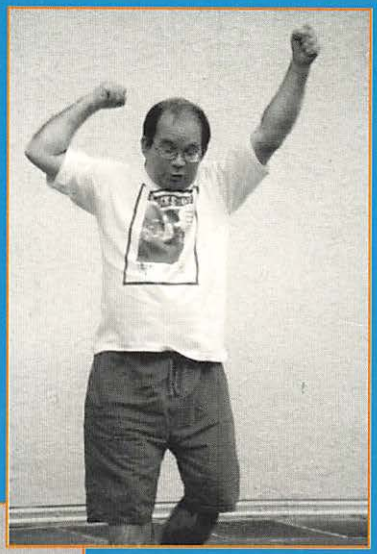
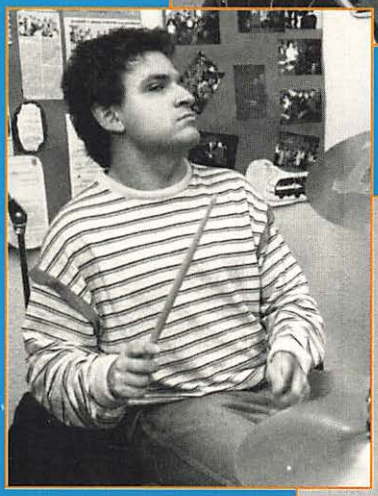
„graadse leeds"- „jetzt erst recht!"

selbsthilfe behinderter menschen in portraits

gisela hermes ▪ susanne göbel ▪ ottmar miles-paul





bifos
SCHRIFTEN
REIHE

„graadse leeds"- „jetzt erst recht!"

selbsthilfe behinderter menschen in portraits

gisela hermes ▪ susanne göbel ▪ ottmar miles-paul

bifos
SCHRIFTEN
REIHE

Impressum

BIFOS-Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter

Verlagsanschrift:

bifos e.V., Kölnische Straße 99, 34119 Kassel
Tel.: 0561 - 7 28 85 40 Fax: 0561 - 7 28 85 44
e.mail: schriftenreihe-bifos@t-online.de
web: http:\\www.bifos.de

Dieser Band erscheint mit freundlicher finanzieller Unterstützung durch das Bundesministerium für Gesundheit

Layout: Jörg Fretter, bifos e.V., Kassel
Druck: Druckerei Foto-Litho Jäger GmbH, Kassel

© 2000 bifos e.V., Kassel

Alle Rechte bei den AutorInnen

Printed in Germany

ISBN: 3-932951-15-8

Inhaltsverzeichnis

Die AutorInnen	7	Vorwort
Ottmar Miles-Paul	9	**Dinah Radtke** „Und ich kann's doch!"
Susanne Göbel	21	**Josef Ströbl** „Mein Leitziel? Mensch zuerst!"
Susanne Göbel	33	**Waltraud David** „Graadse leeds!" Jetzt erst recht!
Ottmar Miles-Paul	42	**Peter Dietrich** Der Juso-Vorsitzende aus dem Altenheim
Ottmar Miles-Paul	57	**Theresia Degener** „Armlos aber nicht harmlos"
Gisela Hermes	65	**Arno Knauf** „Die Musik ist mein Leben"
Gisela Hermes	75	**Barbara Eckert** Integrationslehrerin im Rollstuhl
Susanne Göbel	85	**Huw Ross** „Ich gebe nicht auf und ich gebe mich nicht auf."
Gisela Hermes	91	**Andrea Schatz** Immer mittendrin
Gisela Hermes	103	**Knut Weinmeister** Der gehörlose Gehörlosenlehrer
Susanne Göbel	113	**Hiltrud Heikenfeld** Von Bullis, Dieter Thomas Heck, Buletten und „uns Normalen"
Ottmar Miles-Paul	123	**Keyvan Dahesch** Der rasende Reporter

Susanne Göbel 131 **Irene Weismantel**
„Ich bin freie Künstlerin"

Ottmar Miles-Paul 141 **Andreas Vega**
„On the road"

Gisela Hermes 149 **Sigrid Arnade**
Journalistin für
die Rechte behinderter Menschen

160 Die AutorInnen

163 Fotonachweis

Vorwort

Ein Buch zu veröffentlichen, in dem Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen porträtiert werden - Menschen, die sich für die Selbsthilfe engagieren und ihre Träume von einer besseren Welt konsequent vorantreiben – das hatten wir schon lange geplant.

Auf Seminaren, Tagungen und auf Messen wurden wir häufig gefragt, wie ein selbstbestimmtes Leben für behinderte Menschen denn praktisch aussieht und was sich ändern müßte, um die Voraussetzungen dafür zu schaffen. Eltern wollten wissen, was sie konkret tun können, um ein selbstbestimmtes Leben ihres Kindes zu fördern und behinderte Menschen waren immer wieder daran interessiert, zu erfahren, wie ähnlich Betroffene ihr Leben für sich geregelt haben, um dahin zu kommen, wo sie heute sind.

Diese Fragen waren natürlich nicht generell zu beantworten, weil die Lebenswege behinderter Menschen genauso verschieden sind, wie das Leben von Menschen allgemein. Was lag da also näher, als einmal einige Geschichten von behinderten Menschen zu veröffentlichen, die für sich ein Stück des Weges in Richtung Selbstbestimmung voran gekommen sind und andere dabei unterstützen.

Nachdem die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Behinderter in Deutschland* das Bundesministerium für Gesundheit als finanziellen Unterstützer für unser Vorhaben gewonnen hatte, konnten wir unser Projekt endlich in die Tat umsetzen. Im Vorfeld waren jedoch einige schwierige Entscheidungen zu treffen.

„Wie sollten wir die richtige Auswahl treffen, wo doch so viele behinderte Menschen in der Selbsthilfe engagiert sind?", war eine der zentralen Fragen, die uns beschäftigte. Wir entschieden uns dafür, eine möglichst große Bandbreite von Personen auszuwählen: Es sollten einige derjenigen zu Wort kommen, die oft in vorderer Front der Selbsthilfebewegung agieren aber auch Menschen, die eher im Stillen für sich und andere wirken. Wichtig war uns dabei auch, eine grössere Bandbreite von Menschen mit ganz unterschiedlichen Behinderungen vorzustellen, so dass sich möglichst viele Leserinnen und Leser mit diesem Buch identifizieren können und auch das breite Spektrum des Selbsthilfeengagements behinderter Menschen deutlich wird.

So ist dieses Buch also keine Antologie der „Macher" der Selbsthilfe, sondern eher

eine Momentaufnahme einiger behinderter Menschen, die sich im privaten, beruflichen oder politischen Bereich engagieren. Als nächstes fragten wir uns, wie wir die ausgewählten Menschen darstellen. Wir entschieden uns dafür, auf der Grundlage von Interviews umfassende und nachvollziehbare Porträts zu erstellen. Es ging uns vor allem darum, die alltäglichen Lebensbereiche der interviewten Menschen wie Wohnen, Arbeit, Selbsthilfeengagement oder Hobbys umfassend darzustellen. Durch Fotos ergänzt, können sich die LeserInnen ein Gesamtbild von den Personen machen.

Beim Zuhören und Aufschreiben der Geschichten eröffneten sich uns als AutorInnen häufig neue Welten und Eindrücke, die wir vorher zum Teil nie vermutet hätten, obwohl wir einige der interviewten Personen bereits kannten. Wir hörten unbekannte Geschichten und Erfahrungen, die bisher wenig Beachtung fanden. Uns fiel auf, dass wir uns in der deutschen Selbsthilfebewegung viel zu selten die Zeit nehmen, um unsere Geschichten und Erfahrungen mit anderen auszutauschen und einander zuzuhören. Bei Seminaren und Tagungen kommt dieses aufgrund der überfrachteten Programme häufig zu kurz - vielleicht ist es aber auch einfach nicht in unseren Köpfen. Wir halten diesen Austausch jedoch für sehr wichtig, da unsere Erfahrungen, die wir als behinderte Menschen gemacht haben und täglich aufs Neue machen, letztendlich eine zentrale Triebfeder für unser Engagement und ein wichtiges Bindeglied zwischen engagierten Menschen sind.

So verhielt es sich auch mit den Träumen der von uns interviewten Menschen. Wir erkannten, daß wir sehr wenig über die Träume der Menschen wissen, mit denen wir tagtäglich für eine „bessere Welt" eintreten. Wenn wir uns unsere Träume gegenseitig mitteilen, ist die Chance wesentlich höher, dass diese in die Praxis umgesetzt werden, als wenn wir diese nur im stillen Kämmerchen zulassen.

Andererseits stießen wir bei den Interviews aber auch immer wieder auf Erlebnisse, die wir selbst in ähnlicher Form erfahren haben. Diese scheinen für die Behindertenarbeit und - politik der letzten Jahrzehnte bezeichnend zu sein. Sonderschulbesuche, Heimkarrieren, tagtägliche Benachteiligungen, aber auch der Wille, voran zu kommen, gegen Barrieren anzukämpfen und Lösungen zu finden. So gibt dieses Buch neben den persönlichen Geschichten auch einen breiten Einblick in die Auswirkungen der Behindertenarbeit und -politik der letzten Jahrzehnte und darin, wie betroffene Menschen, die sich heute für ihre und die Rechte anderer engagieren, die Auswirkungen dieser Behindertenpolitik erlebt haben. Die Interviewten sind Zeitzeugen dieser Entwicklungen.

Auch wenn die Selbsthilfe inzwischen fast in jeder Sonntagsrede ihren Stammplatz hat und gepriesen wird, klang bei den Interviews häufig durch, dass diese in der Praxis viel zu wenig gewürdigt und gefördert wird.

Der ständige Kampf darum, in Entscheidungen mit einbezogen zu werden, die nötige Finanzierung zu bekommen oder gegen diejenigen anzukommen, die bevormundende und ausgrenzende Einrichtungen betreiben, spielt häufig eine große Rolle im Leben der Porträtierten.

Wir wünschen uns, dass wir mit diesem Buch verständlich machen können, worum es bei der Selbsthilfe geht, welch große Bedeutung und stärkende Auswirkung diese auf das Leben behinderter Menschen hat. Vielleicht erhalten dann auch endlich betroffene Menschen, die sich in diesem Bereich engagieren, einen Teil der Anerkennung, die all diejenigen (Nichtbehinderten), die angeblich etwas „für uns tun", ständig ernten.

Eine Kernidee der Selbstbestimmt Leben Bewegung besteht darin, dass behinderte Menschen als positive Rollenvorbilder agieren sollen, um andere behinderte Menschen ebenfalls zu mehr Selbstbestimmung und zum Erreichen ihrer Ziele zu inspirieren. Auch wenn die dargestellten Personen unserer Meinung nach eine wichtige Vorbildfunktion haben, brachten einige der Interviewten zum Ausdruck, dass sie selbst kein Vorbild sein wollen. Dies akzeptierend sind wir trotzdem davon überzeugt, dass die im folgenden beschriebenen Lebensgeschichten behinderter Menschen wichtige Impulse geben – Impulse, die zu Veränderungen anregen und die eine Reihe von positiven Auswirkungen auf andere Menschen haben werden.

Als AutorInnen können wir auf jeden Fall bestätigen, dass die erzählten Geschichten und die von uns interviewten Menschen einen bleibenden Eindruck bei uns hinterlassen haben, den wir nicht mehr missen wollen.

An dieser Stelle sei all denjenigen gedankt, die sich bereit erklärt haben, uns ihre Geschichten und Träume zu erzählen, so dass wir sie in diesem Buch abdrucken können. Wir wünschen uns, daß diese Offenheit nicht nur zur Inspiration anderer beiträgt, sondern auch ein Startschuß für eine bessere und offenere Kommunikation ist, um unsere Träume mit anderen zu teilen – und um diese zu verwirklichen!

Kassel im März 2000

Gisela Hermes | Susanne Göbel | Ottmar Miles-Paul

Die Portraits

Dinah

Dinah Radtke

„Und ich kann´s doch!"

Denjenigen, die die Gelegenheit hatten, Dinah Radtke persönlich kennen zu lernen, sind sicherlich die strahlend roten Kleider aufgefallen,die sie fast immer trägt und die sich nahtlos an ihr rotes Haar anpassen. Ein anderes unverkennbares Markenzeichen von Dinah Radtke ist jedoch auch, dass sie sehr oft in Sachen Selbsthilfe Behinderter unterwegs ist. So hatte ich das große Glück, sie zwischen einer Weiterbildungswoche im Wendland, während der sie als Trainerin für angehende behinderte BeraterInnen unterrichtete, und einer Vorstandssitzung der internationalen Behindertenorganisation Disabled Peoples´ International in London für dieses Interview zu erreichen. Obwohl ihr anzumerken war, dass der anstrengende Schulungstag sie erschöpft hatte, war sie gerne zu diesem Interview bereit„„denn ich will ja andere behinderte Menschen dabei unterstützen, sich mehr zuzutrauen," kommentierte sie freimütig.

„Sich mehr zuzutrauen" war wohl auch eine der größten Herausforderungen, die die heute in Erlangen lebende Dinah ihr Leben lang begleitete. „Zu Hause habe ich von meiner Mutter so oft die Botschaft bekommen 'das kannst Du nicht´ dass ich phasenweise selbst glaubte, vieles nicht zu schaffen und mich wie ein Mäuschen zurückzog." Ihre Mutter immer wieder Lügen strafend, schob sie in den letzten 25 Jahren so viele Initiativen in der Selbstbestimmt Leben Bewegung Behinderter mit an, dass vieles ohne ihr Zutun heute nicht denkbar wäre. Einige, die das Engagement von Dinah über die Jahre hinweg näher verfolgt haben, bezeichnen sie auch gerne liebevoll als die „Mutter der deutschen Selbstbestimmt Leben Bewegung." Das hängt nicht zuletzt auch mit ihrer engagierten und einfühlsamen Art zusammen durch die sie immer wieder moralische Unterstützung gibt und Anderen mit den Worten „Du schaffst das schon" Mut macht. Dabei hatte die staatlich geprüfte Übersetzerin für die Englisch und Französisch und heutige Bereichsleiterin der Beratungsstelle für Behinderte des Zentrums für selbstbestimmtes Leben in Erlangen selbst häufig erlebt, wie es ist, wenn die Moral nicht so hoch hängt.

1947 im bayerischen Bamberg geboren, wuchs Dinah mit ihren drei Schwestern auf und besuchte die Volksschule vor Ort.

„Mit ca. 12 Jahren machte sich bei mir dann die spinale Muskelatrophie so bemerkbar, dass ich nicht mehr gut laufen konnte," erzählt sie,„so dass ich ab 14 einen Rollstuhl benutzte. Den Volkshochschulabschluß habe ich damals nur bekommen, weil mein Vater Arzt war, obwohl ich die letzten eineinhalb Jahre aufgrund meiner Behinderung nicht mehr zur Schule gegangen war." Dann begann für sie eine harte Zeit, die ihr heute noch in den Knochen sitzt.„Die Zeit zwischen meinem 12. und 21. Lebensjahr verbrachte ich so gut wie nur zu Hause, und zwar im 1. Stock, wo ich mühsam die Stufen rauf und runter krabbeln mußte. Auch wenn wir 1974 in ein Haus zogen, das nur noch eine Stufe hatte, war dies für mich und meinen Rollstuhl immer noch eine Stufe zuviel, um eigenständig ins Haus und aus dem Haus heraus zu kommen." Ihre herzkranke Mutter konnte ihr nicht helfen und deshalb, war sie stets darauf angewiesen, dass ihr der Vater aus dem Haus half und sie fuhr, wenn sie irgendwo hin mußte. Als Arzt war dieser jedoch stets überarbeitet, so begleitete sie immer ein schlechtes Gewissen, wenn sie derartige Hilfen in Anspruch nehmen mußte."Von meinem 12. bis 21. Lebensjahr war ich praktisch völlig isoliert und kam ganz selten raus. So habe ich in meiner Not das Hausmütterchen gespielt - Frühstück und Mittagessen gemacht oder meine Schwestern beim Vokabellernen abgefragt." Getroffen hat sie aber auch, dass sich ihre Eltern wegen ihrer Behinderung schämten, so dass sie höchstens ein Mal im Jahr mit ins Kino durfte.„Während meine Eltern mit meinen drei Schwestern in Urlaub fuhren, wurde ich auf´s Land zu meiner Patin geschickt - das war furchtbar."

Der Ehrgeiz, zu lernen

„Das Schlimmste war damals aber für mich, dass ich aufgrund meiner Behinderung nicht das Abitur machen durfte, während alle meine anderen Schwestern diese Chance bekommen haben. Und dabei bin ich doch sooo ehrgeizig." Diesen Ehrgeiz konnte Dinah schließlich ab ihrem 18. Lebensjahr wieder entfalten, als sie von der Möglichkeit erfahren hatte, die Mittlere Reife mittels des Telekollegs von zu Hause aus zu absolvieren, was ihr auch ohne Probleme gelang. Ein erster Durchbruch und letztendlich auch der Ausbruch aus dem Elternhaus gelang ihr, nachdem sie mit Unterstützung ihrer Eltern ein Internat für Fremdsprachensekretärinnen in Füssen ausfindig gemacht hatte, das einigermaßen rollstuhlzugänglich war.„Ich erinnere mich noch gut daran, wie ich damals von zu Hause wegging und nach Füssen kam - mit einem Schieberollstuhl, den ich nicht selbst schieben konnte. Neben meiner damaligen enormen Schüchternheit und der Hilflosigkeit klang mir dabei stets der Ausspruch meiner Mutter in den Ohren. 'Das kannst Du nicht.' Obwohl ich aufgrund meiner Behinderung nicht in der

Lage war, Schreibmaschine und Stenographie zu schreiben, schaffte ich meinen Abschluß als Fremdsprachenkorrespondentin."

Einsam in Erlangen

Dinah wollte nun aber auf keinen Fall zurück nach Hause, in die Abhängigkeit zu ihren Eltern, und fand schließlich mit dem Institut für Fremdsprachen in Erlangen eine weiterführende Ausbildungsmöglichkeit. „Obwohl ich bei der Aufnahmeprüfung ganz ganz schüchtern war und kaum Piep sagen konnte, haben sie mich genommen. Dann hatte ich auch noch das Glück, dass zufällig in der gleichen Straße des Instituts ein kleines Zimmer mit Kochnische im Erdgeschoß ohne Stufen frei wurde, das ich auch bekam." So konnte sie mit ihrem Elektrorollstuhl ins Institut gelangen, wo sie sich in einen manuellen Rollstuhl umsetzen mußte, der in einem kleinen Schuppen abgestellt war. „Ich mußte dort nämlich immer fünf Stufen hochgetragen werden und dafür Tag für Tag zwei bis vier StudentInnen organisieren, die mich hochtragen konnten. Praktisch hieß dies, daß ich jeden Tag früh dort sein mußte, um geeignete StudentInnen abzufangen, die in der Lage waren, mich hochzutragen. Aufgrund meiner damaligen großen Schüchternheit war dies für mich unheimlich stressig und kostete mich viel Energie." So war Dinah in Erlangen lange Zeit sehr einsam und verließ das Haus neben dem Gang zum Institut nur, um zwei Straßen weiter ihre Einkäufe zu erledigen. Selbst heute einfach anmutende Tätigkeiten, wie das Telefonieren, waren damals für Dinah ein Horror. Die Wirtin erlaubte ihr nicht, ein Telefon in ihrem Zimmer installieren zu lassen, „weil die Wände kaputt gehen könnten." „Ich mußte also jedes Mal, wenn ich meine Mutter anrufen wollte zur Telefonzelle auf der Straße rollen, in die ich mit meinem Rollstuhl aber nicht hinein konnte. So mußte ich warten, bis jemand des Weges kam, bei dem ich mich überwinden konnte, um Hilfe zu bitten und der für mich das Geld einwarf und die Nummer wählte."

