

Insgesamt hatten Sie aber wahrscheinlich doch ein großes Gefühl der Unsicherheit und der Zukunftsangst?
Zunächst einmal stand ich unter Schock. Dann

habe ich verschiedene Phasen durchgemacht. Ich habe schon gemerkt, dass sich mein Leben ziemlich verändern würde, aber ich habe nie meinen Grundoptimismus aufgegeben, dass es trotzdem weitergehen würde. In einer Reha-Klinik trifft man ja auf andere Betroffene, die einen ähnlichen Unfall oder eine ähnliche Beeinträchtigung haben. Die erzählen dann, was sie inzwischen machen: „Ich fahre wieder Auto", „Ich bin wieder im Beruf". Das waren meine ersten Peers, die mir Hinweise gegeben und mich unterstützt haben. Auch die Therapeut*innen für Ergotherapie, Physiotherapie geben ja eine Richtung vor. Aber natürlich gehören auch Trauer und Schmerzen in diese Phase. Das erst einmal zuzulassen ist auch ein langwieriger Prozess.

WEITER IM ROLLSTUHL

Wie sah dann unmittelbar nach der Reha Ihr Alltag aus? Auf welche Assistenz waren Sie angewiesen?

Die erste Frage war: „Wie geht es weiter mit der Schule?" Ich hatte schon im Krankenhaus Unterricht bekommen. Für junge Menschen in meiner Situation, die noch Schüler waren, war üblicherweise die Internatsschule in Hessisch Lichtenau vorgesehen. Aber die lag in Nordhessen, weit entfernt von Familie, Freunden, meinem ganzen sozialen Umfeld. Die Regelschule, auf die ich bisher gegangen war, hat sich dann bereit erklärt, mich zu behalten. Das war Teil ihrer Schulkonzeption. Das war noch ein bisschen anders als das, was wir heute unter Inklusion und differenziertem Unterricht verstehen. Es gab auch schon einen Neubau mit Aufzug. Und so konnte ich noch für ein Jahr auf meine alte Schule zurück. Aber meine Lebenssituation war natürlich schon sehr verändert. Vor dem Unfall war ich relativ selbstständig gewesen. Das war jetzt wie ein Rückfall, dass ich wieder auf Unterstützung angewiesen war: „Wie komme ich abends ins Bett? Wie komme ich morgens wieder raus?" Waschen, Toilette – all diese Dinge, bei denen ich wieder auf meine Eltern angewiesen war. Die Klinik war da nicht wirklich hilfreich. Dort hieß es nur, meine Mutter sei ja nicht berufstätig, die könne das doch alles machen. Was das aber für einen Achtzehnjährigen bedeutet, der gerade dabei war, sich selbständig zu machen, kann man sich vorstellen. Doch damals gab es auch schon erste Möglichkeiten, Assistenz oder Dienste in Anspruch zu nehmen. Ein Problem war nämlich, wie ich es morgens schaffen konnte, rechtzeitig um acht Uhr in der Schule zu sein? Da haben wir, das war 1985, beim Pflegedienst der Sozialstation in Mainz-Lerchenberg angefragt. Die kamen aber aus dem Pflegebereich für ältere Menschen und meinten, sie kämen dann irgendwann am Vormittag vorbei. Das war nicht hilfreich. Aber damals wurden auch die ersten privaten ambulanten Dienste gegründet. Die wurden von den Wohlfahrtsträgern natürlich zuerst skeptisch beurteilt: Geld machen mit der Pflegebedürftigkeit von Menschen? Heute ist das selbstverständlich, dass es einen Markt gibt mit verschiedenen Anbietern. Der private Dienst kam dann morgens um sechs und brachte mich mit dem Fahrdienst zur Schule und wieder zurück. Nachmittags kamen Zivildienstleistende zu uns nach Hause. Das war schon ein großer Unterschied: Spontan, flexibel mit Freunden etwas unternehmen oder einmal länger aufzubleiben zu können, bei Partys zu bleiben. Unter meinen Freunden gab es eine große Bereitschaft, alles mit mir zu machen, aber es war auch eine große Umstellung. Zum Beispiel hatte ich früher Musik gespielt in einer Band, im Orchester – das ging mit meiner Handbehinderung nun nicht mehr. Ich habe mich umorientiert, war im Stadtschülerrat aktiv, überhaupt in der politischen Interessensvertretung. Ich bin aber auch dem Musikbereich treu geblieben und habe nun Konzerte organisiert. Das war für mich auch eine spannende Aufgabe.

Hat sich Ihr Freundeskreis verändert?

Ich glaube, in einer solchen Situation intensivieren sich die einen Freundschaften, die anderen, die schon vorher nicht allzu intensiv waren, gehen ganz verloren. Aber ein Freundeskreis ist auf jeden Fall geblieben. Dadurch, dass ich für ein Jahr auf meine Schule zurückgegangen bin, während andere dann schon mit der Schule fertig waren, hat sich der Freundeskreis auch anders entwickelt. Für mich war es interessant, in der Schule jetzt neue Mitschüler kennenzulernen, die mich von früher kaum kannten, die mich jetzt nur als Menschen mit Behinderung kennenlernten, als Matthias Rösch im Rollstuhl. Daraus sind dann Freundschaften entstanden, die bis heute halten.

Wie haben die Lehrer, die neuen und die alten Freunde Sie in Ihrem Schulalltag unterstützt?

Das lief sehr kollegial ab. Zum Beispiel lag zu jener Zeit der Musiksaal noch eine Treppenstufe hoch. Da haben alle mit angepackt und mich hochgewuchtet. Das würde ich heute gar nicht mehr zulassen, das ist für mich ein No-Go. Aber damals war das auch ein Ausdruck dafür, dass wir uns immer gegenseitig geholfen haben.
Es war ein katholisches Gymnasium. Das war eine Mischung aus „Wir nehmen die Herausforderung an und unterstützen das" und einer etwas mitleidigen, fürsorglichen Haltung. Von daher wurde ich als behinderter Schüler ein bisschen wie in Watte gepackt, gegen mich durfte nichts gesagt werden. Das fand ich immer blöd. Aber ansonsten war die Schule sehr kreativ, zum Beispiel wenn es um eine Behindertentoilette ging. Da haben die Hausmeister aus der Lehrerinnentoilette die Zwischenwände herausgenommen und dann aus Wasserrohren die Haltegriffe nachgebaut, also das, was heute in der UN-Behindertenrechtskonvention als angemessene Vorkehrung gefordert wird. Ein anderes Beispiel: Ich konnte ja nicht mehr so gut schreiben und hatte das auch erst wieder langsam lernen müssen. Die mehrstündigen Hausarbeiten in der Oberstufe hätte ich nicht bewältigen können. Da durfte ich dann immer im Computerraum mit Einzellehreraufsicht meine Kursarbeiten schreiben. Damals gab es dort die ersten Computer. Das Tippen ging bei mir zwar auch langsam, aber ich konnte besser korrigieren. Die Lehrer fanden es sogar gut, dass ich mich kurz und präzise fassen musste. Das habe ich also damals schon gelernt.

Wie würden Sie im Rückblick Ihr damaliges Verhalten gegenüber der neuen Lebenssituation einschätzen? Waren Sie eher empfindlicher oder vielleicht herausfordernder geworden?

Das kann ich gar nicht so genau sagen. Ich glaube, ich wollte einfach in puncto Freiheit und Selbstbestimmung weiterkommen und habe mir entsprechende Ziele gesteckt. Das war stark von den Paradigmen der Reha-Klinik geprägt: Viel üben, möglichst viel selbstständig machen, auch wenn es ewig dauert. Ich habe natürlich schon überlegt, wie ich meine Lebensgestaltung nach meinen Wünschen und Zielen erreichen könnte. Wir sind damals auf dem Lerchenberg umgezogen, weil unser Haus, ein Mietshaus, nicht barrierefrei war. Aber ich habe meinen Eltern gleich gesagt, dass das für mich nicht zentral sei. Ich wollte ja nicht für immer in meinem Elternhaus wohnen bleiben, sondern spätestens zum Studium ausziehen, wie meine Geschwister und alle anderen auch.

VON DER SELBSTREFLEXION ZUM PSYCHOLOGIESTUDIUM

Welche beruflichen Pläne hatten Sie während Ihrer Oberstufenzeit und welche haben sich eventuell da schon zerschlagen?

Zunächst einmal wollte ich den Kriegsdienst verweigern und Zivildienst machen. Mein Musterungsbescheid kam dann kurz nach meinem Unfall. Zum anderen wollte ich ursprünglich etwas in Richtung Geisteswissenschaften oder Musik studieren. Aber dann kam der Unfall, und aufgrund meiner Erfahrungen während der Reha-Zeit hat sich mir die Grundfrage gestellt: „Wieso sind die Menschen so wie sie sind, und wie entwickeln sie sich?" Ich wollte etwas machen, was auch mit mir als Mensch und mit anderen Menschen zu tun hat. So habe ich dann Psychologie studiert.

Haben Sie sich erst aus Ihrer Situation als behinderter Mensch heraus besonders für Psychologie interessiert oder hatten Sie sich schon davor dafür interessiert?

Auslöser war schon meine Situation als Behinderter und was so ein Einschnitt im Leben mit mir macht, was er mit der Familie macht, was für eine Rolle meine Eltern plötzlich wieder spielen – wo wir doch alle sehr viel Wert auf Selbstständigkeit gelegt haben. Auf einmal hat meine Mut-

Matthias Rösch (vierter von rechts) im Kreis des Bifos Peer Counceling-Ausbilderteams 1999

ter wieder eine fürsorgliche Rolle gespielt, auch eine ängstliche Seite entwickelt. Davon mussten wir uns erst mal ein Stück wieder befreien, das war für mich ein Stück weit wie eine zweite Pubertät. Wir haben als Familie eine Entwicklung durchgemacht, auch weil bei uns schon immer Pädagogik und Psychologie ein Thema waren. Das wollte ich dann durch ein Studium vertiefen.

EINE RICHTUNGWEISENDE PEER BERATUNG

Warum haben Sie als ausgesprochen freiheitsliebender Mensch sich dann doch für das heimische Mainz als Studienort entschieden?
Das war eher Zufall. Zunächst hatte ich mir mit einem Freund verschiedene Studienorte angesehen, auch Berlin. Ich hatte Termine mit Behindertenbeauftragten gemacht, um mich zu informieren, wie das gehen könnte mit Studium, Wohnen, Assistenz etc. Gleichzeitig hat mein Vater sich in Mainz danach erkundigt. Da stellte sich heraus, dass es dort ein Studierendenwohnheim mitten auf dem Campus gab, mit vier rollstuhlgerechten Zimmern – was man damals eben unter rollstuhlgerecht verstand. Die Zimmer waren größer, es gab eine Rampe und auf dem Flur ein größeres Bad. Das war der bauliche Standard der 1950er Jahre für diese Zwecke. Ursprünglich wollte ich dort nur für das Grundstudium bleiben, zum Ausprobieren. Dann herrschte dort aber ein richtiges internationales Flair. Die meisten Bewohner*innen kamen ja aus anderen Ländern. Zum Psychologiestudium selbst bin ich letztendlich durch meine Studienberaterin beim Arbeitsamt gekommen. Da spielte wieder der Peer-Aspekt eine Rolle, denn ich kannte die Beraterin schon. Sie war mit einem Mann verheiratet, der auch mit einer Querschnittlähmung im Rollstuhl saß. Sie war also kein direktes Peer, aber meine Situation war ihr sehr vertraut. Die Beratung und Unterstützung gleichartig Betroffener haben in meinem Leben immer wieder eine Rolle gespielt.

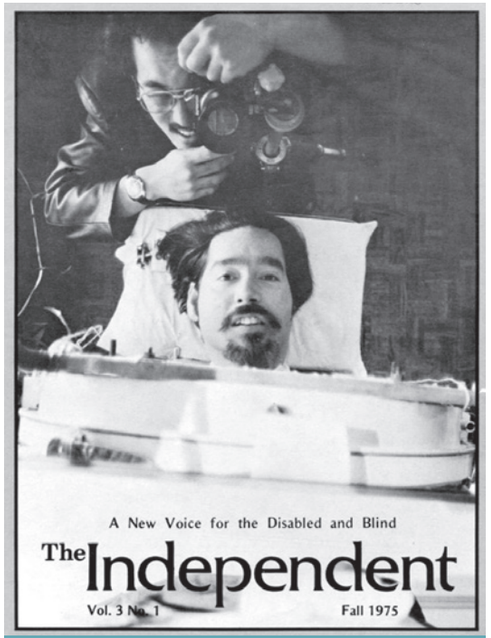
Das hat Sie also in Ihrem Entschluss bestärkt, Psychologie zu studieren?
Ja, denn es war ja nicht irgendjemand, der mir beim Arbeitsamt gegenüber saß, sondern eine vertrauenswürdige Person, die sich in meine Situation hineinversetzen konnte. Das war für mich der Punkt.