„Fast erdrückt von meiner Einsamkeit, sagte ich mir dann eines Tages 'was soll´s,' wenn die Anderen Angst vor mir haben und ich einsam bin, dann spreche ich doch einfach ein paar Mädchen an, zu mir zum Lernen zu kommen, die trauen sich bestimmt nicht Nein zu sagen." Genau so geschah es und ehe Dinah sich versah, entwickelte sich ihr kleines Zimmer zu einem gut besuchten Ort. „Die Wirtin beschwerte sich sogar häufig, dass durch den vielen Besuch die Stühle durchgesessen würden." In dieser Zeit dämmerte es Dinah immer mehr, dass sie wahrscheinlich wieder nach Hause zu ihren Eltern müßte, wenn sie sich nicht änderte und ihre Schüchternheit überwand. Diese Vorstellung war ein guter Antrieb für sie, um an sich zu arbeiten. „Ich zwang mich zum Beispiel viele Referate zu halten, auch wenn ich zum Teil vor Aufregung keinen Ton herausbrachte."

Nach dem Bestehen des Englischexamens bot der Vater ihr eine Stelle in einer Reha Klinik an, was Dinah aber zugunsten eines weiteren Französischstudiums ablehnte.

Erwachendes Selbstbewußtsein

Zu dieser Zeit eröffnete sich für Dinah durch den Kontakt zu einer Theatergruppe an der Erlanger Uni eine neue Welt, die sie bezauberte und die sie heute noch liebt - das Theater. „Ich schwärme für das Theater, so dass ich mir überlegte, dass ich mit meiner leisen hohen Stimme gut soufflieren könnte, weil mich ohnehin niemand hört und das hab´ ich dann auch lange gemacht." Die Literatur, die sie nun las, und die vielen Shakespeare Stücke, die sie damals spielten, waren für Dinah ein wichtiger Durchbruch. „Auch wenn ich mich damals immer noch einsam fühlte, nahmen mich die Theaterleute häufig mit, wenn sie weggingen. Sie selbst zu fragen, ob ich mitkommen kann, hätte ich mich damals aber noch nicht getraut."

Die Versuche der Zimmerwirtin Dinah loszuwerden, weil sie glaubte, die Möbel würden wegen ihres Rollstuhls zu sehr abgenutzt, läuteten für Dinah letztendlich einen neuen Lebensabschnitt ein. Ihr Ehrgeiz wurde in Richtung Selbsthilfe gelenkt. Nachdem sie zwischenzeitlich engere Kontakte zur Erlanger Universität und zu einigen behinderten Studierenden aufgebaut hatte, half ihr eine sehr selbstbewußte behinderte Frau bei der Wohnungssuche.

Dabei zeigte sich, wie schwer es zu dieser Zeit in Erlangen war, eine behindertengerechte Wohnung zu finden. „Wir versuchten alles. Wir klingelten einfach an Wohnungen, die im Erdgeschoß waren und fragten, ob eine Wohnung frei ist. Dabei konnten die Bewohner mit uns beiden Frauen in unseren Elektrorollstühlen meist überhaupt nichts anfangen. Die verstanden oft gar nicht, was wir wollten und sagten meist nur, dass sie nichts spenden wollten." Ein Artikel über die Probleme bei der Wohnungssuche, der von der Freundin in die Zeitung gesetzt wurde, führte auch nicht zum Erfolg. So vereinbarten die beiden Frauen direkt einen Termin beim Erlanger Oberbürgermeister. Dieser war völlig eingeschüchtert, als die beiden Frauen mit ihren Elektrorollstühlen auf ihn zurollten und ihm erklärten, „die Stadt ist für alle da." Aus diesem Termin ergab sich letztendlich eine gute Zusammenarbeit mit den für das Wohnungswesen Zuständigen, so dass es Dinah trotz ihres jugendlichen Daseins gelang, eine Wohnung in einem neuen modellhaften Wohnungsprojekt zu finden, das ursprünglich nur für Senioren gedacht war. Dort, im Herzen Erlangens, wohnt sie heute noch in einer schönen Wohnung mit ihrem Lebensgefährten und ihrer Hündin Laika.

Auf dem Weg zur Selbsthilfebewegung

„Die bitteren Erfahrungen, die wir mit der Wohnungssuche machten, führten aber dazu, dass wir im Jahr 1977 die Studenteninitiative Behinderter und Nichtbehinderter - StiB gründeten. Damit wollten wir es für behinderte Studierende leichter machen, behindertengerechte Wohnungen in Erlangen und weitere Unterstützungen zu finden." Diese Initiative war aber nicht nur auf Studierende zugeschnitten, sondern für alle offen Menschen mit Behinderung offen.

Obwohl Dinah 1977 ihre Anerkennung als staatlich geprüfte Übersetzerin für die englische und französische Sprache erhielt und freiberuflich in diesem Bereich tätig war, blieb sie der Studenteninitiative verbunden.

„Aufgrund meiner Minderwertigkeitsgefühle traute ich mich damals nicht, mich in einem Übersetzerbüro zu bewerben und wurstelte mich mit einigen wenigen Aufträgen und meiner Waisenrente durch. Heute würde ich selbst ein Übersetzungsbüro aufmachen und Andere anstellen."

Die Anfragen für Beratungen u.a. auch im Zusammenhang mit der Organisation der Pflege durch Zivildienstleistende häuften sich in der Studenteninitiative zusehends. Mit der Zeit stellten sich Dinah und die anderen Behinderten der StiB immer häufiger die Frage, weshalb sie als behinderte Menschen diese Beratung nur ehrenamtlich leisten, während Nichtbehinderte Professionelle mit derartigen Tätigkeiten gutes Geld verdienen. Zudem erkannten sie, dass die angeblich gleichberechtigte Zusammenarbeit mit den Nichtbehinderten in der Initiative häufig dadurch geprägt war, dass diese den Behinderten viel Arbeit abnahmen."Hinter Aussprüchen der Nichtbehinderten, wie zum Beispiel 'ach lass mal, ich geh schon zum Kanzler der Uni, ich komm da eh leichter rein' haben sich die Nichtbehinderten Tätigkeiten gesichert, durch die sie ihre Fähigkeiten schulen konnten. Wir konnten diese Erfahrungen häufig gar nicht machen."

So gründete Dinah im Jahr 1988 mit anderen behinderten Menschen das Erlanger Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen.

Dieses hat sich u.a. zum Ziel gesetzt, Beratung von Behinderten für behinderte Menschen anzubieten und einen Raum zu schaffen, in dem Behinderte selbst über ihre Aktivitäten bestimmen. Nichtbehinderte können dort nur Fördermitglieder sein und haben kein Stimmrecht. Als 1989 zwei Beraterstellen für schwerbehinderte Menschen im Zentrum eingerichtet wurden, entschied sich Dinah dafür, eine dieser Stellen anzunehmen, obwohl es ihr sehr schwer fiel, von ihrer Tätigkeit als Übersetzerin Abschied zu nehmen. „Diese Ausbildung habe ich mir so hart erkämpft. In ihr steckt so viel Stolz und Ehrgeiz vor allem gegenüber meinen Eltern drin, dass es schwer für mich war, diesen Beruf an den Nagel zu hängen." Dass diese Entscheidung richtig war, zeigt die Tatsache, dass Dinah auch heute noch beim Zentrum als Bereichsleiterin der Beratungsstelle für Behinderte beschäftigt ist und diese Tätigkeit nicht missen möchte. Ihre Sprachkenntnisse kann sie heute aber noch häufig anwenden, wenn sie an internationalen Konferenzen teilnimmt und sich für Disabled Peoeples´ International engagiert.

Spätestens mit dem Beginn ihrer Arbeit als Beraterin für behinderte Menschen und deren Angehörige war Dinah der Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen verfallen. Gemeinsam mit Wolfgang Uhl, ihrem längsten und wohl engsten Weggefährten im Zentrum, der 1997 verstarb, startete sie fortan so manche bundesweite und internationale Initiative.

1990 war Dinah eine der treibenden Kräfte bei der Gründung des Behindertenverbandes Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland - ISL e.V., in deren Vorstand sie lange Jahre aktiv war. Heute ist sie für den Bundesverband oft als Referentin für internationale Angelegenheiten unterwegs. Mit der Gründung der ISL wurde nicht nur eine Dachorganisation für die Beratungszentren für selbstbestimmtes Leben Behinderter geschaffen, sondern ein Behindertenverband etabliert, in dem die Betroffenen selbst das Sagen haben.
1991 war Dinah bei der Geburtsstunde von Disabled Peoples´ International Europa, einer internationalen Menschenrechtsorganisation von Behinderten, in Paris mit dabei. Hier ist sie heute noch 2. Vorsitzende und Vorsitzende des weltweit agierenden Frauenkommittees. Dieses Engagement hat sie in den letzten Jahren in mehr als 15 Länder der Welt geführt, wo sie den Menschen nicht zuletzt anhand ihres eigenen Beispiels Mut zum Selbsthilfeengagement und zum Kampf für gleiche Rechte macht. Dabei trifft sie oft auch RegierungsvertreterInnen, denen sie deutlich macht, wie wichtig die Förderung der Selbsthilfe und der Gleichstellung Behinderter ist.
Weiterbildungsgänge wie der zum Peer Counseling für behinderte BeraterInnen, der Aufbau von Netzwerken behinderter Frauen oder ihre Vorstandstätigkeit im

Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter sind weitere Meilensteine im Engagement von Dinah.

Den enormen Antrieb für ihr Engagement schöpft Dinah hauptsächlich aus ihrer Erfahrung mit der langjährigen Isolation. „Durch meine Beratung und mein Engagement möchte ich dazu beitragen, dass es andere behinderte Menschen und ihre Angehörigen leichter haben und ihre Chancen besser nutzen können. Sie sollen nicht so etwas durchmachen müssen, wie ich es damals mußte." Dafür, dass die hierfür notwendigen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geschaffen werden, kämpft Dinah unermüdlich.

Unterwegs mit Hündin Laika

Einen Ausgleich zur Arbeit und zum Selbsthilfeengagement holt sich Dinah durch ihre Spaziergänge mit ihrer Hündin Laika, die sie dazu zwingen, die Pausen draußen an der Luft zu verbringen. „Das ist für mich ganz wichtig. Zudem lese ich viel, gehe gern ins Theater oder schaue mir Filme an." Der Einsatz von AssistentInnen, die für sie an der Arbeit und zu Hause solche Tätigkeiten erledigen, die sie aufgrund ihrer Behinderung nicht oder nur sehr mühsam ausüben kann, ist für Dinah enorm wichtig. „Dadurch kann ich nicht nur effektiver arbeiten, sondern überanstrenge mich nicht mehr ständig." Ihr Lebensgefährte Thomas, mit dem sie schon seit 18 Jahren zusammen lebt und mit dem sie ihre Liebe zur Literatur teilt, springt für Dinah nur in äußersten Notfällen ein, wenn mit der Assistenz einmal etwas schief läuft. „Das ist mir ganz wichtig, damit ich in unserer Beziehung eigenständig bin und diese durch meine Abhängigkeit nicht zu sehr belastet wird."

Der Traum vom Theater

Nach ihren Träumen und Wünschen für die Zukunft befragt, fällt es Dinah schwer, konkrete Wünsche zu äußern. „Mein Leben und meine Arbeit machen mir großen Spass und ich hoffe, dass ich das auch weiterhin so genießen kann." Dann fällt ihr doch noch einiges ein. „Ich würde noch gerne mehr spanisch lernen und vielleicht wieder mal mehr Malen, wie früher. Oh ja, wenn ich mal pensioniert bin, möchte ich wieder kreativer sein und mehr mit Körperarbeit machen. Am liebsten würde ich dann in einer Theatergruppe mitspielen und selbst Stücke erarbeiten." Vielleicht verfaßt Dinah dann ein Stück mit dem Titel „Und ich kann's doch!", in dem diejenigen auf die Schippe genommen werden, die uns Behinderten unentwegt einimpfen, dass wir dieses oder jenes nicht können.

von Ottmar Miles-Paul

Josef Ströbl

„Mein Leitziel? Mensch zuerst!"

„Doch, jetzt mache ich es und dann mache ich auch keinen Rückzieher!" Schön, mein Interview mit Josef Ströbl wird also doch stattfinden. Erst wollte er nicht so recht: „Ich will nicht im Vordergrund stehen, da bin ich wirklich tief beleidigt, wenn einer über mich sagt, ich will mich in den Vordergrund spielen." Spontan hat er sich aber umentschieden: „Jetzt finde ich das aber wichtig, daß ich in dem Buch bin, als Beispiel genommen praktisch, für andere, die in meiner Situation sind."

Auf welche Situation spielt Josef Ströbl an? Für was ist er ein Beispiel? Für wen ist er ein Beispiel? Oder gibt es da noch ganz andere Dimensionen? Sehen wir mal!

Der Charakter

Josef Ströbl steht mit beiden Beinen fest auf dem Boden. So leicht bringt ihn nichts aus der Ruhe. Bei Herausforderungen überlegt er gerne erst ein- oder zweimal, was zu tun ist. Erst wenn für ihn ein Lösungsweg in Sicht ist, macht er sich beharrlich und unbeirrt daran, diesen Weg auch zu gehen. Ein Zurück gibt es für ihn dann nur selten. In all dem gleicht Josef Ströbl seinem Lieblingstier, dem Esel, das auch seine Visitenkarte schmückt. „Wenn ich mich charakterisieren tue: `Ich bin ein Esel`. Mittlerweile habe ich mitgekriegt, das ist ein gutes Tier. Die Allgemeinheit denkt, der ist nur dumm und stur. Aber der Esel ist ein Tier, das individuell ist. Das entscheidet für sich selber. Das ist ein selbstbestimmtes Tier!"

Die Härten seines Lebens haben Josef Ströbl zum Realisten werden lassen (müssen). Für Träume, die sich dann vielleicht irgendwann einmal erfüllen könnten, gibt es nicht viel Platz.

„Ich träume auch mal, dann weiß ich aber, das sind für mich Träume. Ich sage eher, das ist nicht machbar. Über meine Träume spreche ich nicht. Bei vielem da weiß ich 100%, das kann ich nicht. Bei anderen Sachen gebe ich aber nicht schnell auf, ich versuche es immer wieder mal."

Josef Ströbls Sinn für Realität und seine Sturheit sind überlebenswichtige Charaktereigenschaften, die ihn über viele Jahre hinweg im privaten wie auch beruflichen Leben haben weiterkommen lassen. Irgendwie hat er nie aufgegeben, egal wie aussichtslos die Zukunft für ihn auch aussah. „Ich weiß auch nicht, wie ich das immer wieder geschafft haben! Das ist immer schon so gewesen, ich habe mich durchgeboxt." Er ist niemand, der sich von Rückschlägen niederdrücken läßt.

Ein Pessimist ist er schon gar nicht:„Ich sehe Sonnenstrahlen am Horizont oder blauen Himmel!" Kritik oder Unterforderung ihm gegenüber haben seinen Ehrgeiz immer eher beflügelt und ihn erst recht herausgefordert.„Wenn jemand zu mir gesagt hat,das kann ich nicht, da war das für mich – ohne Witz, und wenn ich es 50000 mal versucht habe – gerade immer der Ansporn gewesen: Jetzt mußt du das gerade machen!"

Fazit: „Ich bin Realist! Und stur. Ich gebe nicht so schnell auf."

Die Familie: Ein Spannungsfeld zwischen Unterforderung und Herausforderung

Josef Ströbl ist Jahrgang 1954. Er ist mit zwei Schwestern und einem Bruder zusammen groß geworden;„ich bin das Nesthäkchen." Zunächst hat die Familie auf dem Heuschoberboden eines Bauernhofs in einem kleinen Dorf in Nordhessen gelebt. Die Verhältnisse waren einfach. Später zog die Familie dann in eine Wohnung im „sogenannten sozialen Wohnungsbau" im nächsten Ort um.

Die Eltern

Das Verhältnis von Josef Ströbl zur Mutter war eng und hat ihn geprägt;der Vater spielt eher eine untergeordnete und nicht immer positiv besetzte Rolle. Die Mutter war für ihn in der Familie die Starke; sie war diejenige, die für die Finanzen und auch alles Organisatorische verantwortlich war,„sie hat alles gemanagt."

Im Rückblick empfindet er dies als ungewöhnlich, hatte der Vater doch„Drei Jahre Schule, meine Mutter nur zwei Jahre. Schreiben konnte sie nicht."

Auch wenn der Umstand, daß Josef eine Behinderung hat, kein Thema war, über das offen gesprochen wurde, wurde ihm seine Behinderung doch indirekt bewußt gemacht, da er ständig unterfordert und anders als die Geschwister behandelt wurde.„Mir haben die immer jahrelang gepredigt:,Josef, du kannst das nicht! Josef, du kannst das nicht!' " Dies änderte sich erst, als beide, Mutter und Vater, aus Altersgründen selbst nicht mehr so konnten.„Zum Schluß war das lustig gewesen. Bei mir hatten doch die lieben Eltern die Befehlsgewalt über mich gehabt. Dann war der Vater zittrig und ich habe die Vollmacht über das Konto gekriegt, weil er nicht mehr schreiben konnte. Mutter konnte auch nicht mehr hin. Ich mußte dann Auszüge holen, kucken was drauf ist, heim gehen, Mutter mußte es sich ankucken, Mutter hat gesagt, wie viel ich holen soll oder was ich überweisen soll. Also dann die letzten Jahre, wo sie wirklich nicht mehr konnte, wo sie im Rollstuhl war, da hat sie immer dann gesagt:,Ja Gott sei Dank, daß Du noch da bist und das machen tust.' "

Aus der beschützenden Mutter, die ihrem Sohn alles abnahm, wurde notgedrungen die lehrende Mutter, die nun ihrem schon längst erwachsenen Sohn die wichtigsten Dinge der Haushaltsführung beibrachte.

„Das muß ich ja sagen, dann hat sie angefangen mir Kochen beizubringen, ganz einfache Dinge. Das ging so: ‚Ja, Josef, jetzt nimmst du die Pfanne und stellst den Herd so an und dann machst du jetzt so viel Margarine rein und mußt das so und so würzen und dies und das machen.' Das hat sie mir nach und nach beigebracht."

Aus Unselbständigkeit wurde bei Josef Ströbl Selbständigkeit; aus vermeintlicher Unfähigkeit wegen Behinderung wurde bei ihm aufgrund der familiären Notwendigkeit Fähigkeit.

Von Vormundschaft oder Betreuung wollte Josef Ströbl dann auch damals schon nichts wissen. Das machte er seinen Eltern, die ja in vielen Dingen auch auf ihn angewiesen waren, unmißverständlich klar.„Vormundschaft gab es ja schon zu meiner Zeit. Aber da habe ich meinen Eltern gesagt:‚Wenn Ihr das machen tut, dann gebe ich Euch einen Grund, dann stecke ich die Bude in Brand, dann habt Ihr einen Grund, dann könnt Ihr Bestallung beantragen.' Das haben sie nie versucht von Amts wegen!"

Der Tod der Mutter wurde für Josef Ströbl ein einschneidendes Ereignis.„Das war ein Knackpunkt als die Mutter gestorben ist. Meine Mutter ist an meinem 31. Geburtstag um 9 Uhr abends gestorben. Wie sie das extra gemacht hat, daß ich mir das merken konnte?! Weil ich immer so vergeßlich bin, ich konnte mir nie den Geburtstag von ihr merken oder sonst wem.

Ich habe dann keine Zukunft mehr gesehen. Ich habe neben mir her gelebt; das ging ein bis zwei Jahre, bis ich das langsam überwunden habe. Es war eine komische Bindung zwischen uns gewesen, aber trotzdem ein Knackpunkt als sie gestorben ist. Ich habe ja praktisch immer alles da gemacht."

Die Geschwister

Das Verhältnis zu den Geschwistern war nicht einfach, Josef Ströbl bezeichnet es als „gespaltenes Verhältnis". Zu seiner älteren Schwester hatte er eine besondere Beziehung, auch sie wurde, wie Josef, von den beiden anderen Geschwistern anders behandelt. „Ich und meine ältere Schwester, wir waren immer so die, die wohl nichts könnten. Also direkt gesagt, wir seien die Doofen oder so, haben sie nicht. Sie haben uns aber dementsprechend behandelt."

Josef Ströbl erinnert sich besonders daran, wie ihn die Geschwister ‚gebraucht' haben. Anders als seine überbehütende Mutter ließen sie ihn von Anfang an mitarbeiten. „Die Geschwister haben mich machen lassen. Immer dann, wenn sie eine ihrer Arbeiten auf mich abwälzen wollten, sagten sie: ‚Josef, mach das, Josef mach dies.' "Und so hieß es bei ihnen dann eben: „Der Josef, der kann das machen!" Damit haben die Geschwister ihn – unbewußt oder bewußt – gefordert und letztendlich auch gefördert. Daß er dabei sicherlich auch ausgenutzt wurde, spielt für Josef Ströbl heute nur eine untergeordnete Rolle. Den Nutzen, den er aus dem Machen-dürfen gezogen hat, das, was er da durch alles gelernt hat, ist ihm viel wichtiger, denn „die Geschwister haben auch versucht, mit mir was schulmäßig zu machen."

Und dann sind da noch die Erinnerungen, wie ihn seine Geschwister ‚gerettet' haben: In Zeiten, in denen es ihm schlecht ging, war sein Bruder immer wieder der, der sich besonders um ihn gekümmert hat. Der Bruder sorgte mit dafür, daß Josef Ströbl aus einem Heim wieder nach Hause kommen konnte, da es ihm dort sehr schlecht erging. Der Bruder nahm ihn in seinem Haus auf, nachdem die Mutter gestorben war.

Heute gibt es fast keinen Kontakt mehr zu den Geschwistern, man hat sich auseinander entwickelt und „manche Dinge habe ich dann durch Wut und Frust nicht gemacht, das war auch nicht brüderlich und nicht so gut gewesen. Aber mehr muß darüber nicht ins Buch."

Fazit: „Ist es wirklich gut, Vogel Strauß Politik zu machen und abzuwarten, was da kommen wird? Nein!"

Die Bildung: Eine Odyssee zwischen verschiedenen Schulen

Josef Ströbl ist ein wißbegieriger Mensch, er will lernen und schlauer werden. „Ich weiß, daß ich nichts weiß. Ich weiß aber mehr als der, der nichts weiß und nicht weiß, daß er nichts weiß! Es ist ziemlich wichtig, daß man das gleiche Wissen hat möglichst wie die anderen Menschen auch, die sogenannten ‚Normalen'.

Das sogenannte `Wie, Was, Warum` und so. Wo weiß ich immer, wo ich was her kriege, wo kenne ich einen, der wieder einen kennt, der wieder was kennt!"

Die Voraussetzungen, um wirklich etwas lernen zu können, waren für das Kind Josef nicht gut: „Irgendwann sollte ich eingeschult werden und dann gab es nur die ganz normale Dorfschule. Weil ich so kleine war, haben sie mich erst einmal zurückgestellt. Ein Jahr später, also erst mit sieben Jahren, bin ich eingeschult worden. Ich habe fleißig geübt, noch mit Griffeltafel und die gotische und lateinische Schrift noch mitgekriegt. Aber ich bin nicht so mitgekommen. Sonderschule in dem Sinne gab es da in dem Umkreis noch nicht und so haben sie mich weiter wohin verfrachtet. Das war ungefähr mit neun Jahren. Da habe ich im Heim gewohnt. Und da wurde ich aber auch erst mal in die sogenannte Volksschule gestopft. Obwohl ich ja daheime auch nicht mitgekommen bin, sollte ich da dann hinne, obwohl es eine Sonderschule gab! Das haben sie dann auch gemerkt nach einem Jahr. Dann war ich vielleicht zwei Jahre auf der Sonderschule und irgendwann bin ich dann wieder zurück nach Hause. Da haben sie mich wieder auf die sogenannte ganz normale Volksschule – auch erst wieder für ein halbes Jahr. Dort haben sie auch wieder festgestellt – logischerweise – daß ich nicht mitkomme. Also bin ich wieder in eine Sonderschule gegangen, in eine sogenannte Hilfsschule. Da habe ich dann wieder Zuhause gewohnt."

Diese Odyssee hat natürlich Auswirkungen auf das was er lernt, und das war in seinen Augen nicht viel: „Ich war nicht besonders gewesen, nee, wirklich. Ich kriegte ja noch nicht mal 1x1 zusammen und schreiben auch nicht. Wenn das Schulsystem in früheren Jahren irgendwie anders gewesen wäre, könnte ich mir vorstellen, daß ich auch ein bißchen mehr mitgekriegt hätte."

Das Schulsystem von damals kann Josef Ströbl nicht mehr ändern und die Chancen die ihm dadurch entgangen sind nicht zurückholen. Aber, und das sagt er nicht ohne Stolz und Schalk, „ich habe mich in meinem Alter entschlossen, noch einmal einen Schulkurs, einen Deutschkurs, zu machen. Erst habe ich gedacht: ‚Ach du meine Güte, jetzt fängst du wieder beim ABC an und mußt das jetzt zugeben, daß du eigentlich nichts kannst. Aber, jetzt nach zwei Tagen, finde ich das prima. Ich habe gemerkt, ich habe mir bis jetzt immer irgendetwas zurecht gebastelt. Kein Mensch hat darauf geachtet, keiner hat was gesagt; ich habe mich beim Schreiben durchgewurschtelt. Und das war der falsche Weg gewesen!"

Fazit: „Man lernt nie aus! Wir müssen schlauer werden im Kopf."

Das Berufsleben: Die Odyssee geht weiter!

Kaum hatte Josef Ströbl die eine Odyssee durch das Schulsystem hinter sich gebracht, begann für ihn auch schon die nächste, nämlich die durch das Berufsleben.

Erlebt hat er da so einiges: **Berufsschulzwang** („Das war eine Klasse für Hilfsschüler gewesen, aber trotzdem: Ich habe niemals in meinem Leben Prozente gerechnet und so was, und das haben sie urplötzlich versucht mir beizubringen. Da bin ich dann überhaupt nicht mitgekommen, ich mußte da aber hin gehen!"); **Leben und Arbeiten in einem Heim bei den *Barmherzigen Brüdern* in Montabaur** („Das war ganz schlimm gewesen. Das war noch um diese Zeit gewesen, da gab es noch keine Werkstätten. Da bin ich Spezialist geworden im Puzzlespiele zusammensetzen. Da sollten sie mich angeblich testen oder so. Die hatten da zwar eine Schreinerei, aber keiner hat mich angelernt. Das Einzige was ich machen konnte war Puzzlespiele zusammensetzen."); **Arbeiten in einer Behindertenwerksatt in Kassel** („Da gab es dann so Schrauben, auf einem Brettchen. Da war ich einer von den flotten Arbeitern, ich durfte dann die Schräubchen, die in so Schachteln waren, da durfte ich dann so einen Deckel darauf machen und durch die Maschine zusammenschweißen. Da habe ich schon einen besonderen Posten gehabt [Anmerkung: ironisch betont er das Wort *besonderen*]. Oder das Ausliefern und Abholen von Sachen oder Essen holen, das waren alles schon Sondersachen."); **Arbeit auf dem freien Arbeitsmarkt** („Durch einen Freund von meinem Bruder seinem Freund bin ich zu einem Ingenieurbüro gekommen. Da habe ich Bürodienste und Hausarbeiten gemacht, Geld geholt und so. Irgendwann haben die Konkurs angemeldet. Ich habe dann vor dem Arbeitsgericht einen Prozeß gemacht und gewonnen. Die 1.700,- DM Lohn, die er mir schulden tut, habe ich aber nie bekommen."); **Arbeitslosigkeit** („Ich war ein Jahr arbeitslos und bin bei meinen Eltern daheim gesessen. Da habe ich dann halt die Wohnung aufgeräumt, da habe ich mich mit der Mutter gezankt bald wegen der Putzerei, wer am gründlichsten war. Und dann hat Muttern gesagt: ‚Jetzt machst Du Dich wieder zurück in die Werkstätten!'. Und ich: ‚Nee, dann bleibe ich lieber daheim. Nur wieder Schrauben zählen, das ist doch nichts Gescheites.' Und die Mutter: ‚Ach, mach Dich doch da hin, dann bist Du wenigstens von der Straße runter, dann bist Du doch wenigstens unter Leuten.'"); **Arbeit in der Werkstatt für Behinderte in Baunatal** („1975 habe ich wieder in einer Werkstatt angefangen. Damals gab es noch keinen Trainingsbereich. Die haben gekuckt, was ich vorher schon gemacht habe: Bürobote, Druckerei, Kopierapparat. Das war ein kleiner Vorteil für mich gewesen. Zum Teil waren das aber auch wieder ganz schlechte Arbeiten, Zusammentrag-Arbeiten gewesen.

Dieses Jahr wären es 25 Jahre, am 13. März, aber kein Freitag, sondern das war ein Donnerstag gewesen, das weiß ich noch haargenau! Nach 24 Jahren bin ich dann gegangen.") und – als vorläufig letzte Station – arbeitet Josef Ströbl seit Herbst 1999 auf einem **Außenarbeitsplatz** („Jetzt arbeite ich im Projekt *Wir vertreten uns selbst!* Jetzt ist mein Meilenstein, daß ich bis zum Ende des Projektes bleiben kann, und, wenn es gut geht, dann auch weiter darüber hinaus.").

Fazit: „Ich stand immer unter Probe, immer ‚zur Eingliederung in den Beruf' „zur Eingliederung in den Beruf'. Ich wollte richtig arbeiten."

Die Hilfe für andere

Josef Ströbl denkt fast immer an andere Menschen und setzt sich für sie ein. An sich selbst denkt er meist zuletzt. „Das war schon in der Schule gewesen. Da haben mich die Älteren immer schon vertrimmt, das ist für mich auch teilweise schon schlimm gewesen. Aber wenn die, die eigentlich stärker waren, von anderen unterdrückt wurden, da habe ich mich so furchtbar aufgeregt. Da habe ich, obwohl ich wußte, ich kriege Eine gelangt, da habe ich mich für die eingesetzt, da bin ich dazwischen gegangen. Meine ureigenen Dinge, die habe ich immer irgendwie runtergeschluckt."

Bei diesem frühen Einsatz für andere verwundert es dann auch nicht, daß sich Josef Ströbl auch später innerhalb und außerhalb seiner Werkstatt für Behinderte für die Rechte von Menschen, die geistig behinderte genannt werden, stark gemacht hat und noch immer stark macht.

Die Beschäftigtenvertretung: In der Werkstatt, als Teil der Werkstatt

„Ich war in meiner Werkstatt von Anfang an dabei als Vertreter oder Stellvertreter in der Beschäftigtenvertretung. Ich bin vorgeschlagen worden, das hat mich gewundert. Ich habe mit einem Kollegen zusammen praktisch die ganze Arbeit gemacht, aber wir waren nur für Arbeitsthemen zuständig."

Der 'Freizeittreff Baunatal': Selbst organisierte Freizeitveranstaltungen für die Kolleginnen und Kollegen aus der Werkstatt

„Wir haben gemerkt, wir müssen auch was außerhalb der Arbeitszeit machen ... und dann haben wir das angeregt. Aber das war ein ganz schwerer Kampf hauptsächlich gegen die Eltern gewesen! Wir haben ganz klein angefangen, uns nur mit Kolleginnen und Kollegen zu verabreden für einen Weihnachtsbummel. Wir haben das in die Hand genommen. Alle Kolleginnen und Kollegen, wo ich gefragt habe, waren hell begeistert gewesen. Die erste Reaktion von den Elternteilen waren gewesen: ‚Huh, wer ist denn da als Betreuungskraft dabei, wer fährt denn da mit und so?' Ich habe gesagt: ‚Da brauchen Sie keine Angst haben, Sie können ruhig

mir vertrauen, ich bringe Ihren Sohn, Ihre Tochter bis zur Haustüre, wenn es nötig ist.' Und die Eltern: ‚Nö, da braucht es eine Betreuungskraft und so.' Und so hat das ganz klein angefangen. Wir haben durchgehalten.

Wir hatten kleine Erfolge. Aber auch Reinfälle. Die Reinfälle haben uns praktisch immer wieder hoch gebracht, zum Beispiel als wir eine Grillfahrt zum ersten Mal organisiert haben. Das Einkaufen, wo wir den Bus und das her kriegen können, das haben wir alles selber gemacht. So viele Personen haben sich gemeldet habt, sie wollen es machen. Der Bus kam auch, aber es war schlechtes Wetter dann gewesen und es kamen kaum Leute, da mußten wir ganz schön drauf legen. Nächstes Mal haben wir uns gesagt:, So, das nächstes Mal nur gegen Vorkasse.'"

Der *Freizeittreff Baunatal* ist zwischenzeitlich längst den Kinderschuhen entwachsen und hat die Kinderkrankheiten der Anfangszeit hinter sich gelassen. Die selbst organisierte Gruppe ist zu einer festen Institution geworden; besonders beliebt ist die selbst organisierte Karnevalsveranstaltung, die seit vielen Jahren regelmäßig stattfindet und jährlich zwischen 200 und 300 Gäste anlockt. Josef Ströbl ist noch immer dabei, auch wenn ihn die Zänkereien in der Gruppe dann manchmal doch gewaltig ärgern, zum Beispiel wenn es darum geht, wer sich in der Gruppe als Vorsitzender aufspielt. „Zum Teil wollte ich nicht mehr, war schon nahe dran und wollte nicht mehr. Meine Gefühle sind hoch und runter, hoch und runter." Und wenn er heute an sein anfängliches Engagement in der Gruppe zurückdenkt, ist er auch nicht ohne Selbstkritik: „Ehrlich, in den Vordergrund hab ich geschoben `ich möchte mich groß einsetzen für meine Kolleginnen und Kollegen`, aber das war damals, als es mir gar nicht gut ging. Da war der wirkliche Grund: Da hatte ich dann einfach etwas zu tun, da hatte ich einfach was zu tun!"

People First: Die Selbstbestimmungs- und Selbstvertretungsbewegung von Menschen mit Lernschwierigkeiten

Josef Ströbl ist schon fast seit Anfang der deutschen *People First* Bewegung mit dabei. Eher durch Zufall ist er auf diese Selbstvertretungsbewegung gestoßen und hat dann bemerkt, daß er mit dem *Freizeittreff Baunatal* ja auch schon so etwas Ähnliches wie eine selbstorganisierte Selbsthilfegruppe aufgebaut hat. Seit mehreren Jahren macht er in der Kasseler *People First* Gruppe mit. Hier ist ihm besonders die Politik wichtig, zum Beispiel das Gleichstellungsgesetz, die Werkstättenverordnung – in ihr sind die Rechte der behinderten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Werkstätten festgeschrieben – oder das brandaktuelle Thema Bioethik.

Über sein politische Engagement bei *People First* spricht er nicht so gerne, und

in den Vordergrund möchte er sich deshalb schon gar nicht stellen. „Ich habe das nie mit dem Hintergedanken gemacht, ich möchte jetzt nach vorne auf die Bühne und ich muß nach vorne stürmen und was sagen. Wenn es dann sein muß, dann nach dem Motto: Augen zu und durch! Mir ist das immer noch unangenehm, aber es macht dann schon Spaß. Und wenn ich es geschafft habe, dann sag ich mir: ‚Jetzt hast Du das aber gut hingekriegt.' Oder es wird mir jetzt wenigstens mal gesagt: ‚Josef, da bist Du gut drin!' Wo doch jahrelang immer gesagt worden ist: ‚Das kannst du nicht!' "

Fazit: „Anderen soll es nicht so gehen wie mir!"

Die eigene Selbstbestimmung und Selbsthilfe

Josef Ströbl ist oft sein größter Kritiker: „Ich bin kritisch mir gegenüber. Ich glaube, ich muß für mich selber Schelte betreiben, nur für mich selber!" Gerade bei dem Thema Selbstbestimmung geht er hart mit sich ins Gericht: „Selber bestimmen ist wichtig. Ich mache das noch nicht genügend, ich lasse das eher noch andere für mich machen. Ich tue teilweise noch andere Meinungen gelten lassen, statt meine einzubringen. Ich bin eher noch bereit, Kompromisse zu schließen." Zwar sieht er Fortschritte für sich in den letzten Jahren, in Gedanken ist die Selbstbestimmung schon da, aber „daß ich das kund tue, das ist noch nicht drinnen." Doch, „nach und nach kommt das, seit ich jetzt hier im Projekt *Wir vertreten uns selbst!* bin. Ich fühle mich jetzt wohler und ich werde gefragt: ‚In was bist Du Experte?' ‚Was findest Du gut', ‚Was willst Du?' "

Sein größter Wunsch: „Ich sage dann auch deutlich mal das JA, das auch für mich treffend ist, und das NEIN, wo ich dann auch nein sagen müßte."

Josef Ströbl unterscheidet für sich persönlich sehr genau zwischen seiner Selbstbestimmung und seiner Selbständigkeit: „Selbstbestimmt und selbständig, das sind himmelweite Unterschiedswörter. Ich bin in vielen Sachen doch selbständig, aber in manchen Dingen, wie gesagt, bin ich noch nicht so selbstbestimmt. Ich habe mich praktisch in manchen Dingen über den Tisch ziehen lassen, aber daß ich dann etwas dagegen tue, ...?!"

Bei der Frage nach seinem Maß an Selbstvertretung zögert er zunächst und beurteilt sich selbst eher kritisch: „Selber vertreten? Da bin ich auch nicht so ... ja gut. Bei anderen kann ich mich furchtbar ärgern und in die Luft gehen. Bei mir selber fresse ich es in mich rein; für mich selber etwas erkämpfen, da bin ich dann eher im Hintertreffen. Aber so langsam komme ich da hin, daß ich mir wenigstens Hilfe holen tue, also daß ich mich dann selber vertreten kann. Ich meine, das ist ja auch eine Art Selbstvertretung, wenn ich sagen tue ich hole mir Hilfe!"