Wurde der Studienort noch einmal thematisiert, inwieweit der auch für behinderte Studierende akzeptabel war oder nicht?
Ja, damals waren die Bedingungen noch nicht so gut wie heute. Zum Beispiel gab es am Gebäude des Philosophikums, wo viele Vorlesungen stattfanden, eine relativ steile Gepäckauffahrt. Für die brauchte ich Hilfe. Aber mein Institut für Psychologie war in einem Neubau, der hatte schon eine barrierefreie Toilette. Auch die Mensa war ganz gut geregelt. Die Grundvoraussetzungen an der Uni Mainz waren für damalige Verhältnisse also schon ganz gut.

VOM STUDIUM ZUR BEHINDERTENPOLITISCHEN ARBEIT UND ZURÜCK

Welche Richtung haben Sie dann bei Ihrem Psychologiestudium eingeschlagen? Haben Sie vielleicht spezielle Interessen aus Ihrer Behinderung heraus entwickelt?
Das Studium war anders als erwartet – sehr theorie- und methodenlastig. Ich habe dann Nebenaktivitäten entwickelt, die ich spannender fand: Ich habe mich in der Fachschaft engagiert. Ich hatte ein Plakat der Arbeitsgemeinschaft behinderter und nichtbehinderter Studierender beim AStA der Universität Mainz gesehen. Eigentlich war das nicht mein Anspruch, als behinderter Mensch Behindertenpolitik zu machen. Lieber wollte ich als behinderter Mensch in einem ganz regulären Job arbeiten. Das wäre für mich eine Herausforderung gewesen. Aber dann dachte ich, mit meiner Erfahrung als Betroffener könnte ich immerhin für behinderte Menschen etwas bewirken, zum Beispiel die Barrierefreiheit an der Uni Mainz verbessern. So habe ich zusammen mit der Sozialreferentin des AStA (Allgemeiner Studierendenausschuss) eine Arbeitsgruppe aufgebaut. Wir haben damals schon behinderungsübergreifend gearbeitet. Zu uns kamen blinde Studierende, die Pädagogik studierten und mit denen ich auch schon im Mainzer Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen (ZsL Mainz e.V.) gearbeitet hatte. Es kamen Menschen, die auf Assistenz angewiesen waren, oder auch die Behindertenbeauftragte der Stadt Mainz, Marita Boos-Waidosch, die in der Selbsthilfe und in den Clubs Behinderter und ihrer Freunde e.V. engagiert war. Wir haben dann gemeinsam die politische Arbeit aufgenommen.

Was konnten Sie konkret bewirken? War Ihr Engagement erst einmal auf die Universität beschränkt oder ging das schon darüber hinaus?
Zunächst einmal haben wir für den Campus der Uni einen Forderungen-Katalog aufgestellt. Darin ging es zum Beispiel um einen Arbeitsplatz für blinde und sehbehinderte Menschen in der Universitätsbibliothek – der dann auch eingerichtet wurde. Damals wurden die ersten Scanner mit Texterkennung von Kurzweil Technologies (US-Hersteller von Geräten, die erstmals fotografierte Texte in Sprache umwandeln konnten) angeschafft. Außerdem wurden Zivildienstleistende als Servicekräfte für behinderte Studierende angestellt. Und es wurde ein Übersichtsplan erstellt, welche barrierefreien Zugänge es auf dem Campus gab. Zusammen mit der Uni wurde ein Programm erarbeitet, um nach und nach alle Gebäude barrierefrei zu machen. Es gab auch erste politische Aktivitäten: Die frisch sanierte Mensa hatte zwar eine Behindertentoilette bekommen, aber das Gebäude war weiterhin nur über drei Stufen zugänglich. Da haben wir die Treppe blockiert und die Presse eingeladen. Das war unsere erste politische Aktion. Daraufhin wurden die Stufen umgebaut, und es wurde auch ein Lift eingebaut. Für uns war aber von Anfang an klar, dass unsere Aktivitäten auf die ganze Stadt ausgeweitet werden müssten. Wie können behinderte Menschen abends ins Kino gehen, in die Kneipe? Wie kommen sie mit dem Bus oder der Straßenbahn dorthin? Gibt es barrierefreie Wohnungen? Welche Assistenz gibt es? Wenn Frauen mit Behinderung, Studentinnen, auf Zivildienstleistende angewiesen waren, dann haben ihnen junge Männer bei der Pflege mit allen intimen Notwendigkeiten geholfen. Das war ein klarer Missstand. Wir haben deshalb auch gleichgeschlechtliche Assistenz gefordert.



Ed Roberts auf dem Cover der Zeitschrift „The Independent"

Inwieweit war Ihr umfangreiches behindertenpolitisches Engagement zeitlich mit einem Psychologiestudium vereinbar? Und haben sich beide vielleicht thematisch ergänzt?

Wegen meiner behindertenpolitischen Aktivitäten habe ich mein Studium zwar nicht in der Regelstudienzeit geschafft, aber diese Aktivitäten haben mich in dem, was ich heute mache, fast mehr geprägt als mein Studium. Trotzdem war das Studium extrem wichtig, um methodisches Vorgehen zu lernen, das ich auch später noch gut gebrauchen konnte. Wir haben damals Veranstaltungsreihen gemacht zum Thema Independent Living-Bewegung – selbstbestimmt leben. Wir haben Menschen wie Ottmar Miles-Paul oder Uwe Frevert eingeladen zum Thema Arbeitgebermodell, persönliche Assistenz. Uwe Frevert hatte Erfahrungen aus München, wo diese Themen damals gerade umgesetzt wurden. Aber auch amerikanische Referenten kamen zu uns, Victoria und Bill Bruckner aus San Francisco vom Independent Living-Center, um zum Thema Peer Counseling zu sprechen. Mit denen haben wir auch einen Wochenend-Workshop zusammen mit dem AStA der Uni organisiert. Dabei habe ich gelernt, wie politische Arbeit sich verbinden lässt mit individueller Beratungsarbeit, bei der Menschen mit Behinderung sich einbringen konnten und auf Augenhöhe sich gegenseitig unterstützt und empowert haben. Empowerment ist ein ganz zentraler Begriff beim Peer Counseling. Ich habe überlegt, wie ich all das auch in mein Psychologiestudium einbringen könnte und habe dann meine Diplomarbeit in Klinischer Psychologie geschrieben zum Thema Peer Counseling. Wir hatten ein Ausbildungshandbuch vom Center for Independent Living in San Franzisco für ehrenamtliche Peer Counselor. Das war sehr amerikanisch-pragmatisch strukturiert. Ich habe es gemeinsam mit einem Freund übersetzt und dann für meine Diplomarbeit selbst so einen Kurs gegeben. Die Teilnehmer*innen habe ich mit einer Gruppe von Nicht-Teilnehmer*innen verglichen: Was haben die Teilnehmer*innen gelernt? Wie haben die sich bezüglich ihrer Behinderung entwickelt? Wie können sie sich nun kommunikativ äußern? Wir haben Videoaufnahmen und Tests ausgewertet, und ich habe Forschungsergebnisse aus dem Ausland – den Niederlanden, den USA – mit einbezogen. So konnte ich mein behindertenpolitisches Engagement ins Studium einbringen.

PEER COUNSELING UND BEHINDERTENPOLITISCHE ARBEIT

Wie bedeutet Peer Counseling konkret?

Peer bedeutet ganz allgemein eine Gruppe gleichartig Betroffener, Menschen mit ähnlichen Lebenserfahrungen oder ähnlichem Lebenshintergrund. In diesem Fall sind das eben Menschen mit Behinderungen. Und Counseling heißt Beratung. Die Counseling-Methode stammt auch aus den USA und wurde ursprünglich an den Hochschulen entwickelt, wo die älteren bzw. erfahreneren Studierenden die Studienanfänger*innen beraten und unterstützen – im Studienalltag, aber auch praktisch und emotional bei der Loslösung von der Familie, zum Beispiel. Es ist ein ganzheitlicher Ansatz von Beratung – vom Menschen ausgehend und für alle Lebensbereiche. Und es ist eine ehrenamtliche Beratung, keine professionelle. Die Peer Counselor sind selbst noch in der Ausbildung und erhalten Supervision. Damit ist es kein Selbsthilfe-Treffen, sondern hat eine fachlich-systematische Grundlage. Es gibt bestimmte Fragetechniken, nach der Methode der personenzentrierten Gesprächsführung von Rogers. Und es gibt regelmäßige Feedback-Gespräche.

Hat das Peer Counseling Sie auf die Idee gebracht, ein Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen zu gründen oder besteht da kein Zusammenhang?

Das Peer Counseling war der Grundstein, denn es stellt ja eine Verbindung her zwischen individueller Unterstützung und politischer Arbeit. Peer Counseling ist mehr als eine Methode: Mit seinem Ansatz des Empowerment wird jedem Menschen zugetraut, die eigenen Probleme selbst lösen zu können – durch Beratung. Aber um sich selbst helfen zu können, muss es entsprechende Rahmenbedingungen geben. Die sind dann das Ziel der politischen Arbeit: der Kampf für Barrierefreiheit, für Assistenz, die Bürgerrechtsbewegung in den USA. Deshalb wird Peer Counseling auch als die pädagogische Methode der behindertenpolitischen Independent Living-Bewegung bezeichnet. Das wurde damals in den 1970er Jahren in den ersten Center for Independent Living (CIL) in Berkeley und Boston festgehalten: Als Interessenvertretung sind wir politisch tätig, aber als Peers individuell unterstützend, solidarisch uns gegenseitig stärkend. Das fand ich als Psychologe eine spannende Kombination. So haben wir aus einer Gruppe von behinderten Studierenden und deren Umfeld heraus einen Verein gegründet – das Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen in Mainz (ZsL Mainz e.V.).

DIE GRÜNDUNG DES ZENTRUMS FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN

Was wollten Sie in diesem Zentrum konkret bewegen?

Für mich war erst mal wichtig, Erfahrungen zu sammeln. Ich hatte schon während meines Studiums ein Praktikum im Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Köln gemacht. Dort habe ich von Menschen wie Tobias Reinarz, Anita Grießer und anderen sehr viel gelernt über Beratungsarbeit, Gremienarbeit, Organisation und Finanzen. Das war eine wichtige Grundlage. Auch als der Bundesverband Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben gegründet wurde, gab es schon so etwas wie eine Vernetzung im amerikanischen Stil. Ich war damals, 1989, zufällig in den USA und noch kaum behindertenpolitisch tätig. Ich wollte herausfinden, ob ich in den USA vielleicht ein Semester lang studieren könnte und habe mir bei dieser Gelegenheit in Berkeley das Center for Independent Living angesehen. Dort war ich ganz beeindruckt von den vielen Fotos, Urkunden, Terminen in Washington, Bildern mit Präsidenten usw. Das Center for Independent Living in Berkeley ist ja die Wiege der Independent Living-Bewegung, die von Ed Roberts und anderen gegründet wurde. Ich war ja nur auf der Durchreise, aber sie sagten mir, sie hätten gerade einen Praktikanten aus Deutschland da, der könne sich am nächsten Tag um mich kümmern. Das wäre Ottmar Miles-Paul gewesen. Aber wir mussten am nächsten Tag ja schon wieder weiter, und so haben Ottmar und ich uns verpasst. Später habe ich viel mit ihm zusammengearbeitet, er war ja auch mein Vorgänger als Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen in Rheinland-Pfalz.

Bei der Gründung eines Zentrums nach amerikanischem Vorbild hat uns dann die Zentralstelle für Arbeitsvermittlung, die Stellen für behinderte Studierende und Hochschulabsolvent*innen vergab, sehr unterstützt mit ABM (Arbeitsbeschaffungs-)-Maßnahmen, bei der Vereinsgründung und mit hauptamtlichen Kräften. Wir haben zu dritt ein Büro gemietet, für das es von der Stadt eine kleine Grundfinanzierung gab. Unser Businessplan war Beratungsarbeit, Interessenvertretung und vor allem Weiterentwicklung. Nach zwei Jahren mussten wir zur Weiterfinanzierung uns um neue Projekte kümmern. Das war alles ziemlich riskant, wie eine kleine Unternehmensgründung.

Und wie waren der Zulauf und der Zuspruch? Sind Ihnen die Menschen eher skeptisch oder offen begegnet? Welche Probleme haben sie an Sie herangetragen?
Eine Beratungsorganisation von Behinderten für Behinderte war schon etwas Besonderes. Es war etwas Besonderes, dass behinderte Menschen Leitung, Beratung, Management und Interessenvertretung selbst übernommen und sich nach außen selbst vertreten haben. Normalerweise hatten in den Behindertenverbänden und -organisationen die Nichtbehinderten die hauptamtlichen Jobs und haben die Organisation nach außen vertreten. Aber wir haben auch für die Mitgliedsorganisationen der ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.) ganz klar gesagt: Das müssen die Behinderten selbst machen. Das wurde dann von der Landespolitik wie auch von der Kommunalpolitik bzw. den Ratsuchenden selbst positiv aufgenommen. Wir haben auch Peer Counseling-Kurse und Gesprächskurse durchgeführt, das war eine spannende Zeit.

VON DER KOMMUNALPOLITIK IN DIE LANDESPOLITIK

Nachdem Sie dann lange Jahre für das ZsL Mainz (Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. Mainz) tätig waren, legten Sie 2002 Ihre hauptamtliche Tätigkeit nieder. Welche Gründe oder Motive gab es dafür?
Es gab eine Anfrage aus dem rheinland-pfälzischen Sozialministerium von der damaligen Sozialministerin Malu Dreyer und dem Behindertenbeauftragten Dr. Richard Auernheimer. Sie suchten jemanden, der im Sozialministerium für den Bereich Behindertenpolitik in einem der Referate arbeiten könnte und aus der Behindertenszene kam. Damals hat in der Behindertenpolitik ja ein Paradigmenwechsel stattgefunden – weg von der klassischen Einrichtungsförderung, hin zu einer mehr an Bürgerrechten orientierten Politik, zu Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung. Das hat mich gereizt, weil ich ohnehin schon im Landesteilhabe-Beirat aktiv war und über die Projektarbeit mit dem Landesministerium in Kontakt war. Aber es war trotzdem etwas Neues.

Welche Erfahrungen haben Sie im Ministerium sammeln können? Was hat die Arbeit dort von Ihrer vorherigen Arbeit unterschieden?
Zunächst einmal musste ich ja die Verwaltungsstrukturen und -vorgänge erst kennenlernen. Meine Aufgabe war, die Umsetzung von Gesetzen zu begleiten. Damals wurde gerade das Landesbehindertengleichstellungsgesetz erarbeitet und verabschiedet. Und 2003 war das Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen (EJMB). Da sollten Regionalkonferenzen organisiert und dabei Menschen mit Behinderungen mit einbezogen werden. Das ähnelte schon dem, was ich bisher gemacht hatte. Neu waren vor allem die Finanzstrukturen, Genehmigungsstrukturen, Angebotsstrukturen. Ich war für die Werkstätten für behinderte Menschen zuständig, also eigentlich für jene Einrichtungen, die ich gerne schließen wollte. Da bekam ich dann auch entsprechende Reaktionen von Seiten der Geschäftsführer und Träger dieser Einrichtungen. Teilweise musste ich auch Förderbescheide mitunterschreiben und auf den Weg bringen, weil das Verfahren bereits lief. Natürlich habe ich auch Alternativen geprüft: „Wenn es schon einen Bedarf an Werkstätten gab, konnten es dann nicht Integrationsbetriebe sein?" Es ging also auch um landesweites Verwaltungshandeln, um die Schaffung von Strukturen und wie man die engen finanziellen Spielräume besser nutzen könnte. Das war schon ein Unterschied zu den reinen Forderungen in der ISL.

Konnten Sie den Paradigmenwechsel zu mehr Inklusion und selbstbestimmtem Leben durch bestimmte Aktionen und gezielte Förderungen mit anstoßen?
Ich konnte ja nicht allein entscheiden, aber ich konnte eine ganze Menge mit begleiten, zum Beispiel in der Kommission Wohnen: Wie lässt sich die Wohnheimförderung umstellen? Es gab schon das persönliche Budget, selbstbestimmte Hilfe nach Maß, als Alternative zum Wohnheim.

Matthias Rösch (zweiter von links) während der Sommeruniversität 2003

Das hatten wir in Rheinland-Pfalz ganz früh in die Wege geleitet. Ich konnte nun daran mitwirken, zum Beispiel das Budget Wohnen auf ein Budget Arbeit umzustellen, alternativ zur Werkstatt für behinderte Menschen. Es gab aber auch harte Diskussionen: wenn zum Beispiel Elternvertreter Wohnheimplätze für ihre erwachsenen Kinder forderten, weil nur Wohnheime Sicherheit bieten könnten. Ich habe dabei eine Menge gelernt, auch aus der Sicht der Interessenvertretung eines Behindertenverbandes. In einer Verwaltung auf Landesebene hatte ich ja nun mit ganz anderen Akteuren und Sachzwängen zu tun, als ich es von früher her gewohnt war.

VOM LANDESMINISTERIUM IN DEN MAINZER STADTRAT

Sie waren von 2004 bis 2014 für Bündnis 90/Die Grünen als bau- und behindertenpolitischer Sprecher im Mainzer Stadtrat. Sie haben quasi die Seiten gewechselt vom Lobbyisten zum Politiker. Wie haben Sie diesen Wechsel erlebt, und wofür haben Sie sich in Ihrer neuen Funktion konkret eingesetzt?
Ich bin meiner Heimatstadt Mainz sehr verbunden. Ich bin ja auch nach dem Studium dort geblieben, weil sich da viel entwickelt hat mit dem Behindertenbeirat, das ZsL. Ich war dann 1996 Vorsitzender des Behindertenbeirats der Stadt Mainz, den wir damals neu gegründet

haben. Außerdem habe ich den Anspruch, immer etwas Neues auszuprobieren. Ich hatte also gesagt, ich wolle bei der nächsten Kommunalwahl versuchen im Stadtrat Kommunalpolitik zu machen. Da kam die damalige Kreissprecherin der Grünen, Tabea Rößner, jetzt Bundestagsabgeordnete, auf mich zu und meinte, sie würde mich unterstützen, wenn ich als parteiloser Kandidat auf der Liste der Grünen kandidieren würde. Das habe ich gemacht und die Themen aus der behindertenpolitischen Interessenvertretung mit in die Kommunalpolitik genommen. Es gab damals die Kampagne Behinderte Menschen in die Parlamente – also nicht nur von außen Interessenvertretung und Lobbyarbeit zu machen, sondern direkt dort, wo die Entscheidungen getroffen werden. Das gibt es auch heute noch viel zu wenig. Ich wurde auf die Kandidatenliste gesetzt und gewählt, aber ich konnte nicht nur Behindertenpolitik machen, sondern musste mir noch einen weiteren Arbeitsbereich wählen. Das war die Baupolitik – ein sehr umfangreiches Gebiet. Ich habe wieder mal eine ganze Menge gelernt. Und die Kommunalpolitik ist spannend, weil man gleich vor Ort sieht, was wie realisiert wird. Eines meiner Hauptanliegen war, barrierefreien bezahlbaren Wohnraum zu schaffen und die Stadt zu einem barrierefreien Lebensumfeld zu machen. Bei jedem Bebauungsplan ging es darum, einen Anteil an sozial gefördertem Wohnungsraum mit festzuschreiben. Das war damals noch nicht üblich. Ein anderes Thema war die Nahversorgung vor Ort: Bekommt ein älterer Mensch oder ein Mensch mit Behinderung in seinem Ortsteil wirklich noch alle Dinge, die er für das tägliche Leben braucht? Oder soll ein Einkaufsmarkt auf der grünen Wiese genehmigt werden, der nur mit dem Auto erreichbar ist? Solche Themen kommen zwar aus der Behindertenpolitik, lassen sich aber auf die Kommunalpolitik und Parteipolitik übertragen.

„MAN KENNT SICH“ IST DIE BESTE INKLUSION

Welche Sensibilität gegenüber Behinderten und Behindertenpolitik haben Sie bei Bündnis 90/Die Grünen und bei den anderen Parteien wahrgenommen? Sie dürften so etwas wie ein Exot in dieser Fraktion gewesen sein.
Nein, ich bin in Mainz aufgewachsen und kannte die Kolleg*innen teilweise. Das ist der Vorteil, wenn man eben nicht in einer Sondereinrichtung lebt, sondern mit behinderten und nichtbehinderten Mitschülern gemeinsam in der Schule war. Den jetzigen Oberbürgermeister, zum Beispiel, hatte ich schon beim Stadtschülerrat getroffen. Mainz hat 200.000 Einwohner*innen – man kennt sich großenteils. Und auch aus meiner Arbeit im Zentrum für selbstbestimmtes Leben habe ich schon Sozialdezernenten und andere gekannt. Ich war also kein absolut Unbekannter für die anderen, und die Grünen sind ja auch grundsätzlich für Offenheit und Vielfalt. Es gab eine starke behindertenpolitische Tradition. In den 1980er Jahren war die Bundestagsfraktion in die USA gereist, und Menschen wie Andreas Jürgens, Lothar Sandfort, Horst Frehe sind profilierte Grüne Behindertenpolitiker. Sie sind auch selbst betroffen. Ich habe aber gesagt: „Ich werde so lange nicht Mitglied eurer Partei, solange eure Geschäftsstelle nicht barrierefrei ist.“

Und wie haben Die Grünen reagiert?
Als sie bei der Kommunalwahl über 20 Prozent bekamen, suchten sie neue Räume für ihre Geschäftsstelle und haben dabei gezielt auf Barrierefreiheit geachtet. Zur Eröffnung der Räume kam dann die Kreissprecherin mit einem Mitgliedsantrag auf mich zu, und ich habe unterschrieben.

Für Ihr kommunalpolitisches Engagement war es Ihrer Erfahrung nach also wichtiger, sich gegenseitig zu kennen als die Frage, ob jemand behindert ist oder nicht. Wie kam es dann 2013 zu Ihrer Ernennung zum Landesbehindertenbeauftragten von Rheinland-Pfalz?

VOM REFERATSLEITER ZUM LANDESBEHINDERTENBEAUFTRAGTEN

Es war schade, dass Ottmar Miles-Paul aus persönlichen Gründen aufgehört hat als Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen. Ich hatte zuvor schon intensiv mit ihm zusammengearbeitet. Damals in der Rot-Grünen Koalition hatten die Grünen das Vorschlagsrecht für den Landesbehindertenbeauftragten. Da habe ich Interesse angemeldet. Und wegen meiner Arbeit im Stadtrat und für Bündnis 90/Die Grünen wurde ich dann auch benannt.

Was hat sich mit dieser neuen Funktion für Sie geändert? Wie sah Ihr neuer Arbeitstag aus?
In der Fachabteilung hatte ich zwar Freiräume, aber ich musste auch viel zuarbeiten. Als Landesbeauftragter kann ich meine Arbeitsschwerpunkte noch freier selbst bestimmen. Das ist mir wichtig. Aber auch die Einbeziehung des Ministeriums in die Landesregierung ist enorm wichtig. Als Landesbeauftragter habe ich zum einen eine Ombudsfunktion für Menschen mit Behinderung – mein Team und ich kümmern uns um konkrete Anliegen, in Zusammenarbeit mit Ministerien, Landesverwaltung und Kommunalverwaltung. Zum anderen trete ich bei der Gesetzgebung für die Rechte von Menschen mit Behinderung ein: beim Schulgesetz, der Landesbauordnung, bei der Weiterentwicklung des Teilhabegesetzes. Dabei arbeiten wir mit den Behindertenverbänden und -interessenvertretungen zusammen. Es gibt einen Landesteilhabebeirat, dessen Vorsitzender ich auch bin und der mich berät.

NOTWENDIGER PARADIGMENWECHSEL IM LAND DER SONDERWELTEN

Sie sind jetzt seit drei Jahren als Landesbehindertenbeauftragter im Amt. Wo besteht Ihrer Meinung nach der größte politische Handlungsbedarf?
Deutschland ist geprägt von Sonderwelten für Menschen mit Behinderungen: Einrichtungen im Bereich Wohnen, Werkstätten für behinderte Menschen, Förderschulen. Darin haben wir eine sehr lange Tradition. Wenn wir etwas für Menschen mit Behinderungen tun, dann außerhalb der Gesellschaft. Es ist gut, dass für behinderte Menschen etwas getan wird, aber die Ausgrenzung und die Sonderwelten sind ein Problem. Die widersprechen auch dem Auftrag der UN-Behindertenrechtskonvention für Inklusion, Gleichstellung und Menschenrechte. Wir müssen versuchen, die Angebote und Möglichkeiten, die es für behinderte Menschen gibt, in die regulären Systeme, den allgemeinen Arbeitsmarkt, die allgemeine Schule, in Wohnen im Quartier usw. zu überführen. Dafür brauchen wir Barrierefreiheit, Unterstützung und Assistenz, und eben auch vernünftige umsetzbare Rechte für Menschen mit Behinderungen. Da gibt es eine Menge zu tun. Das Bundesteilhabegesetz bleibt leider sehr stark hinter den Ansprüchen und Erwartungen zurück. Wir hoffen, dass ein Paradigmenwechsel noch stattfinden wird. Denn auch in Rheinland-Pfalz gibt es noch große Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen. In der Stiftung Scheuern bei Nassau an der Lahn, zum Beispiel, muss man über eine Brücke und kommt dann erst zu dem Wohnkomplex, in dem die Menschen mit Behinderungen leben. Solche Sonderwelten gibt es noch. Aber es ist auch eine Menge in Bewegung, in Richtung Dezentralisierung, Angebote im Lebensumfeld behinderter Menschen. Auch die Schule war ein ganz intensives Thema. Ich habe selbst die Erfahrung gemacht, dass ein körperbehinderter Mensch zielgleichem Unterricht folgen kann. Aber der Unterricht müsste so differenziert werden, dass auch Menschen mit Lernschwierigkeiten mitmachen können. Da haben wir noch eine Menge zu tun in Richtung offene Unterrichtsform. Das ist ja auch unser Auftrag gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention. Andere Länder sind da weiter. Ein weiterer wichtiger Umsetzungspunkt ist die Barrierefreiheit – bauliche Barrierefreiheit, aber auch Barrierefreiheit in der Kommunikation, zum Beispiel für gehörlose Menschen: dass die Gebärdensprache nicht nur beim Arztbesuch, sondern auch bei einer Kulturveranstaltung angeboten wird. Und wir wollen Restaurants, Kinos usw. nicht nur barrierefrei bauen, sondern bestehende barrierefrei umbauen können. Da gibt es noch eine ganze Menge zu tun, um Selbstbestimmung zu ermöglichen.