Fazit: „Vielleicht kriege ich das mit der Selbstbestimmung und Selbstvertretung auch einmal für mich hin!"

Und dann doch noch: Träume

„Ab einem gewissen Zeitpunkt habe ich keine Zukunft mehr gemacht, da bin ich dann ins tiefe Loch gefallen, oh ja, und ziemlich lange nachdem die Mutter gestorben ist. Die Träume von da habe ich nie wieder herausgeholt. Ich habe von Monat zu Monat, von Jahr zu Jahr gedacht, aber mehr nicht. Und die Träume kommen auch jetzt nicht mehr so hoch!" Schwingt da neben all der persönlichen Verletztheit und dem notwendigen Realismus des Josef Ströbl nicht doch ein wenig Pessimismus mit in seiner Stimme? Wo ist der Sonnenschein und das Blau des Himmels geblieben, von dem er am Anfang gesprochen hat?

Wir sprechen länger über Träume, deren Bedeutung und Wichtigkeit. Und dann, ganz vorsichtig sagt er: „Ich habe aber doch noch welche, aber die werden nicht, die können doch niemals wahr werden, die bleiben auch Träume. Es kommt doch sowieso anders!

Und dann sprudeln sie doch heraus: „Jedenfalls wünsche ich mir, daß es irgendwie möglich ist, daß ich viele Sachen noch machen kann bis ins hohe Alter. Ich wünsche mir, daß ich so wie jetzt so ein Haus habe [Anmerkung: Josef Ströbl lebt seit mehreren Jahren zusammen mit einem Freund in einem kleinen Haus mit Garten. Das Ganze läuft unter dem Stichwort ‚Betreutes Wohnen'.] Nach und nach merke ich aber immer mehr, ich will eigentlich doch getrennte Wohnungen.

Ich möchte dann vielleicht irgend wann mal etwas für Menschen machen. Ich möchte die Sache, die Selbstbestimmung und Selbstvertretung von uns, und das Geld dafür im Auge behalten. Die Sache ist für mich aber wichtiger, daß wir sogenannten geistig Behinderten gruppenmäßig mehr zusammenkommen, auch mit anderen Gruppen von Behinderten. Wir müssen mit Gruppen wie der *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.* mehr zusammenarbeiten können. Wir sind alle Menschen mit unterschiedlichen Fähigkeiten. Wir müssen zusammenkommen, so sollte es sein. Mein Leitziel ist 'Mensch zuerst', das ist ja *People First*, das Mensch zuerst sein! Für alle."

Kaum hat Josef Ströbl ausgeträumt, spricht auch schon wieder der Realist in ihm. Sein Fazit: „Das mit den Träumen reicht jetzt. Ich kucke über den Tellerrand hinaus, aber ich kucke nicht zu weit in die Ferne!"

Mein Fazit

Josef Ströbl ist einer von vielen Menschen mit Lernbehinderung. Er hat eine nicht untypische schulische und berufliche ‚Karriere' innerhalb und außerhalb der absondernden Sonderwelt behinderter Menschen hinter sich. Er ist ein typisches Beispiel für jemanden, der immer wieder – meist mehr unfreiwillig als selbst gewählt – zwischen den Welten, nämlich der Welt der Sondereinrichtungen für behinderte Menschen und der von ihm so genannten ‚normalen' Welt gependelt ist. Er ist ein Beispiel für all jene, die dem Etikett *geistig behindert* trotzen und selbst „kopfschlauer" werden wollen. Er ist ein Vorbild für alle Menschen mit Lernschwierigkeiten, weil er sich immer wieder gegen alle Widerstände und Vorurteile, denen Menschen wie er begegnen, erhoben hat und zielstrebig seinen Weg gegangen ist. Er ist ein Überlebenskünstler, der sich in dem Wirrwarr seiner Erfahrungen seinen Weg gesucht hat und weiter auf der Suche ist nach Neuem. Er ist Mensch zuerst, eben einfach Josef Ströbl.

von Susanne Göbel

Waltraud David

„Graadse leeds!" Jetzt erst recht!

Waltraud David verfolgt in ihrem Leben ein Motto:„Graadse leeds!" Für uns Nicht-SaarländerInnen:„Jetzt erst recht!"

Unterkriegen hat sie sich nie lassen,egal wie widrig ihre familiären, finanziellen und gesundheitlichen aber auch äußeren Umstände auch waren und immer wieder sind.

Vielleicht waren es ja aber genau diese Umstände, die sie so stark haben werden lassen und ihre Kämpferinnennatur erst so richtig herausgefordert haben.„Man muß das Leben nehmen, sonst kriegt man nichts!" Und sie hat das Leben genommen, eben gerade so,wie es gekommen ist.Ohne wenn und aber - und ohne Jammern. Und bekommen - oder müßte ich treffender sagen erarbeitet und erreicht? - hat sie viel.

Sie ist eine Frau, die mit den 4 Rädern ihres Rollstuhls felsenfest mitten im Leben steht, ohne Glanz und Gloria, ohne Allüren.

Waltraud David ist Überlebenskünstlerin und für viele behinderte und andere Ratsuchende, mit denen sie im deutschsprachigen Raum in Kontakt steht„so viel wert, wie das gelbe Buch mit den gelben Seiten." Sie ist begeisterte Amateurfunkerin und genauso stolze Patentante, sie ist ein Energiebündel, oft aber auch faul„daß ich mir selbst wo hintreten möchte."

Sie ist eine Kämpferin für sich und andere. Die Welt der Computer, des Internets und der E.mails ist ihr genauso nah, wie es das Strick- und Häkelzeug oder die rosafarbenen Weihnachtskakteen, die ihre Wohnung schmücken, sind.

Zur Seite schieben, an den Rand der Gesellschaft drängen läßt sie sich nicht. Ihre Sinne sind messerscharf, ihre Zunge auch, und wer meint, sie hinters Licht führen zu können, nur weil sie eine blinde Rollstuhlfahrerin ist, der wird von ihr eines Besseren belehrt. Selbstkritisch und ironisch geht sie mit sich um, wenn sie über sich selbst urteilt:„Ich glaube ich könnte mich selbst im Duplikat nicht immer ertragen. Ich will mich auch nicht ändern und wenn die anderen nicht klar kommen, kann ich auch nichts daran ändern." „Graadse leeds!"

Ein bißchen Lebensgeschichte

Waltraud David ist Jahrgang 1946. Sie ist ein für die Nachkriegszeit typisches Kind, das vom Leben erst einmal nicht besonders verwöhnt wird. Und daß sie von klein auf blind ist, macht es ihr auch nicht eben leichter.

Ihre Kindheit und Jugend verläuft sehr typisch für ein blindes Mädchen, eine blinde Jugendliche dieser Generation: Die ersten 6 Lebensjahre verbringt sie noch auf dem Land, im Hunsrück.„Da bin ich schon als 3-Jährige auf der Sau durchs Dorf geritten." Mit der Freiheit ist es bald vorbei, denn durch die Schulpflicht steht notgedrungen ein Ortswechsel an. „Für meine Drangehörigen wäre es unvorstellbar gewesen, daß ich Zuhause bleibe. Ich war in der Landesblindenanstalt Neuwied. Da sagt das Wort Anstalt schon genug. Da waren Diakonissen, die waren furchtbar. Von klein auf im Internat, das war schlimm für mich."

22 Mädchen von 6 bis 17 Jahren in einem Schlafsaal, besondere Rechte für die älteren Jungs, Streiche gegen die Lehrer und Diakonissen und als Strafe bis zu 6 Wochen Redeverbot für die Mädchen, denn „Ausgang hatten wir Mädchen ja nicht." Diese und viele andere Erinnerungen an die ungeliebte Internatszeit sind noch heute sehr lebendig und schmerzlich spürbar. „Und das Tollste war, wenn samstags Führungen kamen, und wir in der Badewanne waren, hat die Diakonisse immer gerufen: ‚Ich komme mit einer Führung, aber das macht ja nichts, das ist ein verheirateter Familienvater.' Wir waren 14 bis 16 Jahre alt damals!"

Ein Gefühl von Zuhause gibt es für sie in dieser Zeit nicht. Das Internat kann es nicht sein - und der Geburtsort ist es schon lange nicht mehr. „Jedes Mal, wenn ich in den Ferien kam, war ich nur ein Ausstellungsstück. Ich war kein Mensch mehr. Ich war in die Welt geworfen. Aber ich habe nicht zugelassen, daß sie mir das Rückgrat gebrochen haben. Da habe ich mich halt immer ein bißchen abgesondert und bin eben doch meine eigenen Wege gegangen."

Der eigene Weg führt weg von Neuwied. 1964, mit Beginn der Ausbildung, wird die Diakonissenreinrichtung durch ein von Nonnen geführtes Ausbildungsseminar ersetzt. Die Ausbildung zur Masseurin ist eine Flucht nach vorne, raus aus der Anstalt ihrer Kinder- und Jugendzeit. Sie bezieht ihr erstes eigenes Zimmer und auch damit ist der erste Schritt in die Freiheit und hin zu mehr Selbstbestimmung getan. Die Ausbildung und auch die ersten Arbeitsjahre als Masseurin machen ihr Spaß, denn sie wollte ja schon immer etwas mit Menschen zu tun haben.

Dann kommt der Bruch. Waltraud David spürt: irgend etwas stimmt nicht mit ihrer Gesundheit. Mit 16 waren da schon die ersten epileptischen Anfälle gewesen, aber „ich war als Spinnerin abgetan und wurde da und dort falsch diagnostiziert". Erst in Trier äußert ein Arzt das erste Mal den Verdacht auf einen Hirntumor und so folgt 1967 -, ich war gerade 21 geworden" - die Operation. „Dann war erst einmal Schluß. Das war bei mir eine total niedergedrückte Sache. Nach meiner ganzen Gehirngeschichte und wieder arbeiten gehen müssen, aber nicht mehr können, die Rente hat nicht gereicht, die Uni(per)versitätsklinik in Homburg (Saar) hat mich als bildungsunfähig geschrieben - weiterarbeiten im Beruf könnte ich, eine

Umschulung machen nicht, dafür wäre die Intelligenz nicht mehr da - das hat mich ziemlich weit niedergedrückt."
Durch die Krankheit ist Waltraud David zeitweise gelähmt und erholt sich auch nie mehr ganz. Der Rollstuhl wird außerhalb ihrer Wohnung ein wichtiges Hilfsmittel.
Aber es fällt ihr schwer, sich auf die neue Situation, auf eine weitere Behinderung, einzustellen. „Früher - vor der Operation - war ich überall sehr sehr selbständig. Daß das nicht mehr so geht, Stadt, Einkaufen, Zug fahren, wie ich wollte, ich war wesentlich mehr abhängig, das hat mir ziemlich viel ausgemacht. Einmal bin ich mit meinem 'Porsche' vor dem Eduscho gestanden. 'Guck moh, die aam Frau doh!', haben welche gerufen. Das war für mich so furchtbar!"

„Graadse leeds!" Jetzt erst recht! Es braucht lange, bis Waltraud David wieder so denkt und handeln kann, um zu einem neuen Stück Selbstbestimmung und Selbständigkeit aufzubrechen.

‚My home is my castle' oder wenn Wohnraum zum Zuhause wird

Seit über 28 Jahren lebt Waltraud David nun schon im gleichen Haus. Das war nicht immer nur eine glückliche Zeit. Die erste Wohnung war mit ihren 37 qm viel zu eng für ihre Bedürfnisse. „Da konnte ich selbst in der Küche nicht umfallen, so eng war das, ein Wohnklosett mit Kochnische." Im Haus leben Menschen, die ihr üble Dinge nachsagen, die sie aus dem Haus raus haben wollen.

„Am Anfang war es ganz ganz schlimm. Das Haus sollte von Behinderten frei bleiben, haben einige gemeint." Waltraud David ist geblieben. Die Unruhe im Haus hat sich längst gelegt, sie ist akzeptiert und eine von ihnen. „Graadse leeds!"

Aus dem Wohnraum ist ein Zuhause, das Saarland und Neunkirchen sind ihre Wahlheimat geworden. Dort hat sie viele Kontakte, dort hat sie ihre Bekannten und FreundInnen. Die enge Wohnung hat sie längst gegen eine größere Wohnung auf dem selben Stockwerk eingetauscht. 1981 - das Jahr ihres Umzugs in die größere Wohnung - sieht sie als einen wichtigen Ausgangspunkt für ihre persönliche Entwicklung. „Die Tante vom Sozialamt meinte damals man braucht nur ein Bett, einen Stuhl. Die Kleider kann man an einen Haken hängen und einen Bücherschrank braucht man auch nicht. Das sei alles nicht notwendig. Essen zu kochen braucht man auch nicht - es gibt ja Würstchenbuden. Ich wollte ja eine größere Wohnung, ich wollte mehr Bewegungsmöglichkeiten. Dann kam die größere Wohnung. Und dann fing ich an, mich auch total zu entwickeln. Dann habe ich mehr gelesen, weil ich Bücher aufstellen konnte, ich habe angefangen mit dem Amateurfunk. Ich hatte wesentlich mehr Möglichkeiten, auch mal Leute zu empfangen und einzuladen, Blumen zu züchten. Ja, und dann kam das halt so langsam, daß es aufwärts ging."

Die Technik im Leben der Waltraud David

„Computer, das mache ich gern. Und Funken. Ich war halt gut in Mathe und diese Sachen. Im Internat, da habe ich schon mit dem Radioempfang gespielt, denn Neuwied liegt furchtbar in einem Loch. Damals habe ich angefangen aus Draht und Heizungskörpern Antennen zu bauen, damit wir RTL mal vernünftig gekriegt haben. Und lauter so Zeuch."

Daß es Anfang der 80er Jahre die für eine Amateurfunkprüfung nötigen Lernmaterialien noch nicht in Braille gibt - wen wundert es, das ist für Waltraud David kein Hindernis, von dem sie sich stoppen läßt. Mit Hilfe von Freunden überwindet sie die Hürde und legt 1984 und 1985 ihre Prüfungen ab. Sie hat gute Erinnerungen daran, denn endlich kann sie einmal ihre Hilfsmittel nutzen und die schriftlichen Prüfungen auch mündlich ablegen, ohne vorher kämpfen zu müssen. Und wenn sie voller Stolz erzählt, daß sie von 100 möglichen Punkten in der Technikprüfung 'nur' 94 erreichen konnte, weil sich in die Rechenaufgabe ein Schreibfehler geschlichen hatte, ist ihr anzumerken, wie gerne sie dieses Ergebnis all denen zeigen würde, die sie immer wieder als 'bildungsunfähig' abgestempelt und gedemütigt haben - und die ihr mit diesem Etikett die Chance auf eine andere Schul- und Berufsausbildung genommen haben. „Graadse leeds!"

Wissen ist Macht ... und Wissen muß man sich nehmen

„Ich habe schon recht früh versucht, das klar zu bringen mit meinen Rechten, nur lange haben mir Unterlagen dafür gefehlt. Ich hatte gehört das müßte so sein, wußte aber keine Paragraphen und nichts - und das ist ja wichtig!" Waltraud David hat schon früh ein klares Verständnis von Recht und Unrecht. Gerade letzteres hat sie zu Genüge am eigenen Leib erfahren müssen und so fordert Unrecht bei ihr immer Widerstand heraus. Jahrelang ist sie darauf angewiesen, nur ihrem Rechtsempfinden zu folgen, auf die Argumente der sie in ihrer Selbstbestimmung behindernden 'Gegner' einzugehen und mit Gegenargumenten zu reagieren. „Und dann kriegte ich 1990/91 die ersten Gesetze in Blindenschrift in die Hände. Die waren endlich für uns Normalverbraucher. Von dort an ging es steil bergauf!"

Gesetze werden zu ihrem wichtigsten Schlüssel hin zu mehr Gerechtigkeit. Gesetze werden ihre friedlichen, aber durchaus durchsetzungsstarken Waffen gegen all diejenigen, die sie jahrelang erniedrigt haben, weil sie ihre Rechte nicht kannte, zum Beispiel auf Ämtern. „Mir ist das Wichtigste, daß eben Gerechtigkeit herrscht und jeder eben sein Recht kriegt." Und damit andere behinderte Menschen „und auch andere, die Rat brauchen" nicht die gleichen Erfahrungen wie sie machen müssen, gibt Waltraud

David, wo immer es auch nur geht, ihre Erfahrungen und Rechtstipps weiter.„Es ist ja wichtig, daß wir alle informiert werden gegenseitig und jeder kann ja nicht alles lesen."

Daß die Politik nicht immer ein sauberes Geschäft ist und Recht auch Auslegungssache derer sein kann, die die Macht haben - oder es zumindest glauben - das hat sie bereits mit 15 Jahren im Internat gelernt. „Wir hatten einen Schülerkreis im Internat. Dort sollten wir die Demokratie kennenlernen. Wir hatten eine richtige Satzung, nach der sollten jedes Jahr neue Lehrer als Vorsitzende frei gewählt werden dürfen. Und das war jahrelang der Lehrer, den ich nicht mochte, die anderen Mitschüler auch nicht. Dann haben wir ihn einmal nicht mehr gewählt. Da wollte er den Schülerkreis auflösen, wenn er beim nächsten Mal nicht genügend Stimmen kriegt. Dann haben drei ihn gewählt, wir Übermäßigen haben ihn nicht gewählt. Somit war der Schülerkreis aufgelöst. Und ich wußte, was Politik heißt: Satzungen sind eben oft nur Makulatur. Dagegen darf man verstoßen, wenn man derjenige ist, der zu der Zeit leitet. Die anderen dürfen aber nicht dagegen verstoßen." Aber„graadse leeds!"

Die geistige Heimat der Waltraud David

Die Ideen von einem selbstbestimmten Leben, wie sie von den Selbstbestimmt Leben Zentren und der *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland* (ISL) vertreten werden, sind Waltraud Davids geistige Heimat geworden. „Ich kann es nun mal nicht ertragen, und das von klein an, daß andere Menschen mir sagen wollen, was besser für mich sei! Ich lebe doch mein Leben, das kann ich mir doch nicht von anderen bestimmen lassen!"

Nur durch Zufall stößt sie Anfang der 90er Jahre auf einen Bericht über die ISL und ihr ist sofort klar: „Die Gedanken sind das, was ich schon immer wollte. Ich habe so schon immer gefühlt und danach gehandelt. Ich habe mich auch nicht beugen lassen. Was das Leben so anbietet, bitte, da will ich auch selbst entscheiden, was ich davon will und brauche, aber auch was ich nicht will."

Die Familie sieht das ganz anders und hat ihren Weg hin zu einem selbstbestimmten Leben nie unterstützt - und tut das auch heute noch nicht. Zu groß ist zum Beispiel die Angst, was denn die Leute sagen, wenn sie als blinde, gehbehinderte Frau alleine leben gelassen wird. „Die hätten mich lieber im Heim, da könnten sie das vor den anderen besser verantworten." Es schwingt Wut und Sarkasmus mit in der Stimme von Waltraud David, wenn sie über ihre Familie spricht - was sie dann auch nur am Rande tut. Realistisch und im Nachhinein betrachtet bemerkt sie dann auch nur noch kurz, daß ihre Familie ihre große Hemmung war. „Deswegen habe ich mich schon früh losgemacht. Sonst hätte ich nicht leben können; sonst hätte ich vegetieren müssen." „Graadse leeds!"