VORBILD USA

Ich habe nun noch ein paar Fragen, die nicht unmittelbar mit ihrer politischen Tätigkeit zu tun haben, zum Beispiel: Haben Sie in Amerika feststellen können, dass mit behinderten Menschen anders umgegangen wird als in Deutschland?
Ja, in den USA ist man mir als behindertem Menschen im Rollstuhl ganz anders begegnet als es in Deutschland üblich ist. Ich wurde respektvoller behandelt und nicht so unsicher oder mitleidig angeschaut. Dort haben mich die Menschen direkt angesprochen und nicht nur meine Begleitperson. Ich wurde auch als Kunde respektiert und wahrgenommen. Das alles ist in den USA selbstverständlich. Dort gibt es ja ohnehin eine sehr vielfältige Gesellschaft. Natürlich gibt es auch Ausgrenzung, vor allem vor dem Hintergrund von Rassismus, aber grundsätzlich herrschen dort mehr Offenheit und gegenseitiger Respekt. Das hat mich sehr beeindruckt. Ein anderer Punkt ist, dass in den USA aufgrund ihrer Antidiskriminierungsgesetze ein Maß an Barrierefreiheit herrscht, von dem ich in Deutschland nur träumen kann. Wenn ich dort essen gehen will, kann ich relativ sicher sein, dass das Restaurant eine Rampe hat. In New York gab es barrierefreie Busse, Hochflurbusse. Als ich mit meinem Rollstuhl ankam, stieg der Fahrer aus, hat an der mittleren Tür einen Schalter umgelegt, und schon wurden die Stufen ausgefahren zu einer Plattform, die sich absenkte. Ich konnte drauf, die Plattform fuhr wieder hoch und ich bin in den Bus gerollt. So bin ich mit Bussen durch New York gefahren. Das war ein irres Erlebnis, denn in Deutschland hatten die Linienbusse und Straßenbahnen damals noch mehrere Stufen und man hatte uns gesagt, ein barrierefreier Bus sei weder technisch noch finanziell umsetzbar. Meine Erfahrungen aus den USA und das, was ich am Independent Living-Center erlebte, zum Beispiel das Peer Counseling, haben mir viel Schwung gegeben. Ich konnte mich vor Ort davon überzeugen, dass eine Gesellschaft sich so gestalten lässt, dass Menschen mit Behinderung sich freier und selbstbestimmter fühlen können als bei uns.

ALLIANZ GEGEN GENERELLE AUSGRENZUNG

Sie vertreten Menschen mit verschiedensten Behinderungen. Wie leicht bzw. wie schwer fällt es Ihnen, sich auf die damit verbundenen unterschiedlichen Bedürfnisse, Probleme und Herausforderungen einzustellen?
Das war für mich ein Lernprozess. Da ich selbst körperbehindert und ein wenig kopflastig bin, hatte ich natürlich eher Bezug zu anderen körperbehinderten oder sinnesbehinderten Studierenden. Menschen mit Kommunikationsproblemen oder Lernschwierigkeiten waren mir dagegen fremd. Ich musste erst lernen, mich auf ihre Erfahrungen, ihr Potenzial und ihre Kommunikationsart einzulassen. Das war für mich sehr gewinnbringend. Denn irgendwann kam ich darauf, dass Peer sein nicht bedeutet, die gleiche Art von Behinderung zu haben, sondern die Erfahrung zu teilen, aufgrund einer Beeinträchtigung von der Gesellschaft ausgegrenzt zu werden. Das war auch schon beim AStA so gewesen: Es gab ein autonomes Behindertenreferat, ein Schwulen- und Lesbenreferat, ein Frauenreferat – und irgendwann haben wir uns zusammengetan und eine Arbeitsgruppe Antidiskriminierung gebildet. Damals, kurz nach der deutschen Wiedervereinigung 1990, ging es um eine neue gemeinsame Verfassung und was darinstehen sollte. Da zeigte sich, dass die Diskriminierungserfahrung und der Wille, sich politisch dagegen zu wehren und sich zu emanzipieren, allen diesen Gruppen gemeinsam war. Auch als Mensch mit Behinderung braucht es ein Coming-out wie bei den Schwulen, um zu sagen: Das Behindertsein gehört zu mir und ich trete für meine Rechte ein. Ich bin kein Fußgänger im Rollstuhl, der sich anpasst, sondern meine Beeinträchtigung gehört zu meiner Persönlichkeit. Wer etwas dagegen hat oder mich ausgrenzt, der greift mich auch als Person an. Ich habe genauso Rechte wie andere Menschen auch, und für die kämpfe ich. Dieses Bewusstsein von Diskriminierung ging über die eigene Peergroup hinaus, auch über die verschiedener Behinderungsarten, es war ein allgemeines Bewusstsein von Diskriminierung unterschiedlichster Gruppen.

ASSISTENZ ZUR SELBSTBESTIMMUNG – EIN WIDERSPRUCH IN SICH?

Assistenz soll unabhängiger machen. Ist das nicht ein Widerspruch in sich? Welche Vor- und Nachteile hat die Assistenz aus Ihrer persönlichen Sicht?
Ich bin zwar auf Assistenz angewiesen, aber sie ermöglicht mir wiederum mehr Selbstbestimmung. Zum Beispiel konnte ich während meines Studiums zu Treffen in andere Städte fahren, ohne mich um jedes einzelne Stufenhindernis sorgen zu müssen. Die Assistenz ermöglicht mir also ein großes Maß an Freiheit und Selbstbestimmung und Konzentration auf das, was ich kann und machen will. Aber natürlich ist dann eben auch immer jemand dabei, ich habe keine Privatsphäre, auch keine Intimsphäre, und immer sind Rücksichtnahme und Personalführung gefordert. Gleichzeitig bedingt Assistenz ständige Existenzängste: Wenn zum Beispiel an Silvester der Dienst und die Bereitschaft zusammenbrechen, wer hilft mir dann ins Bett? Ständig muss alles organisiert werden. All diese Einschränkungen muss ich in Kauf nehmen. Ich lebe also immer zwischen den Polen der Vorteile und der Nachteile von Assistenz.

Das Interview führte Jörg von Bilavsky.

ZEITZEUGE

Matthias Rösch wurde 1966 in Bad Kreuznach in Rheinland-Pfalz geboren und wuchs in Mainz-Kastel auf. Er ist Dipl.-Psychologe und in der kommunalen und auch landesweiten Behindertenpolitik tätig. Mit 18 Jahren hatte er einen Fahrradunfall, seitdem ist er querschnittgelähmt und auf einen Rollstuhl angewiesen. Nach seinem Studium wurde er hauptamtlicher Mitarbeiter in dem 1993 von ihm mitgegründetem Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. in Mainz, später Referatsleiter im Sozialministerium in Rheinland-Pfalz. Kommunalpolitisch war er Vorsitzende des Behindertenbeirats der Stadt Mainz und ab 2004 zehn Jahre Mitglied des Stadtrats. Seit 2013 ist er rheinland-pfälzischer Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen.

RAÚL AGUAYO-KRAUTHAUSEN

„WER, WENN NICHT WIR? UND WANN, WENN NICHT JETZT? UND WO, WENN NICHT HIER?“

Herzlich Willkommen zu unserem Zeitzeugeninterview, Raúl Aguayo-Krauthausen.

BIOGRAFISCHES

Wie war deine Kindheit in Lima?
Meine Eltern – meine Mutter ist Deutsche, mein Vater Peruaner – haben in Südamerika gelebt. Als sie erfuhren, dass ihr Kind eine Behinderung hat, haben sie entschieden, dass es wohl besser wäre, nach Deutschland zu gehen, weil dort die Versorgung und die Infrastruktur natürlich besser waren als in Südamerika. Da meine Eltern politisch alternativ angehaucht sind, war West-Berlin die einzige Stadt, die für sie ernsthaft in Frage kam. So sind wir dann, als ich ungefähr ein Jahr alt war, nach West-Berlin gezogen. Meine Mutter war damals noch relativ jung, Anfang zwanzig, und hatte noch keine Vorstellung von Integration oder Inklusion. Durch Zufall haben meine Eltern eine Familie kennengelernt, die auch ein behindertes Kind mit Glasknochen hatte und das auch gerade in einen Kindergarten kommen sollte. Da sind sie dann einfach deren Fußstapfen gefolgt. Und durch Zufall bin ich in einen der ersten integrativen Kindergärten Berlins gekommen.

Wie hat dich deine Behinderung in der Kindheit beeinflusst? Und wie hat dein familiäres Umfeld deine Behinderung aufgenommen?
Ich bin ja von Geburt an behindert, es gab also kein Vorher und Nachher, keinen Vergleich, so dass ich meine Behinderung schon von Anfang an wahrgenommen und, glaube ich, auch als solche registriert habe. Trotzdem war ich natürlich Kind und habe gern und viel gespielt, das, was ich eben spielen konnte. Meine Eltern sind eher pragmatisch mit mir umgegangen. Ihnen war es wichtiger, dass ich alles mitmache, statt mich zu schonen. Natürlich gab es dann auch Verletzungen und Knochenbrüche, weil ich ja nun einmal Glasknochen habe. Aber es war immer klar, dass ich danach genau so weitermache und nicht damit aufhören sollte. Meine Mutter nannte mich immer Stehaufmännchen. Ich war ein sehr fröhliches Kind, hatte viel Spaß, war auch albern und frech, im Rahmen des Möglichen. Aber natürlich gab es auch immer wieder Momente, in denen ich das Gefühl hatte, nicht dazuzugehören. Ich konnte eben nicht alles mitmachen, was meine Freunde im Kindergarten gemacht haben. Es gab sicherlich auch Momente der Einsamkeit, die mit der Pubertät natürlich noch zunahmen, aber ansonsten hatte ich eine sehr schöne ausgeglichene, fröhliche Kindheit mit relativ wenigen Ausreißern. Das kam sicher auch daher, dass ich in einem integrativen Kindergarten war und dann an einer integrativen Grundschule. Ich war nie der einzige Behinderte in meinem direkten Umfeld, aber ich war in meiner Klasse der einzige Rollstuhlfahrer, was mich dann doch zu einem Exoten gemacht hat. Aber insgesamt gab es in der Klasse so viel Vielfalt, dass mein Rollstuhl eher für weitere Vielfalt sorgte als für Ausgrenzung.

Welche Rolle hattest du in dieser Peergroup?
Ich kann mich an einen Satz meiner Mutter erinnern: Es sei okay, wenn es mir auch einmal nicht gut ginge. Und ich müsse in der Klasse nicht immer der Clown sein. Ich glaube, sie hatte Recht, wenn sie meinte, ich würde versuchen, Defizite oder vermeintliche Defizite in der Klassengemeinschaft mit Humor kompensieren zu müssen. Humor ist ja für viele Menschen mit Behinderung ein Weg, die Untersicherheiten ihres Umfelds irgendwie abzubauen oder zu überspielen. Das tue ich garantiert auch. Aber gleichzeitig bin ich auch eine Frohnatur, bin auch gerne albern, unabhängig von meiner Behinderung. Das zog sich dann insgesamt so durch, dass ich eher der Kasper war, aber nicht der, der sich dadurch zum Außenseiter macht, sondern gefühlt war ich mittendrin.