„Gebraucht zu werden ... das ist schon wichtig für mich"

Trotz ihrer Familienerfahrungen - oder gerade deswegen? - sind Waltraud David enge Kontakte zu Menschen sehr wichtig. „Ich brauche Menschen, die gleich denken. Und ich brauche es, gebraucht zu sein. Das hat mich ja auch weiterentwickelt." Sie fühlt sich am wohlsten, wenn sie mitten drin sein kann, wenn sie nicht nur dabei ist, sondern auch mitmachen und mitmischen kann.

Eine Demonstration für die Änderung des Artikel 3 im Grundgesetz während des Evangelischen Kirchentags in München im Jahr 1993 - Waltraud David ist dabei. Die deutschsprachige Selbstbestimmungs- und Selbsthilfebewegung behinderter Menschen trifft sich zu ihrer Jahrestagung in München im Jahr 1997 - na klar, sie macht mit.

Ein junger Mann, auch er ist blind und Rollstuhlfahrer, wird in seiner Behinderteneinrichtung menschenunwürdig behandelt - Waltraud David unterstützt ihn und kämpft mit ihm zusammen für seine Rechte.

Die Selbstvertretungsbewegung von Menschen, die geistig behindert genannt werden, trifft sich im Wendland zu ihrer Jahrestagung 1998 - sie ist mittendrin.

„Das Diakonische Werk bittet mich heute gerne um Hilfe, wie auch andere Menschen, die in ihren Verbänden keine Hilfestellungen bekommen könne, bitten mich um Rat."

Waltraud David handelt immer da, wo sie Not sieht und um Rat und Tat gefragt wird. Sie redet nicht, sie wird aktiv.„Ich zerschwätz' nichts, ich handele. Ich halte meine Augen und Ohren offen. Für alle, nicht nur die behinderten Mitmenschen. Ich will mich mit meinem Leben in der Gesellschaft entwickeln. Ich will der Gesellschaft dort dienen, wo ich mich hingestellt fühle, z.B. als Zuhörerin von Leuten, denen es oft noch schlechter geht."

Daß ihre (inneren) Batterien je wirklich leer werden, weist sie weit von sich:„Nee. Die tanke ich mir immer wieder auf bei den Dingen, wo ich sehe, daß wieder Erfolge da sind." Manchmal, ja da müsse sie sich schon am Riemen reißen. Deshalb braucht und sucht sie sich dann regelrecht eine gewisse Spannung, damit sie auch weitermacht, aber nur weil „sonst siegt bei mir die Faulheit."

Und wenn sie sich dann doch einmal aufbauen muß oder will, auch dafür hat sie ihren Weg gefunden.„Also wenn ich total die Flemm habe, kommt bei mir Volker Lechtenbrinks Lied *Leben, so wie ich das mag*. Das Lied liebe ich heiß und innig. Oder von Konstantin Wecker *Nur du hast das Recht, dein Richter zu sein*. Das sind aufbauende Lieder."

Träume ... ganz Alltägliches, das dann doch (noch) so weit weg ist

Waltraud David lebt am Existenzminimum, ist auf Unterstützung vom Sozialamt, der Diakonie und der Kirche angewiesen. Das schränkt ihre Möglichkeiten ein. Aber sie schämt sich nicht dafür.

Ihr wichtigster Traum? Da überlegt sie nicht lange:„Na klar, die 10.000,- DM Sofortrente der Glücksspirale. Das wäre finanzielle Unabhängigkeit. Das Geld würde es gerade bringen."

Und dann mal wieder richtig raus und Urlaub machen mit vielen Anderen zusammen, auch das ist ein Wunsch.„So ungezwungen lustig-fröhlich sein." Hier schwingen schöne Erinnerungen an ein Gleichstellungscamp im Wendland mit, bei dem sie mit dabei war.„Das hat mir gut getan. Und da bin ich Handbike gefahren. Jemand hat mir links und rechts gesagt ... und da habe ich gedüst, und das in einem Tempo! Frag' nicht, was das Spaß gemacht hat. Ich muß gestrahlt haben wie ein alter Wassereimer."

„Was können andere von Dir lernen?"

„Ich liebe das Leben, ich liebe die Welt, ich liebe die Kinder. Und ich kann noch leben. Das können viele andere nicht mehr."

Als Vorbild will sie sich dann aber doch auf keinen Fall sehen.„Eine Vorbildfunktion will ich nicht haben,denn,Vorbild sein' war mir schon im Internat zuwider, denn dann darf man nicht mehr ‚sich selber' sein - und das wäre nichts für mich!

Vorbilder sind steif, ich aber will und muß flexibel sein! Vorbilder verleiten zu schnell dazu, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr wahrnehmen zu können.Was ich will, ist Menschen zu ermuntern und ihnen Mut machen, eigene Wünsche zu formulieren und auch gegen Widerstand - wenn nötig - durchzusetzen. Ich will den Menschen nur Hilfestellung geben, sich selbst zu finden, damit sie ihre Bedürfnisse erkennen und formulieren lernen.Jeder sollte seinen Weg suchen dürfen, denn ansonsten kann er nicht glücklich werden! Anders hätte ich ja zu viel zu tun, aber ich bin faul! Ich bin ein Mensch, aber doch keine Marionette; außerdem liebe ich auch keine Abrichtung meiner Person, denn als Äffchen könnte ich zwar manche zum Lachen bringen, aber nicht lange, denn dann hätte ich mich verloren und jeder müßte heulen, weil ich dann furchtbar zum ‚UNMENSCHEN' werden müßte! Also mir wurde das Leben gegeben, also lebe ich „MEIN" Leben! Graadse leeds!"

von Susanne Göbel

Peter Dietrich

Der Juso-Vorsitzende aus dem Altenheim

Die Überalterung der Jugendverbände wird zwar häufig beklagt, doch haben Sie schon einmal einen Vorsitzenden eines Ortsvereins der Jungsozialisten getroffen, der gleichzeitig in einem Altenheim lebt? Wenn Sie sich auf diese Frage zu einem spontanen "das geht doch gar nicht" verleiten lassen, haben Sie die Rechnung ohne Peter Dietrich gemacht, der zeigt, wie verschlungen die Pfade sein können, die die deutsche Behindertenpolitik manchmal einschlägt. Der in Marburg lebende und bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung in der Rechtsabteilung als Jurist beschäftigte Peter Dietrich hat eine bewegte Vergangenheit aufzuweisen. Während seines Weges durch die Höhen und Tiefen der bundesdeutschen Behindertenarbeit gelang Peter eine der wohl ungewöhnlichsten Ämterhäufung. So war er gleichzeitig im Heimbeirat des Altenheimes, in dem er lebte und hatte den Vorsitz der Ortsvereinigung der Jungsozialisten - der Jugendorganisation der SPD - inne.

Während sich der blinde Rollstuhlfahrer heute in Marburg sehr wohl fühlt, war es eher ein Zufall, dass er dort 1946 geboren wurde. Seine Mutter lag damals schwer erkrankt in der Marburger Universitätsklinik als Peter zur Welt kam.

Aufgewachsen ist Peter dagegen im nordhessischen Gensungen, dem heutigen Felsberg in der Nähe von Kassel bei seiner Großmutter. Obwohl Peter bereits mit einer starken Sehbehinderung zur Welt gekommen war, spielte diese in seiner Kinderzeit erst einmal keine Rolle.„Ich konnte die großen Gegenstände gut erkennen und hatte keine Orientierungsprobleme, so dass ich gut zurecht kam. Erst als ich in die Schule kam, stellte meine Klassenlehrerin fest, dass ich sehbehindert bin." Auch wenn Peter das an die Tafel Geschriebene nicht erkennen konnte, kam er im ersten Schuljahr gut zurecht.„Meine Großmutter las mir zu Hause die Texte vor, ich lernte sie auswendig und konnte so mit den Anderen beim Lesen im Unterricht mithalten. Im Rechnen war dieses auch kein großes Problem, da wir damals mit Kieselsteinen rechneten, was eine sehr taktile Angelegenheit war."

Trotzdem drang die Lehrerin darauf, dass Peter im zweiten Schuljahr in die Landesblindenschule in Friedberg gehen sollte, was ca. 150 km von zu Hause entfernt ist. "Meine Oma war dagegen, dass ich nach Friedberg gehe und empfand dies als einen unangemessenen Eingriff. Doch der Schulwechsel wurde einfach so verfügt, dass wir da gar keine Wahl hatten."

Bis zu seinem 14. Lebensjahr besuchte Peter die Internatsschule für Blinde in Friedberg, bis er in Folge einer Krankheit querschnittgelähmt wurde. „Damit war meine schulische Karriere erst einmal beendet, denn die Blindenschule war damals in einem alten Gebäude untergebracht und in keinster Weise rollstuhlgerecht. Zudem gab es keinerlei Rehabilitation für mich, so dass klar war, dass so jemand wie ich in der Schule nichts zu suchen hat." Peter wurde also kurzerhand aus der Schule entlassen und kam wieder zurück nach Hause zur Oma, wo er im 1. Stock ohne Rollstuhl lebte. „Einen Rollstuhl gab´s einfach nicht und wir kamen auch nicht auf die Idee, einen zu beantragen. Meine Verwandten betrachteten die Querschnittlähmung ohnehin als einen vorübergehenden Zustand, da uns kein Arzt gesagt hatte, was Sache ist." So saß Peter zu Hause herum und konnte die Wohnung nur äußerst selten verlassen. „Im Sommer liehen wir uns hin und wieder mal für einen Tag den alten Opa-Rollstuhl von der Gemeindeschwester aus, so dass ich wenigstens ab und zu für kurze Zeit nach draussen konnte."

Unter Kriegshelden

Die Oma bemühte sich sehr, eine Klinik für Peter zu finden, aber ihre Suche war lange Zeit erfolglos. Erst nach über zwei Jahren stieß sie auf ein Hirnverletztenheim in Bad Homburg mit einer Station für gelähmte Kriegsbeschädigte. Hier sollte Peter die nächsten fünf Jahre, bis Ende 1967, verbringen. Er konnte dort in den Geschichten der Kriegsveteranen miterleben, „wie diese den Krieg immer wieder auf´s Neue gewannen." „Obwohl die medizinische Behandlung dort sehr schlecht war und der Glaube in meine Gesundung lediglich durch zwei Fichtennadelbäder und durch ein Sprudelbad pro Woche gefördert wurde, war diese Klinik ein riesiger Fortschritt für mich, denn hier hatte ich einen Rollstuhl und konnte mich freier bewegen." Nach der Abgeschiedenheit in Omas Wohnung symbolisierte der Park, in dem sich Peter nun mit dem Rollstuhl frei bewegen konnte, eine neue Freiheit. Demgegenüber stellte die miserable medizinische Versorgung für Peter zunehmend eine große Belastung dar, vor allem die urologische Versorgung bereitete riesige Probleme. „Ich war regelmäßig krank und hatte 40 Grad Fieber. Der Urologe kam zwar regelmäßig zum Schach spielen bei mir vorbei, aber außer dass er mir in solchen Fällen Spritzen oder Bluttransfusionen gab, geschah nichts. Als es wieder einmal gesundheitlich schlecht um mich stand und er wieder zum Schach spielen kam - das war übrigens das einzige Mal, dass er gewonnen hat - war es so schlimm, dass ich in ein Krankenhaus in Frankfurt eingewiesen werden mußte." Dort stellten die Ärzte schnell fest, dass eine von Peters Nieren mittlerweile so kaputt war, woraufhin diese entfernt werden mußte.

„Für mich war daraufhin klar, dass ich in dieses Heim nicht mehr zurück wollte. Mir dämmerte, dass ich dort, neben den medizinischen Mängeln, völlig unselbständig gehalten wurde. Diese Mängel waren keine böse Absicht des Heimpersonals, denn die wußten einfach nichts anderes als einen morgens aus dem Bett zu holen und abends um sieben wieder ins Bett zu bringen."

Mit 21 ins Altenheim

Nach einem halbjährlichen Krankenhausaufenthalt in Frankfurt tat sich in der Nähe von Gensungen mit der Eröffnung eines neuen Altenheims eine neue Möglichkeit für Peter auf.„Im Februar 1968 zog ich als 21jähriger in das Altenheim in Gudensberg ein, in dem ich die nächsten 15 Jahre meines Lebens verbringen sollte. Ich lebte dort lange Zeit in einem 3-Bett-Zimmer mit einem 70jährigen, der an Schizophrenie litt und einem 2-3 Jahre jüngeren leicht geistig behinderten Jungen zusammen." Dieser Umzug stellte sich anfangs keineswegs als Verbesserung für Peter dar, denn die Pflegestation des Altenheimes befand sich in einem alten umgebauten Krankenhaus, das mit vielen Treppen gespickt und alles andere als behindertengerecht war.

„Ich verbrachte die ganze Zeit mehr oder weniger auf meinem Zimmer und die 3 m auf dem Gang waren meine ganze Auslauffläche. Diese Zeit habe ich hauptsächlich damit zugebracht, dass ich sehr viel gelesen habe."

Vier Jahre sollte diese Gefangenschaft dauern. Dann konnten die Zimmerbewohner zusammen in einen angebauten Neubau umziehen, der behindertengerecht war.„Wir hatten in unserem Zimmer eine Terrassentür, die nach draussen führte und ich konnte mich im Haus viel freier bewegen. Jeden Tag konnte ich ca. 1 Stunde raus in den Stadtpark, wo ich statt der bisher 3 m Bewegungsfläche plötzlich einen Bewegungsspielraum von ca. 100 x 100 m hatte."

Während das Sehvermögen von Peter als Siebenjähriger noch so gut war, dass er den Filmen im Kino gut folgen konnte, wenn er in der ersten Reihe saß, hatte sich dieses nach und nach fast unmerklich verschlechtert.„Als ich im Altenheim lebte war das Sehvermögen zwar schon sehr gering, doch konnte ich die Wege im Park noch unterscheiden, so dass ich mich allein im Haus und im Park bewegen konnte. Ich kam zwar hin und wieder mal ein bißchen vom Weg ab, doch ist dabei eigentlich nie groß was passiert."

Junges Blut gibt neuen Mut

Mit der neuen „Bewegungsfreiheit" veränderte sich nun auch das Leben von Peter stetig, denn nun kam immer mehr junges Personal und PraktikantInnen ins Altenheim, zu denen er einen guten Kontakt aufbaute.„Damit wuchs mein Oppositionsgeist, denn das Altenheim gehörte zu

einer evangelisch freikirchlichen Vereinigung, die einen starken Bekehrungsdruck ausübte. Da ich im vorigen Heim schon mit katholischen Nonnen zu tun hatte, wollte ich mich diesem Druck nicht beugen." Als 1975 das Heimgesetz in Kraft trat und Heimbeiräte gewählt werden mußten, wurden Peter prompt gewählt. „Die Mitwirkungsmöglichkeiten des Heimbeirates waren jedoch sehr beschränkt, so dass mein größter Erfolg darin bestand, dass ich den Ausschank von Bohnenkaffee auf der Pflegestation durchsetzte."

Mao hält Einzug im Altenheim

Nachdem Peter bereits 1972 in die SPD eingetreten war, als das Mißtrauensvotum gegen Willy Brandt gestellt wurde und es Neuwahlen gab, begann er nun, sich bei den Jungsozialisten zu engagieren. „Die Mitarbeit in der örtlichen Jusogruppe war für mich der erste Kontakt ausserhalb des Altenheims. Die Teilnahme an Gruppentreffen waren jedoch unheimlich schwer zu organisieren." Da ihm damals niemand beigebracht hatte, wie er sich abends selbst ausziehen und vom Rollstuhl ins Bett umsetzen kann, mußte ein Gruppenbesuch von langer Hand vorbereitet werden. Vom Heim gab es hierfür keinerlei Unterstützung. „Ich mußte von den Gruppenmitgliedern abgeholt und wieder ins Heim gebracht werden und Mädchen, die im Heim arbeiteten, dafür gewinnen, dass sie mich später ins Bett brachten, so dass diese Treffen stets eine große Unternehmung für mich waren."

Trotzdem gelang es Peter immer wieder zu den Treffen der Jusos zu gehen, so dass er später auch in deren Vorstand und sogar zum Ortsvereinsvorsitzenden gewählt wurde. „Damals war der Jusovorsitzende von Gudensberg gleichzeitig Heimbeiratsmitglied im Altenheim, in dem er wohnte," erzählt Peter schmunzelnd.

In dieser Zeit spielte das Lesen für Peter eine immer größere Rolle. Da sein Sehvermögen zusehends nachgelassen hatte und die Blindenschriftbücher keineswegs die aktuellen Literaturtrends berücksichtigten, beantragte er beim Landeswohlfahrtsverband ein Optacon, ein Gerät, das die gedruckte Schrift erhaben, also tastbar macht. „Es war ein langer Kampf bis ich das 17.000 DM teure Gerät endlich bekam, doch das gab mir eine völlig neue Freiheit. Ich hörte mir im Rundfunk immer die Besprechungen der neuen Bücher an und kaufte sie mir gleich." Obwohl die Lesegeschwindigkeit mit einem Optacon erheblich eingeschränkt ist, entwickelte Peter im Laufe der Zeit eine beachtliche Geschwindigkeit. „Ich schaffte es schließlich, eine Seite in acht Minuten zu lesen, so dass ich es an einem Abend auf ca. 20 Seiten brachte. Dies eröffnete mir eine völlig neue Welt, so dass ich in drei bis vier Wochen ein Buch gelesen hatte." Hätte der Landeswohlfahrtsverband damals eine angestrebte Leseliste von Peter bekommen, wäre die Bewilligung sicherlich zweifelhaft gewesen, denn zu Peters bevorzugten Büchern zählten sämtliche

Werke von Mao und die Pekinger Volkszeitung, die er damals abonniert hatte. „In mir wuchs dabei ein stetiger Wunsch, raus zu kommen, doch erstaunlicherweise hatte ich zwar Kontakte nach Peking, kannte aber keine anderen Rollstuhlfahrer, mit denen ich mich hätte austauschen können. Im Rundfunk waren Behinderte damals noch kein Thema, so dass ich von der aufkommenden Behindertenbewegung nichts erfuhr." Ende der 70er Jahre ergab es sich schließlich, dass Peter erste Kontakte mit dem Club Behinderter und ihrer Freunde - CeBeeF - in Kassel und damit auch mit anderen behinderten Menschen aufbaute. Obwohl es damals für einen blinden Rollstuhlfahrer nicht einfach war, eine Fahrt von Gudensberg nach Kassel zu organisieren, schaffte es Peter mit Hilfe einer Freundin, die ihn hinfuhr. „Mit dem Kasseler CeBeeF fuhr ich auch das erste Mal in Urlaub. Erst ging es an den Diemelsee in Nordhessen und später machten wir eine Fahrt nach Holland. Ohne die Hilfe eines Zivildienstleistenden aus dem Altenheim, der in seiner Freizeit mit mir mitfuhr, wären diese ersten Urlaube für mich schlichtweg nicht machbar gewesen."