BEEINTRÄCHTIGUNGEN AUF EIGENE KOSTEN ÜBERSPIELEN

Gab es schon in der integrativen Fläming-Grundschule und dann in der Sophie- Scholl-Gesamtschule bestimmte Selbstbestimmungsmomente, in denen

du dir gesagt hast: Hier setze ich mich für mich selber ein?
Wenn ich ehrlich bin, wollte ich bis zu meinem 27. Lebensjahr mich nie mit dem Thema Behinderung über das Maß hinaus auseinandersetzen, wie es zu meinem eigenen Vorankommen eigentlich nötig gewesen wäre. Ich habe die Behinderung eher verdrängt. Ich wollte sie nicht zum Gegenstand meiner schulischen Laufbahn oder meiner Interessensvertretung machen. Ich habe eben immer versucht, überall, wo es irgend ging, mit dabei zu sein. Das hat dann teilweise auch Ausmaße angenommen, die mich wirklich bis zur Erschöpfung getrieben haben. Ich habe in den letzten Jahren auch Menschen kennengelernt, die das ganz genauso erlebt haben: Dass sie immer 110 Prozent gegeben haben, um genauso oder annähernd so gut zu sein wie die Nichtbehinderten, anstatt sich das Recht herauszunehmen zu sagen „Tut mir leid, ich kann nicht so schnell" oder „Ich bin nicht so gut" oder „Ich kann nicht mitkommen". Auf diese Weise habe ich zum Beispiel erst in der elften Klasse meinen Anspruch wahrgenommen, mehr Zeit für Klausuren zu bekommen. Das wurde mir schon seit der siebten Klasse angeboten, aber ich habe es immer abgelehnt und gesagt: „Nein, wieso? Ich schreibe genauso wie die anderen." Bis ich irgendwann realisiert habe, dass meine Klassenkameraden zweitausend Wörter in einer Klausur geschafft haben und ich nur tausend. Zuvor hatte ich mich gewundert, weil ich doch genauso in der Klasse saß und genauso intensiv gearbeitet hatte. Und dann merkte ich, dass es einfach an der Geschwindigkeit lag und meine Klausuren nur deshalb nicht schlechter ausfielen, weil ich mich ganz automatisch kürzer gefasst habe. Aber die Lehrer haben schon irgendwann gesagt: „Das reicht nicht für eine Eins. Du kannst das schon noch mehr ausführen." Und ich wusste nicht, woher ich die Zeit dafür nehmen sollte. Da habe ich dann mehr Zeit für die Klausuren bekommen. Die Noten haben sich dadurch aber nicht gebessert, weil ich schon meine Kompetenz entwickelt hatte, mich kurz zu fassen. In der zusätzlichen Zeit habe ich dann nur noch herumgeschwafelt. Und dann gab es natürlich solche Klassiker-Momente wie den Sportunterricht: Dort wurden die Schaumstoffbälle plötzlich durch Medizinbälle ersetzt, und aus dem Spaß wurde plötzlich Wettkampf. Es fing in der fünften oder sechsten Klasse mit den Bundesjugendspielen an. Da war klar, dass ich einen Schlagball nicht dreißig Meter weit werfen konnte, sondern nur drei. Das war dann schon ziemlich traurig, als ich mich praktisch gegnerlos auf dieser Veranstaltung wiedergefunden habe und immer nur eine Teilnehmerurkunde bekommen habe. Dabei war klar, dass eine Teilnehmerurkunde und keine Ehrenurkunde eigentlich das Traurigste ist, was du kriegen kannst. Das hat am Ende dazu geführt, dass ich vom Sportunterricht befreit wurde und mehr Zeit hatte für andere Sachen. Ungefähr zu diesem Zeitpunkt habe ich als einer der ersten in der Klasse angefangen, mich für Computer zu interessieren. Das wurde ja dann später ein Großteil meines Berufs.

PRAGMATISCHE STATT BESCHÜTZENDE HALTUNG

Wie haben dich deine Eltern in diesem Prozess der Kindheit und Jugend unterstützt oder gestärkt?
Meine Eltern sind ja seit meinem dritten Lebensjahr getrennt, ich habe also in zwei Haushalten gelebt: Zwei Mal die Woche bei meinem Vater und den Rest bei meiner Mutter. Die beiden hatten völlig unterschiedliche Ansätze. Mein Vater war eher ein Optimist, der gesagt hat: „Hey, lass uns irgendetwas Verrücktes machen." Und es gab immer leckeres Essen, ich konnte fernsehen, ich durfte einfach mehr. Meine Mutter war eher die Organisatorin im Hintergrund, die alles – von Arzttermin über Behördengänge, Anträge, Einzelfallbeihilfe – organisiert hat. Sie hat sich wohl auch am meisten mit dem Thema Behinderung beschäftigt. Was aber beiden gemeinsam war, war, dass sie nicht versucht haben, mich in Watte zu packen, sondern immer gesagt haben: „Klar machen wir das, irgendwie wird es schon gehen." Und meine Mutter ging sogar so weit zu sagen: „Das Leben hat nicht auf dich gewartet. Du musst dir schon selbst holen, was du glaubst zu wollen. Aber gehe nicht davon aus, dass du auch alles bekommst." Ich glaube, ihr war wichtig, mich pragmatisch zu erziehen und zu sagen: „Wenn du dir was brichst, geht das auch wieder vorbei", anstatt zu sagen „Pass auf, dass du dir nichts brichst." Ich glaube, das einzige Mal, dass sie mich gebremst hat, war, als ich mit jemandem, der auch Glasknochen hatte, Armdrücken gemacht habe und mir dabei auch tatsächlich den Arm gebrochen habe. Das war der einzige Moment, in dem meine Mutter gesagt hat: „Pass auf." Sonst hat sie immer gesagt: „Mach was du willst, das wird schon gehen oder eben nicht. Das wirst du dann schon merken." Ich glaube, diese pragmatische Haltung hat mir die meiste Kraft gegeben: „Es wird schon irgendwie gehen" – auch wenn es sich für mich als Kind oft sehr hart angefühlt hat. Ich wollte vielleicht eher in dem Arm genommen oder getröstet werden. Denn natürlich hatte ich als Kind oft Schmerzen und habe geweint und dann auch die Frage gestellt: „Warum ich?" Aber meine Mutter hat das nicht zum Anlass genommen, mich zu schonen, sondern immer gesagt: „Wir können einfach lernen, damit umzugehen." Als Kind habe ich aber etwas anderes hören wollen. Oder sie hat immer zu mir gesagt: „Mit achtzehn ziehst du aus", was für einen Sechsjährigen erst einmal hart klingt. Aber im Nachhinein betrachtet hatte sie vollkommen Recht damit. Und natürlich war ich nicht achtzehn, sondern einundzwanzig, und nicht ich bin ausgezogen, sondern sie. Was sie mir damit hatte sagen wollen, war also kein Liebesentzug, sondern sie wollte mir von Anfang an klarmachen, dass wir irgendwann darüber reden müssen, dass ich auch ohne meine Eltern leben können soll. Und ich war natürlich ein Mama-Kind ohne Ende: Nur sie durfte mich tragen oder mein Vater. Nur wenige durften mich tragen, mit den wenigsten bin ich auf Toilette gegangen. Meine Mutter hat durch Einzelfallhilfe, durch Zivis, zwei oder drei Jahre lang daran gearbeitet, dass auch andere Menschen in mein Leben kommen konnten. Sie hat sukzessive die Stundenzahl der Einzelfallhilfe der Zivis erhöht. Das war für mich wie ein von den Eltern initiierter Abnabelungsprozess, und ich bewundere ihre damalige Weitsicht und bin sehr dankbar dafür. Denn ich treffe schon auch Menschen mit Behinderung, die mit vierzig noch bei ihren Eltern leben. So etwas kann nicht gut sein.

Deine Mutter hat dir also schon als Kind ein Geschmack von Selbstbestimmung mitgegeben oder den Impuls dazu?
Ja, wobei meine Mutter sich auch gern im Hintergrund hält. Ich hingegen bin eher jemand, der gern redet, gern im Mittelpunkt steht, wenn auch nicht auf Teufel komm raus. Ich bin jemand, der sendet, und meine Mutter ist eher jemand, die zuhört. Das heißt, sie hat mich nicht dazu ermutigt, zu senden, sondern sie hat mich dazu ermutigt, optimistisch durchs Leben zu gehen und Niederlagen nicht als Kapitulation zu begreifen, sondern als Chance, es anders zu machen.

FRÜHE ERFAHRUNGEN MIT MEDIENAUFTRITTEN

Wie ist es dazu gekommen, dass du schon als Kind gesendet hast? Du warst als Kind in deiner ersten TV-Sendung. Wie ist es dazu gekommen?
Das ist ganz witzig: Wir hatten an der Sophie-Scholl-Schule oder auch schon an der Fläming-Grundschule öfter einmal Anfragen von Fernsehsendern, weil wir eine der ersten Inklusions- oder Integrationsklassen in Deutschland waren. Und ein Freund von mir hatte ab und zu beim Fernsehen mitgemacht. Da war dann das ZDF auch bei uns. Meine Mutter hat immer zu mir gesagt, mit den privaten Fernsehsendern solle ich nichts machen. Aber als dann eines Tages Roger Willemsen bei uns anrief und fragte, ob ich Lust hätte, gemeinsam mit ihm eine Gala der Aktion Mensch zu moderieren, weil die mich im ZDF einmal gesehen hätten, da kam für mich ein Stein ins Rollen. Ich glaube, Roger Willemsen war damals die einzige Instanz im deutschen Fernsehen, die meine Mutter gut fand. Ab da fing für mich alles an, was mit meinem medialen Interesse zusammenhing, wobei ich auch vom Medium Radio immer sehr fasziniert war. Ich habe sehr früh mit meiner Mutter Radio gehört. Damals gab es noch Radio 100 in Berlin, das war so ein alternativer Sender. Ich fand also die Medien und speziell auch das Radio schon immer faszinierend. Und als ich dann plötzlich mit Roger Willemsen in einer gemeinsamen Fernseh-

sendung war, war das schon extrem aufregend. Ich bin mit ihm dann in Kontakt geblieben. Aber erst einmal habe ich die Schule abgeschlossen und das Thema Behinderung weitestgehend ignoriert, auch für mich. Ich glaube, was die Menschen damals an mir so interessiert hat, war dieser Bengel, so klein, so zerbrechlich und dabei so rotzfrech und arrogant. Wenn ich heute die alten Fernsehaufnahmen von mir sehe, finde ich mich unausstehlich. Auf der anderen Seite finde ich es aber auch irgendwie faszinierend, dass da jemand ist, der Energie hat und Lust hat, etwas zu machen, auch wenn ich mich im Nachhinein unglaublich großspurig finde. Erst im Laufe meines Studiums habe ich gemerkt, dass das Thema Behinderung, ganz unabhängig von meiner eigenen Gesundheit, schon die ganze Zeit in mir geschlummert hat. Es gab ja noch die politische oder gesellschaftliche Dimension, die ich nie ernsthaft bearbeitet hatte. In meiner Jugendzeit hatten meine Eltern immer versucht, mich mit anderen Menschen mit Behinderung in Kontakt zu bringen, vielleicht damit ich Vorbilder habe oder Personen, in denen ich mich spiegeln kann. Das hatte ich vehement abgelehnt. Ich hatte damals gesagt: „Nur, weil jemand eine Behinderung hat, muss er ja nicht automatisch mein Freund werden." Ich fand das zu banal. Außerdem hatte ich ja Freunde. Und ich kenne viele Menschen mit Behinderungen, denen es genauso ging. Die wollten mit dem Thema erst einmal nichts zu tun haben, wobei ich es nicht Verdrängung nennen würde. Verdrängung würde ja bedeuten, dass ich etwas nicht wahrhaben will. Aber mein Interesse lag einfach bei etwas anderem: bei Medien, bei gesellschaftlichen Themen, bei Politik. Das fand ich spannend. Ich habe mich zum Beispiel mehr für die Einführung des Euro interessiert als für behinderungsrelevante Themen, muss ich ganz klar sagen.

Mit Roger Willemsen während einer der Aufzeichnungen von „Willemsens Woche"

Du hast deine Freunde erwähnt. Sind deine Freunde auch von ihrer Persönlichkeit medienaffine Menschen?

Also, wenn ich von Freunden spreche, dann meine ich so drei, vier Menschen, die ich noch aus meiner Kindergartengruppe kenne. Wir waren eine eingeschworene Freundesgruppe und sind bis heute noch sehr eng befreundet. Wir müssen uns nicht regelmäßig sehen, aber immer, wenn wir uns sehen, ist es so wie früher. Das ist etwas sehr Tiefgehendes, Verbindendes. Ich glaube, ich bin von uns Dreien derjenige, der am meisten sendet. Aber wir respektieren die Lebensläufe der jeweils anderen. Einer, zum Beispiel, ist ein begnadeter Programmierer und 3D-Designer. Das ist ja auch eine Form von Senden. Ein anderer ist als Veranstaltungstechniker unglaublich gut. Ich glaube, uns allen gemeinsam ist ein Interesse an Qualität, dass das, was wir tun, gut wird und Sinn macht, im Gegensatz zu manch anderem. Diese Freunde waren für mich neben meiner Familie, die mir auch sehr viel bedeutet, immer auch ein Rückzugsort, wenn es mir einmal nicht so gut ging. Für diese Menschen kann ich dann auch alles stehen- und liegenlassen.

VOM MEDIENINTERESSE ZUR MEDIENPRAXIS

TV-Sendungen spielten auch in deinem Studium eine Rolle. Du hast als Studienfach Kommunikationswissenschaften gewählt. Wie kam es zu dieser Entscheidung?

Ich hatte immer schon ein Interesse für Computer. Und in der Schule hatte ich als Leistungsfach Politische Weltkunde, da sollten wir jede Woche Zeitung lesen. Dann gab es im Unterricht immer eine halbe Stunde über das aktuelle Geschehen. Ich habe also als Schüler wirklich viel Zeitung gelesen und war bei gesellschaftlichen Themen einigermaßen auf dem Laufenden. Nach der Schule habe ich dann überlegt, was ich studieren sollte. Betriebswirtschaftslehre schied gleich aus, ich bin weder ein Mathe- noch ein Wirtschaftstyp. Soziologie fand ich zu einseitig. Die Mitte war dann Volkswirtschaftslehre. Also habe ich mich für alle VWL-Studiengänge in Berlin beworben und wurde auch überall genommen, aufgrund der Härtefallregelung. Aber einen Tag vor Bewerbungsschluss habe ich von einem Studiengang Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation an der Universität der Künste (UdK) gelesen und fand, das passte noch besser. Ich habe mich auch dort beworben und wurde angenommen. Da hatte ich ein Riesenglück gehabt, und es war die beste Wahl, die ich hätte treffen können. Mein Interesse an Medien konnte ich dort zum ersten Mal richtig ausleben. Ich habe die redaktionellen Abläufe kennengelernt und wir wurden angehalten, möglichst viel Praxiserfahrung zu sammeln durch Praktika. Meine Freunde machten Praktika bei Fernsehsendern, in Zeitungsredaktionen oder bei Greenpeace in der Abteilung für Öffentlichkeitsarbeit. Ich war einer der wenigen, der ein Praktikum in einer Online-Agentur gemacht hat. Computer waren ja mein Thema, und Internet hatte ich auch schon: eine kleine selbstgebaute Website. So war ich auf dem Weg Webdesigner zu werden, habe dann aber gemerkt, dass es bessere Webdesigner gab als mich und dass ich auch kein Programmierer werden würde, sondern dass ich am Ende das werden würde, was alle Studierenden der Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation werden wollten: Projektmanager. So war ich dann vier Jahre lang im Projektmanagement dieser Online-Agentur und habe dort große Marken begleitet bei ihrem Gang ins Internet, was um das Jahr 2000 herum extrem spannend war. Ich habe dort sehr viel gelernt, aber auch für böse Marken gearbeitet, muss ich auch sagen, die nicht gerade unseren Planeten retten wollen. Ich hatte dann das Glück, dass mich der Rundfunk Berlin- Brandenburg (RBB) gefragt hat, ob ich nicht Lust hätte, für Radio Fritz die Online-Abteilung mitaufzubauen. Ich war ja Online-Experte, und Radio wollte ich schon immer einmal machen, also habe ich sofort zugesagt. Ich war dann von 2007 bis 2011 bei Radio Fritz. Mit dem Thema Behinderung hatte meine Arbeit aber nichts zu tun. In dieser Zeit war aber auch klar, dass ich irgendwann noch mein Diplom machen musste.

BEHINDERTENTHEMEN IN DER ONLINE-WELT

Ich hatte bei Radio Fritz eine halbe Stelle, in der übrigen Zeit habe ich offiziell studiert. In Wahrheit bin ich vor lauter Praktika und Arbeit kaum noch zum Studieren gekommen. Da war dann die Frage: Schreibe ich jetzt meine Diplomarbeit zum Thema Radio, über den Relaunch eines Internetauftritts für eine Radiosender? Oder folge ich doch noch dem Engelchen in meinem Kopf und mache was zum Thema Behinderung? Ich habe mich dazu entschlossen, meine Diplomarbeit zum Thema „Die Darstellung von Menschen

mit Behinderung im Deutschen Fernsehen“ zu schreiben. Da ist mir zum ersten Mal bewusst geworden, dass all diese Ideen und Gedanken zum Thema Behinderung, die ich mit mir herumtrug, gar nicht meine eigenen Ideen und Gedanken waren, sondern aus einem Buch aus den USA von vor dreißig Jahren stammten. Ich hatte auch Freunde, die ab und zu einmal versucht haben, mich für Behindertenpolitik zu interessieren. Aber ich hatte das immer abgelehnt. Aber nun und auch durch die Verwunderung, warum so wenige Behinderte in der Öffentlichkeit sichtbar waren, ist mir klar geworden, dass das vielleicht tiefergehende Gründe hatte. Und die habe ich erforscht. Ich fand das unglaublich faszinierend und habe dann auch im Radio ab und zu versucht, Themen wie Inklusion oder Diversity (Vielfalt) zu setzen. Das hat auch ein paar Mal geklappt, und es waren wohl auch ganz gute Formate, die wir da zum Thema Behinderung gemacht haben – anders als die üblichen Betroffenheitsgeschichten. So bin ich durch meine Diplomarbeit zu Themen wie Behindertenrecht, Behindertenaktivismus und so weiter gekommen.

BEHINDERTENPROJEKTE: Z.B. SOZIALHELDEN E.V., WHEELMAP

Du giltst auch als Aktivist. So steht es auf deiner Website. Du hast Buch geschrieben, bist Sozialunternehmer, hast verschiedene Projekte ins Leben gerufen. Wie hast du deine Interessen in sozialunternehmerische Aktivitäten verwandelt?

Meine Familie bedeutet mir wie gesagt sehr viel. Als Kind habe ich mit meinem Cousin viel Zeit verbracht, und als wir älter wurden, haben wir uns überlegt, dass wir zusammen ein Projekt machen wollten. Früher waren es Baumhäuser gewesen, und jetzt wollten wir auch als junge Studenten irgendetwas gemeinsam machen. Schulen oder Brunnen bauen konnten wir nicht, aber wir wollten uns trotzdem sozial engagieren. Uns fiel nicht viel ein, aber einen Namen hatten wir schon: „Sozialhelden“. Das war damals natürlich ein größenwahnsinniger Name. Unsere Eltern haben uns für verrückt erklärt. Aber wir haben einfach ganz klein angefangen. Unser erstes Projekt war, dass wir in Supermärkten den Kunden die Möglichkeit gegeben haben, ihren Pfandbon zu spenden. Das war 2005. Wir waren damit die ersten in Deutschland und haben mit dieser Idee viele Preise gewonnen. Daraus ist dann letztendlich ein Verein entstanden. Das Projekt war nämlich so groß geworden, dass wir in über 400 Supermärkten Pfandbons gesammelt haben für gemeinnützige Zwecke. Wir haben Hunderte, Tausende von Euros bewegt pro Jahr, was über ein BAföG-belastetes Konto nicht möglich ist. Deshalb mussten wir einen Verein gründen, den Sozialhelden e.V., den es bis heute gibt. Aber irgendwann haben wir uns die Frage gestellt, was wir als nächstes machen wollten. Das darauffolgende Projekt war dann die Wheelmap, die Onlinekarte für rollstuhlgerechte Orte, mit der man auf seinem Smartphone die Nachbarschaft bewerten kann, wie rollstuhlgerecht sie ist. Ich hatte ja immer Probleme, mich in anderen Stadtteilen mit Freunden zu verabreden, weil wir nicht wussten, welches Café rollstuhlgerecht war. Da haben wir gesagt: „Das können wir ja einmal erfassen und irgendwo abspeichern.“ So sind wir zur Wheelmap gekommen und wurden nach und nach Experten für die Themen Barrierefreiheit, Zugang, Behindertenrechte, Antidiskriminierung und warum bestimmte Locations immer noch nicht rollstuhlgerecht sind. Das Projekt Wheelmap ist inzwischen sechs Jahre alt. Wir versuchen, zusätzlich zur technischen Dimension auch eine politische Dimension hineinzubringen und immer auch zu fragen: „Warum sind die Dinge eigentlich so, wie sie sind?“ Unser oberstes Ziel ist immer, uns einmal überflüssig zu machen. Wir wollen lieber erreichen, dass Café-Betreiber per Gesetz verpflichtet werden, rollstuhlgerecht zu werden, als die Wheelmap immer weiter auszubauen und auf den guten Willen der Café-Betreiber zu hoffen. Denn da hoffen wir vergeblich. Was wir brauchen, sind Gesetze, klare Regeln und auch Bestrafung für Unternehmen, die sich nicht daran halten, so wie es in den USA seit den 1990er Jahren der Fall ist. In Deutschland tun sich die Menschen immer noch sehr schwer damit, vor allem die Politiker. Im Laufe unserer Arbeit ist mir aufgefallen, dass es immer nichtbehinderte Menschen sind, die darüber urteilen, was geht und

was nicht. Das nervt mich ungemein. Ich habe nicht das Gefühl, dass sie jemals in einer Situation waren, in der sie beurteilen konnten, was angemessen ist und was nicht. Sie haben einfach keine Motivation, sich damit zu beschäftigen oder sich deshalb mit der Wirtschaft anzulegen oder das alles zu bezahlen. Aber es gibt ein Menschenrecht auf Teilhabe. Deshalb macht mich das wütend, wenn nichtbehinderte Menschen mir sagen, was ich darf und was ich nicht darf, sofern mein Wunsch nicht illegal ist. Aber es ist nicht illegal, ein Café zu besuchen.

MEDIENKOMPETENZEN IN DIE BEHINDERTENBEWEGUNG EINBRINGEN

Mit anderen Mitstreiter*innen aus der Behindertenszene führst du Aktionen gegen das neue Bundesteilhabegesetz durch. Dein Gespür für Medien spielt dabei auch eine wichtige Rolle. Wie managst du diese Aktionen und wer sind die Protagonist*innen?

Wie viele andere Aktivisten auch stecke ich in dem Dilemma, dass ich auf der einen Seite mit jeder Aktion besser werde, Erfahrungen sammele, aber auf der anderen Seite will ich auf keinen Fall derjenige sein, der für alle spricht. Es ist also manchmal eine undankbare Rolle, in der ersten Reihe zu stehen und immer angefragt zu werden, weil man gerade eine Idee hat, zugleich die Menschen aus den eigenen Reihen dafür begeistern will, auch selbst nach vorn zu gehen. Das klappt nicht immer, sie zu mobilisieren. Wahrscheinlich trifft es schon zu, dass ich eben durch mein Studium auch Medienarbeit gelernt habe, ein Verständnis dafür erworben habe, warum Medien so sind wie sie sind, anstatt immer nur Pauschalkritik zu üben und mich von den Medien nicht ernstgenommen zu fühlen. Ich glaube, da kann man auch Geschichten so gestalten, dass sie sich eben interessieren. Und das sind dann vielleicht weniger Demos am Brandenburger Tor mit einem Transparent, aber vielleicht mehr verrückte, skurrile, krasse Aktionen, die einfach ein Hingucker sind und die Medien auch interessant finden. Und dann gibt es natürlich noch den Moment des Zeitpunkts: Also, wann ist ein Thema für Medien vielleicht auch relevant? Meistens dann, wenn es politisch auf der Agenda steht von den Politikern. Und dass man dann versuchen kann, auf einem Thema mit zu surfen, um dann, sagen wir, eine eigene

Deutung reinzugeben. Die Medien haben dann die Wahl: Zeigen sie Andrea Nahles vor einer blauen Wand, mit einem Gesetzesblatt zum Bundesteilhabegesetz in der Hand, oder zeigen sie zwanzig Rollstuhlfahrer*innen im Käfig eingesperrt? Welches Bild wirkt stärker? Ich glaube, so können wir mit Medien arbeiten und dann auch Themen setzen oder für unsere Zwecke umdeuten. Das verstehe ich unter Aktivismus: Mit wenig Aufwand, aber gezielt Nadelstiche versetzen und gleichzeitig Kompetenzen erwerben, auf Augenhöhe mit den Politikern in Argumentation gehen. Wir merken zum Beispiel auch, dass die Minister*innen oder Staatssekretär*innen, die die Gesetze verantworten, selbst gar nicht so tief in der Materie drin stecken, sondern dass ihre Referent*innen die Materie unter sich aushandeln. Da wissen dann die Politiker*innen oft gar nicht, was sie da eigentlich unterzeichnen oder welche Auswirkungen es hat. Dort versuchen wir dann reinzugrätschen, diese Schwachstellen offenzulegen. Man muss einfach wissen, dass die Autor*innen des Bundesteilhabegesetzes dieselben sind wie die, die damals das Hartz IV-Gesetz geschrieben haben. Das spricht eigentlich schon für sich. Der Geist, dem das neue Gesetz folgt, ist garantiert kein menschenrechtlicher, sondern ein Geist des Sparens, so wie die Hartz IV-Gesetze dem Geist des Sparens gefolgt waren. Und genauso unbequem, wie man uns Spargesetze als Menschenrechte verkauft, müssen wir dann eben auch zurückargumentieren.