Neue Bildungschancen

Durch Peters ehemalige Lehrerin aus der ersten Klasse, die mittlerweile pensioniert war und sich wieder an Peter erinnerte wurden die positiven Entwicklungen beschleunigt. „Während eines Besuchs animierte sie mich, doch mein Abitur nachzumachen. Wir machten schließlich einen Fernlehrgang ausfindig, der von Stuttgart aus organisiert wurde und auch für Blinde geeignet war." Leider mußte Peter herausfinden, dass die Sache einen Haken hatte. Nur das 1. Jahr des Abiturlehrgangs bestand lediglich aus Fernunterricht. Ab dem 2. Jahr mußte auch der Präsenzunterricht in Frankfurt oder Hannover besucht werden, was für ihn aufgrund der Transportschwierigkeiten schlichtweg undenkbar war. "Dennoch meldete ich mich an und absolvierte wenigstens das 1. Jahr. Dies kostete auch meine gesamte Zeit, denn seit dem 7. Schuljahr, als ich querschnittgelähmt wurde, hatte ich nie wieder eine Schule besucht. Obwohl ich sehr viel gelesen hatte, bewegte ich mich zum Teil auf dem Volksschulniveau einer Blindenschule, das damals sehr niedrig war und konnte gerade mal das Einmaleins." Trotzdem hatte Peter Gefallen am Lernen und der Idee des Abiturs gefunden und verlor dieses Ziel trotz einiger Umwege nicht mehr aus dem Auge.

Ungeahnte Möglichkeiten

1981 leitete ein ärgerlicher Unfall eine schicksalhafte Veränderung für Peter ein. „Ich hatte mich mit einer Studentin angefreundet, die im Altenheim ein Praktikum machte und wir hatten geplant, einen gemeinsamen Urlaub in Iskia zu verbringen. Kurz vor der Reise fiel ich aus dem Rollstuhl, weil ich einen im Park ausgelegten Feuerwehrschlauch nicht gesehen hatte und brach mir das Bein."

Obwohl die heiß ersehnte Reise damit natürlich passé war, weil Peter in die Wicker Kliniken in Bad Wildungen eingeliefert und operiert werden mußte, öffneten sich ihm plötzlich neue Türen.„Hier tat sich für mich eine völlig neue Welt auf, denn ich traf dort andere Rollstuhlfahrer, die ganz unterschiedlich und zum Teil in eigenen Wohnungen lebten. Viele, mit denen ich damals sprach, erklärten mich für völlig verrückt, dass ich in einem Altenheim lebe. So entschloß ich endgültig Nägel mit Köpfen zu machen und mein Abitur an der Blindenstudienanstalt in Marburg zu machen." Ein anderer Vorteil dieses Aufenthaltes in der Wicker Klinik bestand für Peter darin, dass er nun endlich eine angemessene Rehabilitation erhielt. „Ich erlernte dort plötzlich Techniken, wie ich mich allein an- und ausziehen kann, sowie mich vom Rollstuhl umzusetzen. Zudem erhielt ich Krankengymnastik und stärkte meine Muskeln, ich ging schwimmen - es war einfach ein tolles Erlebnis, denn hier bekam ich alles, was ich 15 Jahre in keinster Weise erhalten hatte."
Obwohl der Beinbruch längst auskuriert war, blieb Peter sieben Monate in der Klinik und machte sich fit für neue Herausforderungen.

Aufbäumen für ein Einzelzimmer

Von neuem Selbstbewußtsein beseelt rief er aus der Klinik kurzerhand beim Leiter des Altenheims an und forderte für sein Zurückkommen ein Einzelzimmer in der Aufstehstation. Der Heimleiter glaubte anfangs, seinen Ohren nicht zu trauen und dachte, die Reha sei Peter in den Kopf gestiegen. „Als er schließlich damit argumentierte, dass er immer dachte, dass ich es als meine Aufgabe betrachten würde, in der Pflegestation für Andere da zu sein, erklärte ich ihm kurzerhand, diese Aufgabe sei nun beendet." Und tatsächlich - als Peter nach seinem Klinikaufenthalt zurück ins Altenheim kam, war ein Einzelzimmer für ihn frei geworden.„Nachdem ich mittlerweile 35 Jahre alt war, hatte ich nun zum ersten Mal in meinem Leben ein eigenes Zimmer. Noch am Heiligen Abend fuhren wir nach Kassel und kauften bei
IKEA Möbel ein." Nun ging es Schlag auf Schlag weiter. Anfang 1982 besuchte ihn eine Schwester aus der Klinik in ihrer Freizeit und fuhr mit ihm nach Marburg. Sie wollte ihm bei der Suche nach einer rollstuhlgerechten Wohnung behilflich zu sein, damit er dort sein Abitur machen konnte.

Der Kampf gegen die Bürokraten

„Der stellvertretende Schulleiter Wolf war begeistert und erzählte mir, dass es mit dem Wohnen keine Probleme an der Blindenstudienanstalt gäbe, da schon eine Rollstuhlfahrerin die Schule besuche. So planten wir den Eintritt in die Schule für Sommer 1982." Doch da hatte Peter die Rechnung ohne den Wirt gemacht, denn der Hessische Landeswohlfahrtsverband stellte sich diesem Vorhaben in der Folgezeit entgegen, wo er nur konnte.

„Ich mußte einen Idiotentest beim Arbeitsamt machen. Nachdem dieser für mich positiv ausgefallen war, brachten sie alle möglichen Argumente vor, weshalb ich im Altenheim besonders gut integriert wäre. Sie führten aus, dass meine Chancen zu studieren gleich Null seien und taten gerade so als müßten sie mich vor einem Unheil bewahren. Die Verhandlungen zogen sich den ganzen Sommer über hin und ich wurde immer wieder zu Besprechungen eingeladen, was für mich einen unermesslichen Organisationsaufwand bedeutete. So verging der Sommer und ich hatte noch nicht einmal einen ablehnenden Bescheid, gegen den ich Widerspruch einlegen konnte." Nachdem sich Peter zwischenzeitlich das Bundessozialhilfegesetz und diverse rechtliche Kommentare besorgt hatte, wandte er sich schließlich an einen Landtagsabgeordneten, der vor kurzem das Altenheim besucht hatte und erläuterte ihm die Sachlage.

„14 Tage später wurde ich wieder nach Kassel beordert nur um vom Sachbearbeiter zu hören, dass meine Sache mittlerweile zur Chefsache erklärt wurde. Der Chef - in Person von Georg Maraun, der heutige Vorsitzende der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte in Hessen - meldete sich bei mir kurz darauf telefonisch, entschuldigte sich für meine Mühen und erklärte mir, dass es selbstverständlich sei, dass ich die Schule besuchen könne und im übrigen wünsche er mir viel Glück." Damit waren aber immer noch nicht alle Hürden beseitigt, denn fast wäre das Vorhaben noch an der Schlampigkeit des Altenheims gescheitert. Als Peter nämlich im Frühjahr 1983 erneut in der Wicker Klinik behandelt wurde, brachte ihm jemand vom Altenheim einen Brief, der dort bereits vier Wochen herumgelegen hatte. "So las ich, dass bereits in wenigen Tagen in Marburg der Einstufungstest stattfindet. Während ich krampfhaft überlegte, wie ich dies so kurzfristig organisieren kann, bot mir die Schwester eines Mitpatienten an, mich nach Marburg zu fahren. Sie holte mich morgens um 6.00 Uhr ab, so dass ich pünktlich um 8.00 Uhr in Marburg sein konnte." Zu Peters Überraschung erhielt er kurz darauf ein Schreiben, dass er in die 11. Klasse eingestuft sei. „Da wir immer von der 10. Klasse ausgegangen waren, konnte ich es gar nicht glauben und rief in der Schule an, um den Irrtum aufzuklären. Ich erfuhr aber, dass mein Test so gut ausgefallen war, dass ich gleich in die 11. Klasse einsteigen kann."

Die Freiheit, die ich meine

Mit Hilfe einer Schwester des Altenheims, die Peter an einem Sonntag im August 1983 nach Marburg brachte, startete dieser einen neuen Lebensabschnitt. „Als ich wegging, versammelten sich alle diensthabenden Beschäftigten des Altenheims und redeten auf mich ein, ob ich wirklich sicher sei, die gewohnte Sicherheit des Altenheims zu verlassen. In solchen Situationen, in denen man selbst

nicht genau weiß, wie sich alles entwickeln wird, kann man leicht in seinem Freiheitsdrang korrumpiert werden. Die lange Zeit im Altenheim war ja schließlich nicht nur von Schwermut geprägt, ich hatte mich an die Leute gewöhnt und die eine oder andere Beziehung zu Mädchen gehabt, die dort gearbeitet haben, so dass es dort zum Teil irgendwie auch nett war."

Peter ließ sich aber nicht von der Bequemlichkeit des Gewohnten verführen und wagte den Schritt in ein neues Leben. Dieses war erst einmal davon geprägt, dass er alleine für sein Frühstück zuständig war und das Brot selbst schmieren mußte. „Im Altenheim war dies alles geregelt, so dass ich mich an manche Dinge ganz neu gewöhnen mußte." Zur Unterstützung stand für Peter ein Zivildienstleistender von der Schule zur Verfügung, den er mit der anderen Rollstuhlfahrerin teilen mußte, die zu dieser Zeit auch noch an der Blindenstudienanstalt lebte. „Da diese vieles für sich schon organisiert und einen großen Freundeskreis hatte, konnte ich den Zivi fast voll nutzen, was mir eine große Hilfe war." Denn jetzt hatte Peter mit seiner neuen Freiheit erst einmal einiges nachzuholen. „Ich war nun fast jeden Abend lange unterwegs und ging in die Marburger Kneipen, zu Veranstaltungen, etc. Obwohl ich dachte, dass ich in der Schule mit dem Lernen Schwierigkeiten hätte, mit den Jüngeren mitzuhalten, zeigte sich schnell, dass dies für mich gar kein Problem war. Als einziger Blinder unter Sehbehinderten mußte ich mich zwar hin und wieder etwas durch setzen, doch war ich ohne größeres Nacharbeiten stets unter den Besten. Ich war richtig lerngeil und fühlte mich wie im siebten Himmel."

Mit der Behindertenbewegung auf radikalen Wegen

Dank der im Altenheim erlernten Gabe mit dem Optacon Schwarzschrift lesen zu können, stieß Peter in der Marburger Zeitung Express auf eine Anzeige der Krüppelinitiative Marburg - KRIM. „Ich ging einfach mal zu einem ihrer Treffen und machte dort dann regelmäßig mit. Gemeinsam mit anderen Rollstuhlfahrern und Conterganbehinderten setzte ich mich für Veränderungen in der Stadt ein." So wurden Demonstrationen organisiert und eine Besetzung des Rathauses für die barrierefreie Gestaltung des öffentlichen Personennahverkehrs kurz vor den Kommunalwahlen durchgeführt. „Wir haben uns damals mit etwa 40 RollstuhlfahrerInnen im Rathaus festgesetzt und so alle halbe Stunde kam irgend ein Fax oder Telegramm aus einer anderen Stadt als Solidaritätsadresse für uns an. Das war den PolitikerInnen enorm peinlich." Entgegen seinen eher bescheidenen Erfolgen im Heimbeirat des Altenheimes trug dieses Engagement von Peter mit dazu bei, dass die Busse in Marburg heute für RollstuhlfahrerInnen relativ gut nutzbar sind. Aus dieser Initiative heraus wurde auch der Verein zur Förderung der Integration Behinderter - fib e.V. - gegründet,

der heute in Marburg eine Schlüsselfunktion für die Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens für Menschen mit verschiedenen Behinderungen einnimmt. Im fib hat sich Peter ebenfalls über Jahre hinweg engagiert und so seinen Beitrag für eine menschengerechtere Stadt geleistet.

Der beruflichen Karriere steht nichts mehr im Wege

So aktiv und ausgefüllt verging die Zeit für Peter nunmehr wie im Fluge. 1986 machte er sein Abitur mit einem Durchschnitt von 1,7. All diejenigen strafte Lügen, die früher behauptet hatten, dass er niemals studieren könnte, indem er sogar ein Stipendium der renommierten Friedrich-Ebert-Stiftung für sein Jurastudium erhielt. „Ursprünglich dachte ich, dass es ein solches Stipendium erst ab dem 3. Semester gibt, doch ich habe es gleich zu Studienbeginn bekommen, so dass ich andere Behinderte nur ermutigen kann, sich auch schon während der Schulzeit, um ein Stipendium zu bemühen." Ein Wehrmutstropfen, der Peter heute noch aufstößt, waren die Äußerungen des damaligen Schulleiters Spiegelberg während der Abiturfeier über ihn. Als dieser wie üblich die drei Jahrgangsbesten hervorgehoben hatte, glaubte er Peter noch extra „wegen seines schweren Schicksals" hervorheben zu müssen, obwohl dieser 0,1 Punkte schlechter als der Drittbeste war. „Das hat mich total geärgert, denn im Abitur zählt schließlich die Leistung und nicht das Schicksal." Die Leistung erbrachte Peter auch in seinem Jurastudium, das er recht schnell, nach 11 Semestern, zu Ende brachte und das Prädikatsexamen lediglich um wenige Punkte verfehlte. Der Studienzeit folgte das 3jährige Referendariat mit dem dazugehörigen Examen, so dass Peter im Frühjahr 1996 sein Examen als Jurist in Händen halten konnte.

Um einen Job hatte er sich erst gar nicht bemüht, da verabredet war, dass er in der Kreisgeschäftsstelle des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Marburg eine Stelle als Jurist bekommt. „Als es auf den 1. August zuging und wir immer noch nichts schriftlich geregelt hatten, erhielt ich einen Anruf von der Kreisgeschäftsstelle, dass alles klar ginge und der Arbeitsvertrag am nächsten Tag direkt unterschrieben werden kann. Kurz darauf kam ein zweiter Anruf von einem Vorstandsmitglied des Gesamtverbandes des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes aus Frankfurt, in dem dieser mir mitteilte, dass sich die Pläne geändert hätten und die Stelle direkt in Frankfurt und zwar nicht als 2/3, sondern als volle Stelle angesiedelt werden soll." Da dies für Peter einen enormen Aufwand an täglicher Fahrtzeit bedeutet hätte und er dieses weder sich noch seinen AssistentInnen zumuten wollte, entschied er sich im Vertrauen auf seine guten Noten, die Stelle in dieser Form nicht anzunehmen. Nach einer einmonatigen Denkpause wandte er sich an die in Marburg ansässige Bundesvereinigung

Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, deren Rechtsdienst er gut kannte. „Mit einer bereits vereinbarten Arbeitsamtförderung und den schon organisierten Hilfsmitteln ausgestattet, sagte die Lebenshilfe recht schnell zu, so dass ich im November dort meine Stelle als Jurist in der Rechtsabteilung begann. Auch wenn meine KollegInnen anfangs etwas unsicher waren und nicht wußten, was sie einem Behinderten zutrauen und zumuten konnten, hat sich dies schnell gegeben. Heute finde ich gelegentlich einen Zettel auf meinem Schreibtisch und werde gebeten, am nächsten Tag mal schnell an einem Termin in Berlin teilzunehmen. Ich nehme Termine für die Rechtsabteilung wahr und bin dafür auch unterwegs." Mittlerweile mit einem unbefristeten Arbeitsvertrag ausgestattet, fühlt sich Peter als Experte im Sozial- und Rentenrecht sehr wohl an seiner Arbeitsstelle. Vor allem gefällt ihm, daß er sich im Rahmen seiner Tätigkeit auch in der Behindertenpolitik engagieren und auf diese Weise Veränderungen vorantreiben kann.

Die eigene Wohnung

Seit 1995 wohnt Peter allein in seiner Wohnung und genießt dies obwohl das zwischenzeitliche Zusammenleben mit den früheren Studienkollegen auch eine tolle Zeit war. Mit Hilfe seiner Assistenz, die Peter aufgrund des Bestandsschutzes noch auf 13 Stunden täglich bewilligt bekommen hat, kann Peter seine behinderungsbedingten Nachteile im Haushalt, in der Freizeit und an der Arbeit weitgehend ausgleichen.

„Meinen AssistentInnen mache ich in der Regel gleich beim Einstellungsgespräch deutlich, dass es sich bei ihrer Arbeit um einen hochpolitischen Akt handelt. Durch ihr Handeln, sei es manchmal auch bloße Hausarbeit, wird mir ein eigenständiges Leben ermöglicht." So gelingt es Peter auch in der Regel die Assistenz so einzusetzen, dass er sein Leben flexibel gestalten kann, was in seinem Job auch unumgänglich ist. „Ich habe aber noch Glück gehabt, weil ich unter den Bestandsschutz falle. Heute ist es viel schwieriger die nötige Assistenz durchzusetzen. Eine Bekannte mit einer ähnlichen Behinderung bekommt zum Beispiel über drei Stunden weniger Assistenz als ich." Die härteren Sitten auf den Ämtern erfordern ein enormes Durchhaltevermögen und der Druck in Einrichtungen zu gehen, anstatt eigenständig zu leben, ist wieder sehr hoch.

Peters Hobbys sind Lesen und Reisen. „Bereits im Altenheim hatte ich einen Blindenatlas, in dem ich immer geblättert habe und mir die Orte vorgestellt habe, die ich einmal besuchen werde." So hat Peter einen großen Nachholbedarf, den er durch vielfältige Reisen der letzten Jahre langsam ausgleicht. "Meine Reisen führten mich schon nach Portugal, Spanien, mehrfach nach Sri Lanka, Südafrika und dieses Jahr möchte ich nach Kalifornien. Dabei führe ich mit meinen AssistentInnen eigentlich immer

Individualreisen durch. Ich buche einen Flug und vielleicht noch eine Übernachtung für die erste Nacht und dann geht´s ab ins Land. Ich liebe dabei die Spannung mit der Frage 'wo lande ich morgen'."

Der Traum vom leichteren Leben

Hinsichtlich seiner Träume führt Peter als erstes an, dass sich die meisten seiner Träume eigentlich schon erfüllt haben. Doch dieses 'eigentlich´ deutet schon an, dass da noch was ist:„Ich wünsche mir, dass alles für mich etwas leichter wird. Es gibt immer so viel zu organisieren und wenn ich samstags zum Beispiel mit der Bahn irgendwo hin fahren will, geht dies nur bis 13 oder 14 Uhr. Dann macht der Bahnservice nämlich zu. Sonntags ist dieser in Marburg überhaupt nicht besetzt. Ich müßte dann mit dem Taxi nach Giessen fahren, nur um in einen Zug reinzukommen, doch das ist nicht bezahlbar. Unter der Woche kann ich nie vor 7.00 Uhr morgens und nach 20.30 Uhr abends an- oder abfahren, da zu solchen Zeiten der Bahnservice auch nicht zur Verfügung steht. Das heißt schlichtweg, dass ich nie eine Veranstaltung in Frankfurt besuchen kann, solange keine behindertengerechten Fahrzeuge eingesetzt werden."