FREUND UND VORBILD ROGER WILLEMSEN

Es hat einen Menschen gegeben, der dich durchaus inspiriert hat – Roger Willemsen, der dich angerufen hatte, als du noch in der Grundschule warst und der dich begleitet und gefördert hat. Was hat er dir gegeben?

Was mich an Roger Willemsen unglaublich fasziniert hat, war, dass er sich meiner Beobachtung nach für jeden Menschen, der ihm begegnet ist, ehrlich interessiert hat. Er hat sich auch Namen gemerkt und Hintergründe dieser Personen. Wenn er sie Jahre später wiedersah, hat er sich an sie erinnert. Das ist ein unglaublicher Kopf gewesen. Das hat mich schon als Teenager sehr beeindruckt. Ich denke bis heute, ich werde niemals auch nur annähernd in diese Liga vorstoßen, mich so ernsthaft für Menschen zu interessieren, auch wenn ich es gerne würde. Roger Willemsen hatte eine tiefe Neugier, die wohl nur die wenigsten Menschen aufbringen können. Alles, was er gemacht hat, hat sich einfach richtig angefühlt, ehrlich, aufrichtig. Niemand hat ihn für seinen Journalismus kritisiert, höchstens, dass er vielleicht so eloquent dahergeredet hat, dass ihn schon keiner mehr verstanden hat. Ich kann mir auch vorstellen, dass er sein Umfeld, seine Redaktion schon mal in den Wahnsinn getrieben hat mit seinen Konzepten, seinen Ideen. Und er hat wohl auch das ZDF öfter gestresst mit seiner Sendung „Willemsens Woche". Aber er hat es mit einer Überzeugung getan, gegen die es keine Argumente gab. Solche Menschen vermisse ich heutzutage, die einfach Rückgrat haben, die sagen: „Dann wird meine Sendung eben abgesetzt, dann sende ich eben so lange, bis sie mir die Antenne abdrehen." Solche Sachen haben mich damals schon zutiefst beeindruckt.

DER SOZIALE NUTZEN EINER AUTOBIOGRAFIE

Du bist selber Autor geworden. Wie ist das für dich, dein Leben für andere zu beschreiben?

Ich glaube, dass ich von meiner Schulzeit her bis heute nicht gern viel schreibe. Ich bin eher jemand, der versucht, sich beim Schreiben so knapp wie möglich auszudrücken. Vielleicht ist das auch der Werber in mir. Daher hat es mich unglaubliche Anstrengung gekostet, ein ganzes Buch zu schreiben. Aber ich hatte das Glück, dass ich es gemeinsam mit einer Co-Autorin geschrieben habe, die mit mir die Geschichte entwickelt hat. Es war eine Auftragsarbeit, das heißt, ein Verlag hat mich gefragt, ob ich Interesse daran hätte, meine Biografie zu veröffentlichen. Ich habe Ja gesagt, aber ich brauchte Unterstützung – und bekam sie durch Marion Appelt, die mit mir ein Vierteljahr lang versucht hat, erst einmal alles zu sondieren, auch Bücher von anderen behinderten Menschen. Wir sind dann zu der Erkenntnis gelangt, dass wir auf keinen Fall einen Lebensratgeber schreiben wollten. Es sollte kein Buch werden, das Nichtbehinderten das Gefühl geben würde „Wenn Raúl es geschafft hat, dann schaffe ich es erst recht." Das hätte ich auch als viel zu anmaßend empfunden. Auf der anderen Seite waren viele Bücher, die wir gelesen haben, religiös angehaucht. Ich selber bin aber Atheist, ich finde im Glauben keine Antwort auf die Fragen rund um meine Behinderung oder mein Schicksal. Dann kam die Idee, ganz im Sinn meiner Mutter, ein pragmatisches Buch zu schreiben, geschrieben von einem von Geburt an behinderten Menschen, also ohne Vorher-Nachher-Vergleich. Wir wollten nicht auf jede Frage eine Antwort geben, sondern einfach eine ehrliche Perspektive schildern mit all den traurigen Momenten, aber auch all den absurden und witzigen Situationen, die ich auch erlebe. Wir wollten einfach das Gefühl vermitteln: Da lebt jemand, der Höhen und Tiefen kennt wie andere auch, der aber nur, weil er im Rollstuhl sitzt, nicht automatisch leidet oder übertrieben schlau ist oder glücklich oder unglücklich, sondern der einer ist wie du und ich, nur mit anderen Voraussetzungen, und der auch viel Glück gehabt hat. Mein Ziel war auch, all diese immer wiederkehrenden Fragen – die kennt jeder, der eine Behinderung hat: „Was hast du? Woher hast du das? Wie oft hast du dir etwas gebrochen? Hast du eine Freundin? Hast du einen Freund? Ist der oder die auch behindert? Hast du Sex? Kannst du Sex haben?" – all diese Fragen am Ende des Buches beantwortet zu haben. Und das haben wir auch geschafft. Das Tolle an Marion Appelt, mit der ich das Buch geschrieben habe, war, dass sie in meinem Leben einen roten Faden entdeckt hat, den ich selber nie entdeckt hätte. Hätte ich das Buch allein geschrieben, hätte es wahrscheinlich bei meiner Geburt angefangen und in der Gegenwart aufgehört. Aber für sie war der rote Faden eher, wie ich lerne, in verschiedenen Situationen meine Behinderung zu akzeptieren. Deshalb fängt das Buch mitten im Leben an und macht dann eben Ausflüge in die Vergangenheit, in die Gegenwart und springt sehr häufig in der Zeit. Aber es liest sich wohl sehr flüssig.

KOOPERATION MIT (NOCH) NICHT BEHINDERTEN?

Die Selbstbestimmt Leben Bewegung vertritt seit 1981 die Haltung, Behinderte müssten von Behinderten beraten werden, damit sie eine Identität entwickeln, die gesellschaftliche Teilhabe und Empowerment möglich machen. Du hast einen anderen Weg gewählt. Bei Sozialhelden e.V. arbeiten behinderte und nichtbehinderte Menschen zusammen. Wie kam es dazu und wie erlebt du diese inklusive Arbeits-Community?

Ich möchte das nicht als entweder-oder beschreiben, sondern als Ergänzung. Es ist wichtig für behinderte Menschen, sich selbst zu vertreten und nicht die noch nicht Behinderten vorzuschicken, ihre Rechte zu vertreten. Es ist sehr wichtig, sich auch selbst zu professionalisieren als Behindertenaktivist, zu empowern, andere zu ermutigen, für ihre Rechte zu kämpfen und nicht immer mit Charity oder Almosen abgespeist zu werden. Ich verfolge deshalb den inklusiven Ansatz, denn ich glaube natürlich auch, dass nichtbehinderte Menschen nicht automatisch Gegner sind aufgrund ihrer Nichtbehinderung, so wie Männer nicht automatisch Gegner der feministischen Bewegung sind. Ich verfolge eher die Idee von Allianzen. Ich betrachte nichtbehinderte Menschen, mit denen ich gern zusammenarbeite, als Alliierte, die mit mir gemeinsam für die Themen Inklusion, Barrierefreiheit, Teilhabe und Selbstbestimmung kämpfen, die aber auch sensibel genug sind zu wissen, wenn es um das Thema Blindheit geht, macht es Sinn, dass ein Blinder sich dazu äußern sollte und nicht ein Sehender. Ich bin aber sicher auch pragmatischer als andere Aktivisten in der Behindertenszene. Natürlich arbeite ich auch mit Nichtbehinderten zusammen, entscheidend ist für mich die Kompetenz, ob jemand etwas kann und nicht nur, ob jemand behindert ist oder nicht. Wenn jemand gut schreiben oder malen oder designen kann, dann ist mir egal, ob er eine Behinderung hat oder nicht, solange er es im Sinne der Bewegung tut. Ich weiß, das ist eine schwammige Haltung. Deshalb bin ich gerade dabei, gemeinsam mit behinderten Freunden eine Organisation zu

gründen, die sich Ability Watch nennt und sagt: „Wir sind Selbstvertreter, wir sind alle behindert, und wir bedienen uns der Netzwerke wie zum Beispiel der Sozialhelden, um die Dinge, die wir vertreten, gemeinsam an die Öffentlichkeit zu bringen. Das nimmt mir persönlich als Aktivist auch die Last, innerhalb der Sozialhelden oder auch innerhalb der Gesellschaft oder der medialen Öffentlichkeit allein dazustehen. Wir versuchen gemeinsam eine Haltung zu entwickeln gegenüber Nichtbehinderten. Ich glaube, es ist sehr, sehr wichtig, weiterhin nach innen zu wirken, Peer Counseling zu machen, zu empowern, Menschen mit Behinderung in die erste Reihe zu schicken, in die Öffentlichkeit, und Positionen zu entwickeln, zu vertreten, zu professionalisieren. Das sollten weitestgehend nur Menschen mit Behinderung machen. Trotzdem kann es passieren, dass der Kameramann oder der Grafiker einmal keine Behinderung hat. Das ist dann auch in Ordnung. Männer arbeiten ja auch mit Frauen zusammen und umgekehrt. Wichtig ist nur: Wer sagt wann was?

CHARMANTE RESPEKTLOSIGKEIT ALS HALTUNG UND KONZEPT

Dir wird eine charmante Respektlosigkeit nachgesagt, die auch etwas Humorvolles beinhaltet. Wie hat sich diese wundervolle Art im Gespräch mit den Medien herausgebildet?

Ich habe den Begriff charmant respektlos damals beim Radio gelernt. Wir waren ja ein Jugendradio, und wenn man Jugendradio macht, muss man dafür sensibel sein, dass die Hörer*innen in der Regel jünger sind als die Radiomacher. Da ist dann die Frage, wie man sich trotzdem auf Augenhöhe zu diesen jungen Hörer*innen begibt, ohne, dass es gleich so einen paternalistischen Duktus bekommt. Wir haben deshalb viel Medienforschung betrieben, haben viele junge Menschen befragt und dabei gemerkt, dass es drei Ebenen gibt, auf denen man ihnen begegnen kann: Die Ebene des Lehrers, der dir sagt, was du machen sollst; die Ebene der Eltern, die dir sagen, was du machen darfst; und die Ebene des Kumpels, der dir sagt, was du machen kannst. Wir haben versucht, die Kumpelebene einzunehmen, ohne uns anzubiedern. Allen anderen Menschen, den Lehrern oder Eltern, sind wir charmant respektlos gegenübergetreten. Wir haben gesagt: „Allen, die über dreißig sind" – das war die Kampfzone, wie wir es genannt haben – „begegnen wir ungeachtet ihres Alters oder ihres Berufs erst einmal respektlos. Wir haben keine Angst vor deren Status, aber wir bleiben charmant höflich und diskutieren mit ihnen Fragen zur Ökologie, zum Komasaufen oder ähnlichen Geschichten und versuchen als Radiosender, die junge Perspektive in einer Welt zu vertreten, in der Menschen ständig Regeln erlassen und sagen, was man darf und was nicht." Gleichzeitig wollten wir auch vor Politiker*innen keinen Respekt haben und sie einfach mal fragen: „Wann waren Sie eigentlich zum letzten Mal richtig bekifft?" Sowas kann man machen, nur antworten die dann nicht oder sind irritiert. Diese Haltung fand ich damals genau richtig, und sie wurde auch von den Hörer*innen honoriert. Die haben wirklich alles gut und sympathisch und ehrlich und authentisch gefunden. Diese Haltung finde ich auch beim Thema Menschen mit Behinderung absolut sinnvoll, nämlich zu sagen: „Alle Menschen, die nicht behindert sind, haben aus meiner Behindertenperspektive erst einmal kein Recht, mir zu sagen, was Inklusion ist oder nicht. Sie haben auch kein Recht mir zu sagen, ob etwas barrierefrei genug ist oder nicht, sondern ich muss derjenige sein, der das entscheidet. Wir können gern verhandeln und Kompromisse finden, aber momentan finde ich mich noch in einer Gesellschaft wieder, in der permanent Nichtbehinderte definieren, was ich darf und was nicht. Und dem begegne ich inzwischen respektlos und sage: Warum eigentlich?" Eine Formulierung wie „behinderte Menschen und noch nicht behinderte Menschen" beinhaltet genau dieses Charmante: Wir alle werden früher oder später eine Behinderung haben. Kinder sind behindert, weil sie Dinge noch nicht können. Sie haben Eltern als Vormund. Sie müssen fragen, verstehen Dinge noch nicht. Das ist auch eine Form von Einschränkung. Oder wir werden älter und erwerben Behinderungen wie Knieschmerzen oder brauchen Hilfsmittel wie Brille, Hörgerät. Es gibt verschiedene Perspektiven auf Behinderung: Nichtbehinderte Menschen haben einfach mehr Zeit, keine Behinderung zu haben als Menschen mit Behinderung. Das ist die eine Perspektive.

ABILITY WATCH – GEGEN DAS BEHINDERT WERDEN

Die andere Perspektive ist – und die vertreten wir ganz klar als „Ability Watch" –, dass wir nicht nur behindert sind, sondern auch behindert werden von der Gesellschaft. Ich möchte aber nicht noch mehr Exoskelette als Hilfsmittel, damit querschnittgelähmte Menschen damit gehen können. Ich möchte gesellschaftlich an einen Punkt kommen, an dem wir diskutieren können, warum wir überhaupt wollen, dass alle Menschen gehen können? Ich habe neulich die Werbung eines Hörgeräteherstellers gesehen, der damit wirbt, dass man seine Hörgeräte nicht sieht. Da denke ich: Warum soll man die eigentlich nicht sehen? Warum ist Schwerhörigkeit ein so großes Stigma, dass wir es verstecken müssen? Und warum kann ich ein Hörgerät, eine Prothese oder sonst ein Hilfsmittel nicht genauso mit Stolz und Würde tragen wie andere Menschen – ich auch – vielleicht ein Headset tragen? Bei Headsets ist das gesellschaftlich akzeptiert, aber bei Hörgeräten nicht. Und warum bauen wir nicht eigentlich eine Welt, die auf die vielen verschiedenen Bedürfnisse eingeht, um allen gerecht zu werden, anstatt das Problem immer beim Individuum zu suchen? Also, der muss sich gesundmachen, der muss sein Hörgerät verstecken, der muss ein Exoskelett tragen, damit wir bloß keinen Aufzug bauen müssen, damit wir bloß keine Untertitel im Fernsehen zeigen müssen. Weil: Es gibt auch keine Barrierefreiheit bisher, die mir begegnet ist, die nicht oder noch nicht behinderten Menschen geschadet hat. Wir alle profitieren von Aufzügen, von kontrastreicher Schrift, von einfacher Sprache, von Untertiteln. Es hat einfach noch nie jemandem geschadet. Und dort, wo es vielleicht stören kann, habe ich ja immer noch die Wahl, ob ich nicht den klassischen, nicht barrierefreien Weg gehe: die Untertitel ausblenden, die Treppe nehmen statt den Aufzug. Aber ich glaube, wir waren alle,

Premiere des Dokumentarfilms „Kinder der Utopie" im Kino Delphi Lux am 15.05.2019 in Berlin

auch wenn wir nicht darauf angewiesen waren, schon einmal auf einer Behindertentoilette oder in einem Aufzug. Und wir haben alle schon einmal Untertitel eingeschaltet, weil es vielleicht in der Umgebung so laut war.

Das war ein Plädoyer für eine inklusive Gesellschaft oder wie sie in zwanzig Jahren aussehen könnte.

INKLUSION IST AKZEPTIERTE VIELFALT – UND DAS IST EIN PROZESS

Vor ein paar Jahren habe ich einmal den Schulpsychologen meiner Grundschule, Fred Siebert, wiedergetroffen. Er hat eine meiner Ansicht nach sehr schöne Definition von Inklusion gegeben: „Inklusion ist kein Ziel, das wir irgendwann wie auf einer Checkliste oder einem Aktionsplan abhaken können, sondern Inklusion ist ein Prozess – der Annahme und Bewältigung von menschlicher Vielfalt." Damit hat er absolut Recht. Denn was wir heute vielleicht als vielfältig bezeichnen, kann etwas anderes sein als das, was wir in zwanzig Jahren vielleicht als vielfältig bezeichnen werden. Ich glaube, zum Beispiel, dass in zwanzig Jahren das Thema Intersexualität einen viel größeren Raum einnehmen wird, und dass Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund ein großes Thema sein werden. Dann wird Inklusion noch einmal etwas anderes bedeuten als heute, wo wir nur über Behinderung oder nur über Migration sprechen. In Zukunft wird es viele Mischformen geben. Das meint „Inklusion ist ein Prozess" und ist „die Annahme und Bewältigung menschlicher Vielfalt". Dieser Inklusionsbegriff schließt uns alle mit ein. Denn auch Menschen mit Behinderung müssen lernen und akzeptieren, dass es da draußen nichtbehinderte Menschen gibt. Und vor allem müssen noch nicht behinderte Menschen lernen, dass wir Menschen mit Behinderung uns nicht die Butter vom Brot nehmen lassen und dass wir mehr werden beziehungsweise sichtbarer, schon aufgrund der demografischen Entwicklung. Aber wenn wir alle aufeinander zugehen und uns alle aufeinander einstellen und nicht nur grundsätzlich wissen, dass es die anderen gibt, sondern sie auch akzeptieren, dann ist das der Unterschied zwischen Awareness (Wahrnehmung) und Acceptation (Akzeptanz). Wir alle wissen natürlich, dass es Menschen mit Migrationshintergrund gibt, und es gibt Frauen, und es gibt Behinderte. Wir alle haben sie schon einmal gesehen und haben schon einmal gedacht, man müsste echt einmal etwas machen. Aber niemand tut es oder nur wenige. Akzeptanz hingegen bedeutet, tatsächlich Maßnahmen zu ergreifen, um diesen Menschen die Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen, ohne dass daraus eine Hierarchie entstünde, dass die Betroffenen dankbar dafür sein müssen, dass sie auch mitmachen dürfen, sondern dass man sich auf Augenhöhe begegnet. Auch behinderte Menschen müssen akzeptieren, dass Nichtbehinderte, solange nicht alle inklusiv aufwachsen, Ängste, Vorbehalte und Vorurteile haben. Damit müssen wir umgehen lernen, nicht jeder Nichtbehinderte ist automatisch behindertenfeindlich.

PERSÖNLICHE LEICHTIGKEIT BEI POLITISCHER ERNSTHAFTIGKEIT

Was liebst du, Raul?
Ich liebe es, mich begeistern zu lassen. Ich liebe es, andere zu begeistern. Und ich liebe das Gefühl, gemeinsam etwas Großes vorzuhaben, etwas anzupacken, eine Idee umzusetzen, daran zu lernen und zu wachsen und dabei auch in einen Flow zu kommen. Das meine ich jetzt nicht nur beruflich, sondern auch privat: anregende Gespräche, Landschaften genießen, aber auch einfach das Telefon abstellen und dass nicht immer alles sofort geschehen muss. Das liebe ich sehr im Privaten wie ihm Beruflichen. Ich liebe es, dass ich, wenn ich zurückblicke, so viele Chancen hatte in meinem Leben, dass ich manchmal vor lauter Dankbarkeit oder Demut denke, eigentlich hätte man damit zwei Leben füllen können. Ich liebe es, dass Menschen an mich geglaubt haben oder immer noch an mich glauben und dass es irgendwie immer weitergeht. Ich bin kein Kind von Traurigkeit, sondern einfach jemand, der denkt: „Cool, da glitzert es, da kann ich auch einmal hingucken." Ich mag es auch, albern zu bleiben, trotz der Ernsthaftigkeit, die ich auch zunehmend in mir spüre. Ich merke auch, dass ich aufpassen muss, nicht zu einem berufswütenden Behindertenrechtler zu werden, der überall Diskriminierungen sieht. Ich möchte mir auch meinen Spaß, meinen Sarkasmus, meinen Humor und meine Albernheit bewahren. Ich möchte mit Kindern Minecraft zocken, ich möchte schlechte YouTube-Clips gucken, ich möchte bei McDonald's einen Burger essen, auch wenn ich weiß, dass das alles nicht richtig ist. Aber ich möchte mir dieses Kindliche, Alberne, auch Ungesunde irgendwie erhalten. Das ist für mich manchmal wie ganz bewusster Ausbruch aus der Ernsthaftigkeit.

Wo wird deine nächste Reise hingehen?
Ich möchte unbedingt einmal in meinem Leben noch nach Russland, weil ich dort noch nie gewesen bin. Und ich würde gerne einmal im Laufe meines Lebens ein Jahr lang in Südamerika leben und arbeiten und vielleicht sogar nichts zum Thema Behinderung machen, also einfach mal komplett raus sein, etwas komplett Neues erleben, erfahren, wer ich eigentlich bin – und dann zurückkehren und vielleicht mich neu gefunden haben.

Gibt es noch irgendetwas, das du in diesem Zeitzeugeninterview noch ansprechen willst?

ALTE BEWEGUNG? NEUE BEWEGUNG? – EINE BEWEGUNG!

Ja. Ich finde, wir sollten uns auf gar keinen Fall spalten lassen – weder von den Menschen ohne Behinderung noch von der alten Behindertenrechtsbewegung oder von einer sogenannten neuen. Im Gegenteil: Ich glaube, wir können alle unglaublich voneinander profitieren. Ich bin zutiefst ehrfürchtig und dankbar für die Behindertenbewegung in den letzten Jahrzehnten, weil sie unglaublich viel erreicht hat für uns: Ohne sie würden wir jetzt nicht weitermachen können, muss man ganz klar sagen, ohne sie gäbe es keinen barrierefreien öffentlichen Personenverkehr, ohne sie gäbe es keine Assistent*innen – also so richtig große Brocken in der Geschichte der Behindertenbewegung. Ich möchte von diesem Erfahrungsschatz profitieren, und ich möchte auch mit der gleichen Ernsthaftigkeit und Energie, die da war, weitermachen und neue Leute begeistern, sich einzusetzen und dass es auch etwas bringt, sich einzusetzen, auch wenn es mega frustrierend ist, gegen die ewig mahlenden, ignorierenden Mühlen der Politik anzukämpfen. Aber wer, wenn nicht wir? Und wann, wenn nicht jetzt? Und wo, wenn nicht hier?

Das Interview führte Andreas Brüning.

ZEITZEUGE

Raúl Aguayo-Krauthausen wurde 1980 in Lima, Peru geboren und lebt seit seinem ersten Lebensjahr in Berlin. Seit seiner Kindheit lebt er mit Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) und fährt leidenschaftlich gerne E-Rollstuhl. Er studierte Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation an der Universität der Künste Berlin und hat zunächst in der Werbung und bei einem Radiosender gearbeitet. Dann begann er sich im Fernsehen und in den digitalen Medien behindertenspezifisch zu engagieren. Zu seinen bekanntesten Projekten zählen der gemeinnützige Verein Sozialhelden, die Internet-Plattform Wheelmap für einen rollstuhlgerechten öffentlichen Raum oder die Internetseite Leidmedien.de, die sich an Journalisten richtet. Sein soziales Engagement für Barrierefreiheit und Inklusion, verbunden mit seiner Medienaffinität haben ihn zu einem bekannten Aktivisten der neuen selbstorganisierten Behindertengeneration gemacht.

LITERATURVERZEICHNIS

Ewinkel, Carola/Hermes, Gisela/Boll, Silke/Kroll, Bärbel/
Lübbers, Sigrid/Schnartendorf, Susanne (Hrsg.):
Geschlecht: behindert – Besonderes Merkmal: Frau.
Ein Buch von behinderten Frauen. München 1985

Frehe, Horst: *Konfrontation oder Integration.*
In: Gerber, Ernst P./Piaggio, Lorenzo. (Hrsg.):
Behinderten-Emanzipation. Körperbehinderte in der Offensive.
S. 104–129, Basel 1984

Köbsell, Swantje: *Wegweiser Behindertenbewegung.*
Neues (Selbst)Verständnis von Behinderung.
München 2012

N.N. (1982): *Warum Krüppel?*
In: *Krüppelzeitung* 1/82, S. 2

Seifert, Ilja: *Schonzeit gab es nicht.*
Dokumentation, Berlin 1990

Steiner, Gusti: *In eigener Sache.*
In: Deppe-Wolfinger, Helga (Hrsg.): *behindert und abgeschoben.*
Zum Verhältnis von Behinderung und Gesellschaft.
Weinheim 1983, S. 79–92

Vieweg, Barbara (2001): *Lebenssituation behinderter Frauen*
in der DDR
In: Hermes, Gisela/Faber, Brigitte: *Mit Stock, Tick und Prothese.*
Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen.
S. 61–63

„... in Anerkennung des wertvollen Beitrags, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können, und in der Erkenntnis, dass die Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen sowie ihrer uneingeschränkten Teilhabe ihr Zugehörigkeitsgefühl verstärken und zu erheblichen Fortschritten in der menschlichen, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft und bei der Beseitigung der Armut führen wird ...“

12 Interviews aus der Behindertenbewegung

Herausgegeben von **Barbara Vieweg**

ISBN 978-3-932951-00-8