Ein weiterer Traum, den Peter träumt, ist es, dass sich die Finanzsituation für diejenigen, die auf Assistenz angewiesen sind, endlich verbessert.„Ich sehe durchaus ein, dass ich die zusätzlichen Kosten für meine Assistenz trage, wenn ich verreise, doch kann ich nicht akzeptieren, dass ich durch das gegenwärtige System immer arm gehalten und daran gehindert werde, mir eine angemessene Alterssicherung zuzulegen. Als Rentenexperte habe ich ausgerechnet, dass ich trotz meines guten Verdienstes als Jurist nicht mehr über eine Rente von 600 DM im Monat hinaus komme. Das heißt, dass ich durch die jetzige Praxis, dass ich stets einen Teil meiner Assistenzkosten selbst bezahlen und nie mehr als 4.500 DM besitzen darf zwangsläufig im Alter in die Sozialhilfe getrieben werde. Hoffentlich wird dies im neu zu schaffenden Sozialgesetzbuch IX

endlich anders geregelt, denn die gegenwärtige Regelung ist wirtschaftlich völlig dumm und bürokratisch und stellt für mich letztendlich eine Ungleichbehandlung bei der Berufsausübung dar. So macht es für mich überhaupt keinen Sinn, mir etwas nebenher, z.B. durch Referate, dazu zu verdienen, wie dies meine KollegInnen tun." Hiergegen einen Grundsatzprozeß durch sämtliche Instanzen zu führen, würde für Peter faktisch heißen, dass er vielleicht einmal sein Recht bekommt, wenn er längst im Ruhestand ist.

Sich nicht korrumpieren lassen

Last but not least wünscht sich Peter so gesund zu bleiben, wie er ist, um weiterhin mit seinem Leben zufrieden sein zu können und seine Freiheit zu geniessen. Als ich mich abschließend bei ihm dafür entschuldige, dass ich ihm mit diesem Interview die Freiheit geraubt habe, einen freien Sonntag Nachmittag zu geniessen, merkt Peter lachend an: „Wenn der Beitrag Anderen Mut macht, hat es sich gelohnt. Denn es besteht immer eine Gefahr, sich vom Gewohnten korrumpieren zu lassen und in einer Situation zu verharren, in der man eigentlich nicht bleiben möchte. Ich bin auf jeden Fall froh, dass ich damals doch aus dem Altenheim ausgezogen bin, denn auch im besten Heim oder in der besten Wohngruppe muß man sich immer in eine feste Struktur einfügen. Besonders bei der Freizeitgestaltung gibt es dort stets erhebliche Einschränkungen, weil diese mit ihrem Personal keine adäquate Außenassistenz bieten können, die allen gerecht wird."

von Ottmar Miles-Paul

Theresia Degener

„Armlos aber nicht harmlos"

„Ich bin armlos aber nicht harmlos," erklärt Theresia Degener gleich zu Beginn unseres Interviews in Bezug auf ihr Engagement für die Bürgerrechtsbewegung Behinderter mit einem Lächeln. Zwischen Frühstück und der versprochenen Spielstunde mit ihrem 2°jährigen Sohn Emil führe ich ein Gespräch mit der zur Zeit an der renommierten Law School der Universität von Berkeley als Gastprofessorin für internationale Menschenrechte tätigen Juristin. Dabei zeigt sich schnell, dass der Widerstandsgeist der heutigen Juraprofessorin schon früh herausgefordert wurde.

Das Recht verschieden zu sein

„Wenn ich heute auf internationalen Menschenrechtskonferenzen, wie zuletzt in Hongkong, vehement für das Recht eintrete, verschieden zu sein, ist dies tief in meiner eigenen Geschichte verwurzelt. Bereits mit drei oder vier Jahren war mir bewußt, dass diese Frage eine zentrale Bedeutung für behinderte Menschen hat. Erzählungen zufolge begann mein Widerstand für dieses Recht bereits drei Monate nach meiner Geburt, als ich die ersten `Patschhändchen` verpasst bekam, die ich sofort ablehnte."

Das renitente Versuchskaninchen

Nachdem Theresia 1961 ohne Arme in einem kleinen Dorf in der Nähe von Münster geboren wurde, zog sie schnell den medizinischen Forschergeist auf sich. Was sie heute salopp als „Patschhändchen" bezeichnet, waren Prothesen, mit denen sie damals regelrecht traktiert wurde. „In meinen ersten Lebensjahren mußte ich lange Zeit in einem sogenannten Rehabilitationszentrum für prothetische Versorgung verbringen. Und dies nur, weil dort an mir Prothesen getestet wurden, die ich weder brauchte noch haben wollte." Theresias deutliche Ablehnungshaltung wurde von den Rehabilitationsexperten für unwichtig erklärt. Ihrem Widerstand wurde sogar mit brutalen Unterdrückungsmethoden begegnet. Sie erinnert sich an Schläge und einen dunklen Raum, in den sie gesperrt wurde. „Es gab Tage, an denen ich nur zu Essen bekam, wenn ich mit den Prothesen aß und andere an denen meine Füße mit Schnürsenkelschuhen gefesselt wurden." Die Ringe, die Theresia heute an ihren Zehen trägt, erinnern sie noch an diese Zeit. Denn damals wurde den zum Teil sehr verunsicherten und ratlosen Eltern vermittelt, dass die Gewöhnung an

die Prothesen ein absolutes Muß sei. Sie würden sich sonst später Vorwürfe machen, wenn Theresia verstärkt eingeschränkt wäre und zum Beispiel als Teenagerin keine Ringe tragen könne. Theresia berichtet heute häufig von ihrer damaligen Rehabilitationserfahrung, wenn sie Beispiele für den „Terror der Normalisierung" sucht.

Kampf für die schulische Integration

„Mein großes Glück war, dass meine Eltern berufstätig waren und als Ärzte zu viel zu tun hatten, um das täglich für zwei Stunden verordnete Tragen der Prothesen zu überwachen und durchzusetzen. Mein Bruder hatte sich schnell mit mir solidarisiert, so dass die Prothesen zum Teil zu Bruch gingen oder ungenutzt in der Ecke landeten. So war der Kampf gegen diese Prothesen mein erster und erfolgreichster Widerstandsakt, den ich in meinem Leben geleistet habe."

Den Kampf um die Prothesen führten Theresias Eltern zum Glück nicht konsequent. Sie wurden jedoch sehr aktiv als es darum ging, dafür zu sorgen, dass Theresia zu Hause aufwachsen und den Kindergarten und die Schule im Dorf besuchen konnte. „Meine Eltern waren fest davon überzeugt, dass ich nicht in eine Sonderschule abgeschoben, sondern wie meine vier Schwestern und mein Bruder vor Ort unterrichtet werden sollte. Für diese damals unübliche Einstellung kämpften sie hart."

Da sie die Hausärzte des Dorfes waren standen ihnen Mittel zur Verfügung, die andere Eltern nicht gehabt hätten. „Wer schafft es schon, seine Stimme gegen den Arzt im Dorf zu erheben, zumal wenn es nicht viele Alternativen gibt? Das mag letztendlich der Auslöser dafür gewesen sein, daß der Schulleiter einlenkte und mich schließlich doch in die Regelschule aufnahm. Mit diesem Etappensieg waren aber keineswegs alle Probleme gelöst, die Andere für uns kreierten. Ich musste von Anfang an immer wieder zeigen, dass ich alles kann und musste extrem viel besser wie die Anderen sein. Die vielen unsinnigen Tests, die ich für die Einschulung vor Ort bestehen musste, führten dazu, dass ich mich später in der Schule zunächst sehr langweilte, weil ich das meiste schon gelernt hatte, um aufgenommen zu werden." Das Damoklesschwert der Abschiebung in die Sonderschule schwebte auch weiterhin über Theresia. „Vor allem, wenn ich etwas angestellt hatte, hiess es schnell, ‚Es ist zu überlegen, ob Theresia sozial integrationsfähig ist!'. Während andere Kinder mit den üblichen Strafen, wie Prügel und Nachsitzen, davon kamen, wurde ich fast in die Sonderschule abgeschoben, als ich einmal einem Mitschüler einen Zahn ausgeschlagen habe."

So hart diese Zeit aufgrund des ungerechten Drucks für Theresia war, um so mehr wurde jedoch ihr heute sehr ausgeprägter Ehrgeiz angespornt. „Hätte ich damals eine Sonderschule besuchen müssen, hätte ich

Vieles von dem, was ich erreicht habe, wahrscheinlich nie geschafft. Denn an der Regelschule habe ich gelernt, mich durchzusetzen. Besonders das asoziale, konkurrenzhafte Jurastudium hätte ich ohne die damaligen Erfahrungen mit Nichtbehinderten nicht durchgestanden." Diese Erkenntnis hält sie heute bei Diskussionen vor allem den Menschen entgegen, die nicht müde werden, die Errungenschaften des in Deutschland so ausgeprägten Sonderschulwesens zu predigen und sich den Integrationsbestrebungen entgegenstellen.

Mit neuem Selbstbewußtsein nichts wie weg

Einige Monate vor ihrem Abitur zog Theresia mit 18 Jahren bei den Eltern aus, „denn ich wollte nichts wie weg von zu Hause." Mit ihrem Einzug in eine Münsteraner Frauen-WG begann für sie 1979 eine neue Lebensphase. „Bis auf die Unterhosen war damals bei uns in der Wohngemeinschaft fast alles sozialisiert," kommentiert sie diese Zeit scherzhaft. Schon als 17jährige begann Theresia, sich in einer Frauengruppe zu engagieren und sie erlebte einen radikalen Politisierungsprozess. „Wir haben uns intensiv und kritisch mit unserer geschlechtsspezifischen Identität auseinandergesetzt. Mir wurde dabei schnell klar, dass die Frage der Benachteiligung und Identität aufgrund einer Behinderung ähnliche Auswirkungen wie die Geschlechterfrage hat. Dieser Prozess der intensiven Auseinandersetzung mit meiner Behinderung wurde wahrscheinlich dadurch gefördert, dass ich wusste, dass ich nicht so einfach in das herkömmliche Schönheitsideal passe und daher nicht unter dem enormen Anpassungsdruck stand. So absurd das klingen mag, ich habe mich bis dahin überhaupt nicht als behindert gesehen, obwohl ich schon mit 16 in der Jugendvertretung des Contergan verbandes aktiv war."
Auch wenn Theresia die Aktivitäten des Contergan verbandes rückblickend nicht so toll fand, weil sie zu unpolitisch und hauptsächlich nur auf Freizeitgestaltung bezogen waren, war es für sie wichtig, sich mit Anderen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Situation befanden. Nach dem Abitur und dem Wechsel in eine andere Stadt sollte sich Theresias behindertenpolitisches Engagement jedoch grundlegend ändern.

Das Herz schlägt für die Bewegung

Mit dem Abitur in der Tasche zog Theresia im Sommer 1980 nach Frankfurt, wo sie einen Monat lang in einer Anwaltskanzlei arbeitete, bevor sie mit ihrem Jurastudium an der Frankfurter Universität begann. „Nachdem ich bereits von Ernst Klee gehört hatte, der die emanzipatorische Behindertenarbeit damals entscheidend mitgeprägt hat, nahm ich sofort an dem von ihm und Gusti Steiner geleiteten Volkshochschulkurs `Bewältigung der Umwelt` teil. Wir verliehen damals zum Beispiel zusammen mit dem Frankfurter Theater die goldene Krücke für besonders

behindertenfeindliches Verhalten. Das war eine wichtige Zeit, in der ich viel gelernt habe. Doch auch der VHS-Kurs war mir bald zu ‚brav'. Ich entwickelte schnell radikalere Positionen und traf mit Leuten wie Franz Christof zusammen." Mit dem behindertenpolitischen Engagement von Theresia ging es nun `blitzschnell` voran. Sie spielte fortan eine maßgebliche Rolle bei einer Reihe von behindertenpolitischen Aktionen, die heute als Meilensteine für die Entwicklung der deutschen Behindertenbewegung gelten. So zum Beispiel die Bühnenbesetzung und Proteste anläßlich der offiziellen Feierlichkeiten zum UNO-Jahr der Behinderten, während der der damalige Bundespräsident Karl Carstens in der Dortmunder Westfalenhalle an seiner Festrede gehindert wurde.

Die Durchführung des Krüppeltribunals, während dem die sich selbst feiernden „Wohltäter" entlarvt und die ausgrenzende und benachteiligende Behindertenpolitik gebrandmarkt wurde, war ein weiterer Höhepunkt von Theresias Engagements im Rahmen des Aktionsbündnisses gegen das UNO-Jahr der Behinderten. Die Mitwirkung an Buchveröffentlichungen über das Krüppeltribunal und zur Situation behinderter Frauen mit dem Titel „Geschlecht behindert – besonderes Merkmal frau" waren weitere Projekte dieser Zeit, die dann auch die wissenschaftliche Veranlagung von Theresia verstärkt zu Tage förderten. Weitere vielfältige Artikel in der Krüppelzeitung und anderen Zeitschriften der Frauen- oder Behindertenbewegung folgten.

Von der Aktion zur Promotion

Nachdem Theresias Jurastudium in den Wirren dieser politisch bewegten Zeit in den ersten drei Semestern etwas zu kurz kam, stürzte sie sich in der Folgezeit um so tiefer in die Rechtslehre ohne dabei jedoch ihr behindertenpolitisches Engagement aufzugeben. „Nachdem ich auf dem Gymnasium noch nicht so recht wusste, was ich beruflich machen wollte, war mir nun klar geworden, dass das Behinderten- und Frauenrecht meine Sphäre ist. Mir wurde zunehmend bewußt, dass, wenn wir Behinderten uns nicht in die Wissenschaft und die Rechtsprechung einmischen, das Behindertenrecht entweder gar nicht oder nur als Mitleidsrecht entwickelt wird." Nach Abschluß ihres ersten Staatsexamens im Jahre 1986 führte ihr sie Weg nach Marburg, wo sie ein Jahr beim Verein zur Förderung der Integration Behinderter – fib e.V.– arbeitete und die Praxis des Pflegerechts für Behinderte kennen lernte. Durch eine erste Erhebung der pflegerechtlichen Rahmenbedingungen, die Andreas Jürgens im Rahmen seiner Doktorarbeit durchgeführt hatte, wurde Theresia inspiriert, eine hierauf aufbauende Doktorarbeit über die ambulanten Pflegerechtsverhältnisse zu schreiben. „Bis dahin hatte ich in meinem Studium hauptsächlich nur Informationen aufgesogen. Nun wollte ich selbst etwas produzieren, dass die Rechtsprechung und Wissenschaft verändert, so dass ich in diesem Bereich promovierte."

Sprung über den großen Teich

Beeinflußt und inspiriert von der tiefergehenden Beschäftigung mit dem Behindertenrecht wagte Theresia 1987 den Sprung über den großen Teich und studierte an der Law School der University of California in Berkeley. Dieses einjährige Zusatzstudium schloß sie schließlich mit dem Titel LL.M - Master of Laws - ab, der auch ihre internationale Reputation im Menschenrechtsbereich aufwertete. Entscheidend durch die US amerikanische Gleichstellungsgesetzgebung geprägt, begab sich Theresia nunmehr verstärkt auf die internationale Bühne und trat bei vielen Konferenzen und in diversen Gremien konsequent für die Schaffung von Gleichstellungsgesetzen ein. Von 1989 bis 1999 war sie zum Beispiel Mitglied der Menschenrechtskommission von Disabled Peoples´ International, einer internationalen Behindertenrechtsorganisation, die eng mit der Europäischen Union und der UNO zusammen arbeitet. Ihr Engagement war nie nur blanke Theorie sondern basiert auf eigenen Unrechtserfahrungen. „Ich bin bisher allein 13 mal aus Restaurants geflogen, weil ich anstatt mit Händen mit den Füssen esse. Zuletzt geschah dies 1996 in Frankfurt. Dort wurde ich aufgrund dieser Tatsache nicht bedient. Nach Protesten und einer umfassenden Berichterstattung beschäftigte dieser Fall sogar den hessischen Landtag, doch allerdings bisher ohne konkrete Erfolge, denn in Hessen wurde immer noch kein Gleichstellungsgesetz für Behinderte verabschiedet."

Nach Absolvieren der nötigen Referendariatsstationen und ausgestattet mit einem Doktortitel arbeitete Theresia ab 1993 zwei Jahre lang als Verbandsjuristin für den Behindertenverband Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland. Im Rahmen dieser Arbeit leitete sie unter anderem ein Kooperationsprojekt mit der niederländischen Dachorganisation der Behindertenverbände, dem Gehandicaptenraad. Es ging dabei um das Thema Menschenrechte und Behinderung. Als Ergebnis gab sie eines der ersten internationalen rechtswissenschaftlichen Abhandlungen zu dieser Frage heraus.

Der Ruf der Lehre

Auf Dauer konnte Theresia dem Ruf der Lehre jedoch nicht widerstehen und nahm im September 1995 eine Stelle an der Universität Frankfurt mit der Möglichkeit zur Habilitation an. Nach der Geburt ihres Sohnes Emil wechselte sie im September 1998 an die evangelische Fachhochschule in Bochum, wo sie nun als Professorin im Fachbereich Heilpädagogik die Studierenden mit den Höhen und Tiefen des Sozial- und Behindertenrechts vertraut macht. Die Gelegenheit für eine einjährige Gastprofessur in Berkeley nahm sie vor allem auch deshalb gerne an, um ihre Forschungen und ihr Engagement im Bereich der internationalen Menschenrechte auszuweiten.

Disability Studies

Als wir auf ihre Wünsche und Träume für die Zukunft zu sprechen kommen, meldet sich Sohn Emil zunehmend zu Wort und fordert die versprochene Spielstunde ein. Bevor Theresia diesem Ruf folgt, geht sie noch kurz auf einen Zukunftswunsch ein, der sie zur Zeit immer stärker beschäftigt. „Ich möchte dazu beitragen, dass wir auch in Deutschland `Disability Studies` etablieren. Das heisst, dass wir uns den Fragen, die mit Behinderung zusammen hängen auf ganz neue Art und Weise annähern, als dies bisher hauptsächlich in den Sonderstudienbereichen wie z.B. Sonder- oder Heilpädagogik geschieht. Der bisher fast ausschließlich medizinisch oder pädagogisch geprägten Herangehensweise an dieses Thema muss das soziale Bürgerrechtsmodell entgegengesetzt werden, dass vor allem uns behinderten Menschen die Möglichkeit gibt, unsere Sicht der Dinge und das von der Behindertenbewegung Erreichte darzustellen. Das soziale Konstrukt der Behinderung darf nicht mehr von nichtbehinderten `Sonderwissenschaftlern` weiter konstruiert werden. Auf diese Weise könnte viel von dem, was bisher eher als exotisches Sonderwissen abqualifiziert wird, zu einem festen Bestandteil des Wissenschaftgeistes und zu einem Feld werden, durch das wir neues Selbstbewußtsein und neue Entfaltungsmöglichkeiten für unsere Ideen aufbauen können. Der längst überfällige Perspektivenwechsel in der Behindertenpolitik könnte auf diese Weise auch Einzug in die Wissenschaft und die Ausbildung zukünftiger Generationen halten." Besonders im Hinblick auf die Bioethikdiskussion tut es nach Theresias Ansicht dringend Not, dass sich behinderte Menschen verstärkt mit ihrer Sichtweise und ihrem Streben nach dem Recht auf „anders sein", durchsetzen und in die Diskussion und die verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen einmischen. Ihre Pläne für Veröffentlichungen, die Theresia noch bis zur Beendigung ihrer Gastprofessur in Berkeley hat, deuten darauf hin, dass es nur noch eine Frage der Zeit ist, bis dieser Traum Wirklichkeit wird.

Gleichstellung auch hierzulande

Damit die Gleichstellung auch hierzulande Wirklichkeit wird, hat Theresia an einem Gesetzesentwurf für ein Gleichstellungsgesetz für Behinderte mitgearbeitet, der vor kurzem dem Behindertenbeauftragten der Bundesregierung übergeben wurde. Wenn wir der Koalitionsvereinbarung Glauben schenken dürfen, könnte auch dieser Traum von Theresia bald, zumindestens zum Teil, Wirklichkeit werden.

von Ottmar Miles-Paul

Arno Knauf

„Die Musik ist mein Leben"

Er ist nicht leicht zu erreichen, denn er ist immer sehr viel beschäftigt. Arnos Mutter übernimmt jedoch die Terminkoordination und so kommen wir doch noch zu einem Gespräch zusammen.

Arno lebt in einem kleinen Dorf in der hessischen Schwalm im Haus seiner Eltern. Dort wohnen auch noch seine beiden jüngeren Geschwister, eine Schwester und ein Bruder. Tagsüber arbeitet er in der Computergruppe der Werkstatt für Behinderte in Hephata, eine große Behindertenein-richtung der hessischen Diakonie - dort gibt er Daten in Bewertungsfragebögen ein und schreibt die Protokolle des Wer kstattrates. Arno arbeitet in der Behindertenwerkstatt, weil er blind ist und weil sich für ihn auf dem Land keine anderen schulischen und beruflichen Möglichkeiten ergeben haben.

Arno ist seit seiner Geburt im Jahr 1966 behindert. Die Ärzte attestierten seiner Mutter „Ihr Sohn wird nicht hören, wird nicht sehen, wird nicht sprechen, wird nicht laufen können. Sie werden ein sehr unnormales Kind haben und er wird das Mannesalter nicht erreichen." Zum Glück kam es anders. Zwar versetzten die Ärzte der Mutter einen Schock, aber sie behielten nicht Recht. Inzwischen ist Arno 34. „Ich denk, mit 34 hat man das Mannesalter aber doch erreicht" und auch von den prophezeiten Einschränkungen traf nur eine ein. Daß er blind ist, stellte sich rein zufällig heraus, als seine Mutter ihn im Kinderwagen spazieren fuhr und eine Tante sah, wie er dauernd in die Sonne schaute.

Es war dann später klar, daß er in die Blindenschule nach Friedberg kam. Da war er sechs Jahre alt. Er hatte mit dem Lernen Schwierigkeiten, weil er mehr Zeit brauchte als die anderen. Aber wenn er genügend Zeit bekam, dann verstand er den Lernstoff. Sein erster Lehrer sagte zur Mutter: „Der Arno kommt, aber er kommt langsam". Leider waren ihm nicht alle Lehrer so freundlich gesonnen. Als er zehn war, empfahl ein Ungeduldiger, daß er in die Schule für „Praktisch Bildbare" (Geistig Behinderte), nach Hephata wechseln solle, weil er mit Arnos Lerntempo nicht zufrieden war. Soweit kam es jedoch nicht.
Mit achtzehn absolvierte er seinen Lernbehindertenabschluß an der Blindenschule. Er hätte noch weiter machen können, aber er hatte keine Lust mehr auf Schule und schmiß alles hin. Das lag vor allem an den Lehrern, von denen er sich nicht unterstützt und verstanden fühlte - dieses war eine schlimme Zeit für ihn.

Die Behindertenwerkstatt

Mit einem Lernbehindertenabschluß standen ihm nicht viele berufliche Möglichkeiten offen. Der weitere Weg war schnell klar. Da mit seinem Schulabschluß und wegen der schlechten Infrastruktur auf dem Land keine Ausbildung in Frage kam, ging er in die Werkstatt für Behinderte nach Hephata. Hier fand zusätzlich zur Arbeit Berufsschulunterricht für die beschäftigten behinderten Menschen statt. Aber erstmal ging es darum, in welchem Arbeitsbereich Arno eingesetzt werden sollte. Sein Wunsch war, die Korbflechterei zu erlernen. Dieses ist zwar ein traditioneller Blindenberuf, aber der zuständige Meister weigerte sich, Blinde anzulernen. „Da hat sich der Bürstenmachereichef erbarmt und mich genommen – es war wirklich ein Erbarmen!" erzählt er. Das war nicht gerade gut für sein Selbstbewußtsein. Und auch in der Berufsschule lief es vorerst nicht optimal für ihn. Pädagogen haben oft viel Macht, um die Lebensläufe von Menschen zu beeinflussen. Auf behinderte Menschen, die von klein auf von sogenannten Experten umgeben sind, von diesen behandelt und bewertet werden, trifft das besonders stark zu. So auch bei Arno.

Die Berufsschule hatte verschiedene Zweige: einen Jugendhilfezweig und einen für sogenannte „Praktisch Bildbare", gemeint waren damit geistig behinderte Menschen. Der Leiter der Berufsschule testete den erblindeten Arno, um festzustellen, in welchen Zweig er gehen sollte. „Der war sehr behindertenfeindlich", erinnert sich Arno. Als Testaufgabe sollte er einen Baum malen. Das konnte er aufgrund seiner Blindheit nicht. So wurde er für geistig behindert erklärt und in eine Berufsschulklasse für „Praktisch Bildbare", geschickt. Für ihn war das sehr deprimierend und eine Welt stürzte zusammen. Arno bekam Depressionen und zweifelte an sich. „Ich kam aus der Blindenschule und hatte mit Hephata nichts zu tun. Das war ein Schock. Dann hab ich viel darüber nachgedacht. Nachgedacht, wo fängt denn eigentlich 'geistig behindert' an, wann ist man eigentlich 'geistig behindert', 'nen Geist haben die doch alle – bin ich denn auch 'geistig behindert'?" Seine Fragen besprach er mit der Mutter und die bestätigte ihm, daß er nicht „geistig behindert" sei. Das war ihm sehr wichtig - Arno betont aber auch, daß er Menschen mit „geistiger Behinderung" nicht abwerten will und daß er viele seiner Kollegen in der Werkstatt sehr schätzt – nur mußte er dringend für sich den eigenen Standort klären.

Sein Selbstbewußtsein war schwer angeschlagen, manchmal dachte er an Suizid, aber Arno ist kein Mensch, der sich einfach aufgibt. Er versucht immer, das Beste aus einer Situation zu machen. So auch in Hephata. Er weigerte sich, in die Klasse für „Praktisch Bildbare" zu gehen und erreichte, daß er in eine andere Klasse kam, eine für Lernhilfeschüler. Dieses waren Schüler, denen er sich ähnlich fühlte. In dieser Klasse hatte er auch Glück mit seinen Lehrern. Einer zum Beispiel ging immer

wieder auf Arnos Möglichkeiten ein. Er erinnert sich: ‚Der wußte, daß ich die Musik liebe und brachte mir Rockmusik mit und sagte `Schreib mir mal `nen Aufsatz über Woodstock`. Ich hab mich dann mit meiner Punktschriftmaschine verzogen und hab` geschrieben."

In der Bürstenmacherei war er dann für zehn lange Jahre. Weil der Meister sehr diskriminierend zu den Kollegen war und Sprüche wie „Du bist zu doof zum Milch holen – Dich sollte man nach Haina (in die Psychiatrie) schicken" zum Alltag gehörten, setzte Arno einen Betriebswechsel durch. Zwar hatte er sich oft beschwert, hatte sich für seine Kollegen beim Werkstattleiter eingesetzt, aber er sah keine Veränderung.

Außerdem hatte er das Gefühl, er hätte mehr aus seinem Leben machen können. Er haderte mit seinem Sonderschulabschluß und „hing durch". Mit Unterstützung seiner Lehrer, des (inzwischen neuen) Direktors und der Logopädin nahm er den Hauptschulabschluß in Angriff. Zunächst wechselte er den Arbeitsbereich – er ging in die Landwirtschaftliche Abteilung von Hephata, einen Biohof in Richerode. Dort arbeitete er in der Kräuterabteilung und verpackte Tee. Nebenbei lernte er für den externen Haupschulabschluß – und hatte Erfolg. Zur Prüfung „kam einer von der Blindenschule aus Soest und ein Mann vom Staatlichen Schulamt und die haben mir die Prüfung abgenommen." Ergebnis: Bestanden. Heute ist er immer noch sehr froh, diesen Schritt gewagt zu haben, denn er konnte so „was gut machen an mir selber, um mein schlechtes Gewissen zu beruhigen".

Beruflich hat ihm der Hauptschulabschluß zwar keine neuen Möglichkeiten eröffnet, aber für sein Selbstwertgefühl war dieser Schritt sehr wichtig. „Man muß doch was aus seinem Leben machen". Und er hatte sich und den anderen damit bewiesen, daß er was leisten kann, daß ihm der Stempel „geistig behindert" zu Unrecht aufgedrückt wurde.

Danach gefiel Arno die Arbeit auf dem Biohof nicht mehr – es war einfach zu schwierig dorthin zu kommen. Der Aufwand war zu groß und außerdem ärgerte er sich über manche der Betreuer. So kam er wieder nach Hephata.

Dort wollte er auf keinen Fall zurück in die Bürstenmacherei. Das wäre ein Rückschritt gewesen. Er wollte etwas Neues ausprobieren. Zum Glück wurde gerade zu dieser Zeit eine Computergruppe aufgemacht und er wurde aufgenommen. Diese Arbeit gefiel ihm ganz gut. Er lernte dort, mit zehn Fingern zu schreiben, was ihm auch bei anderen Gelegenheiten sehr nützlich ist. Zum Beispiel bei seiner Arbeit im Werkstattrat.

Arnos Engagement im Werkstattrat

Seit eineinhalb Jahren ist er dort Schriftführer. Zu den Sitzungen nimmt er sein Diktiergerät mit. Er nimmt auf Band auf, was in der Sitzung besprochen wird, dann tippt er das Band ab. Der Werkstattrat ist

ein gewähltes Gremium von sieben Leuten. Viel bestimmen dürfen sie nicht: „Wir werden da auch dumm gehalten, sind nur Marionetten – damit die da draußen denken, wir haben auch `nen Werkstattrat." Aber manchmal freut er sich, wenn seine Diskussionen und Kämpfe für bessere Bedingungen doch zum Erfolg führen. Zum Beispiel die Sache mit den Stühlen. Es wurden neue bestellt, ohne die behinderten Menschen nach ihren Bedürfnissen zu fragen. Stühle, auf denen manche behinderte Menschen nicht lange sitzen können.

Der Werkstattrat machte sich dafür stark, daß bessere Stühle bestellt wurden, es wurde argumentiert, diskutiert, Überzeugungsarbeit geleistet. Das alles war sehr mühsam, aber letztendlich wurden die besseren Stühle gekauft. Das war ein Erfolg, auf den die Behindertenvertreter stolz sind.

Manches können sie zwar durchsetzen, aber es kostet immer sehr viel Kraft, das neben der Arbeit zu machen. Eine Arbeit, die oft stressig ist, weil manche Aufträge sofort erledigt werden müssen und der ganze Tagesplan durcheinander geworfen wird. Außerdem können nicht alle Mitglieder des Werkstattrates so gut reden und lesen wie Arno. „Ich bin halt einer von denen im Werkstattrat, der es auch gebacken kriegt. Manche verlieren halt schnell den Faden, können nicht so gut lesen, verheddern sich." Deshalb übernimmt er viele Aufgaben. Das strengt ihn oft an, „weil ich immer jemanden zum Vorlesen brauche, ist das für mich auch doppelte Arbeit." Sein Engagement ist ihm jedoch sehr wichtig, weil er einen großen Gerechtigkeitssinn hat. Er will sich nichts gefallen lassen. Trotzdem ist es nicht immer leicht, gemeinsam Ziele zu verfolgen. „Der Schwächste sitzt halt nur da und erzählt irgendwas, aber der muß doch auch mitmachen, der hat auch Rechte und ist gewählt." Es kam auch schon vor, daß gewählte Leute aus dem Werkstattrat ihre Rolle falsch verstanden haben und die anderen behinderten Mitarbeiter anschwärzten. „Wir haben auch so Hilfschefs, die den anderen Mitarbeitern Druck machen. Das haben wir aber schnell abgestellt, da haben wir einen Riegel vorgeschoben." Insgesamt hat er das Gefühl, daß sich sein Engagement lohnt, daß es Erfolge gibt und er etwas bewegen kann, wenn auch in kleinen Schritten.

Leben kann Arno von seiner Arbeit nicht. Das Geld, das er monatlich bekommt reicht „nicht zum Leben und zum Sterben". Manchmal träumt er davon, als Musiktherapeut in Hephata zu arbeiten. Das würde ihm richtig viel Spaß machen und er würde außerdem mehr Geld verdienen. Aber das wird nur ein Traum bleiben.

Die Musik

Nach der Arbeit beginnt Arnos zweites Leben, das, was ihm so richtig Spaß macht. Dann macht er Musik, zusammen mit anderen Leuten, in verschiedenen Bands.

Seit seiner frühen Kindheit liebt er die Musik und spielt verschiedene Instrumente. Schlagzeug, Keyboard, Mundharmonika und außerdem schreibt er eigene Texte, komponiert und arrangiert eigene Stücke.

Eigentlich brachte ihn der Opa zur Musik. Erstmal zur Volksmusik. Angefangen hat alles mit einem Sängerfest, auf dem Arno heftig mittrommelte. Daraufhin schenkte ihm der Opa eine Blechtrommel. Er entdeckte und förderte dann auch im weiteren die Musikalität seines kleinen Enkels. Als dieser fünf Jahre alt war bekam er sein erstes Schlagzeug. Aus Pappe, damit es nicht so laut war. Das hielt natürlich nur wenige Tage. Dann kam ein echtes Schlagzeug ins Haus. Aber auch das ruinierte er, weil er so wild und so oft darauf spielte. Trotzdem blieb er beim Schlagzeug spielen. Unterricht gab es keinen, dafür brachte sich Arno alles selbst bei. Sein Gehör war gut geschult, weil er sich immer sehr intensiv Musik anhörte.

Mit 10 Jahren hatte er seinen ersten Bühnenauftritt bei einem Sängerfest. Mit dem Opa. Dort spielte er Schlagzeug. Und so ging es immer weiter mit der Musik. Musikalisch beeinflusst wurde er durch BB King, die Stones, verschiedenen Blues-Musiker und durch afrikanische Musik. Sein Ideal von einer Band ist folgendes: „Meine Band muß total verschieden

klingen, Rock, Blues, Country, Reggae."
Sich auf eine Musikrichtung zu beschränken empfindet er als Einengung. „Die Leute müssen aus dem Konzert gehen und sagen `Das war es!`." Es müssen alle auf ihre Kosten kommen, auch die Leute, die Spaß haben wollen."
„Der Wirbelwind aus der Schwalm", wie er nach seinem ersten Auftritt mit „Katrin und den Quietschboys" in der Lokalzeitung genannt wird, ist heute in seiner Freizeit voll mit Musik und Auftritten ausgelastet. Vier Bands freuen sich über seine Mitgliedschaft. Das sind zum einen die „Jukas" aus Hephata, die vor allem Gospels und Volkslieder im Programm haben. Dann spielt er bei „Kathrin und den Quietschboys", einer Rock `n Roll Band, außerdem bei einer Tanzmusikband, die auf Familienfeiern auftritt und ihm ein bißchen zusätzliches Geld einbringt. Und dann ist da noch die Schwälmer Mundart-Band „Hokke Scheeb" (Total schief), an der sein ganzes Herzblut hängt. Als er über deren Werdegang erzählt, wird er plötzlich ein anderer Mensch. Er blüht regelrecht auf und erzählt voll Stolz, selbstbewußt und mit Witz.
Gerade wenn es um die Musik ging, hatte er immer feste Überzeugungen. Er war beharrlich, um diese umzusetzen. Mit Erfolg. Zehn Jahre lang war er der Meinung, daß Schwälmer Rockmusik eine reale Chance auf dem Musikmarkt hat. Keiner glaubte ihm und er fand lange Zeit keine Musiker, die es mit probieren wollten. Arno nahm Kontakt zu verschiedenen Musikern auf, die er auf Musikveranstaltungen und bei Festivals kennenlernte, in einer Welt, die mit Hephata nichts zu tun hat. Vor ein paar Jahren klappte es dann endlich: Er fand ein paar Musiker, die er davon überzeugte, Schwälmer-Mundart Stücke mit ihm zu spielen. Alte englische Rockmusik- und Bluesstücke sind das musikalische Gerüst. Die Texte kommen von Arno. „Ich mache die Texte und die Stücke haben die Stones und andere für mich gemacht", sagt er lachend. So wird zum Beispiel aus „Wild thing" das schwälmerische „Wurschtsupp". Den ersten Auftritt hatte die Band bei einem 50ten Geburtstag – und die Zuhörer waren begeistert. Dann ging alles recht schnell: Als nächstes wurden sie für einen Auftritt auf dem bekannten Festival „Rock im Park" angefragt. Inzwischen ist die Band in Nordhessen längst kein Geheimtip mehr. Der Erfolg und die vielen weiteren Auftritte zeigten, daß Arno das richtige Gespür hatte. An seine Idee hatte er immer geglaubt und er ist stolz darauf, daß er so lange dran geblieben ist und nicht aufgegeben hat. Es geht ihm nicht in erster Linie darum berühmt zu werden. „Mir ist es wichtig, Spaß zu haben, live aufzutreten. Mir ist es gar nicht so wichtig, CDs zu machen."
Bei „Hokke Scheeb" ist Arno der musikalische Anführer. Die Mitmusiker lernen immer wieder Neues von ihm. Seine Behinderung spielt in der Band überhaupt keine Rolle. Arnos Leitspruch heißt: „Wer sagt, er hat keine Macken, der hat die

Größte". In seiner Band ist er nicht „der Behinderte" sondern einfach der Kumpel und kompetente Musiker. Daß er in der Musik was kann, das weiß er auch.
Wichtig ist ihm, daß seine Bandkumpels und Freunde nichts mit der Behindertenwerkstatt zu tun haben. Das sind für ihn zwei ganz unterschiedliche Welten – in der einen ist er der schlecht entlohnte, nicht gleichberechtigte Behinderte, der immer wieder um ein paar Rechte kämpfen muß – in der andern ist er der gute Musiker, der kreative Texter, der gleichberechtigte Kumpel. Diese Welten sollen getrennt bleiben.

Die Bedeutung der Musik

„Mir bedeutet Musik das, was anderen Leuten die Familie bedeutet – es ist mein Familienersatz (Meine Freundin heißt Munda Monika)." Arno hat das Gefühl, daß er ohne Musik in Depressionen verfallen würde. Dann würde ihm ein wichtiger Lebensinhalt fehlen. Manchmal jedoch sind ihm die vier Bands zu viel. Dann wünscht er sich musikalischen Nachwuchs, der von ihm ausgebildet wurde, damit dieser ihn würdig vertreten kann. Aber einfach so aufgeben kann er keine. Obwohl es für ihn oft so schwer ist, zu den verschiedenen Terminen zu gelangen und „alle unter einen Hut zu bringen."

Der Alltag

Mobilität ist auf dem Land ein Problem, wenn man kein Auto hat. Für Arno ist es ein besonderes Problem, weil die Wege weit sind und er sich in seiner Umgebung kaum alleine bewegen kann. Weil er gerne spazieren geht „erarbeitete sich Arno die Feldwege mit seiner Oma„ „ganz ohne Mobilitätstrainer." Heute begleitet ihn sein Hund bei seinen täglichen Ausflügen. Der passt auf, daß Arno nicht in Gefahr gerät. Da er aber kein ausgebildeter Blindenhund ist, kann er ihm nicht den Weg weisen, wenn Arno sich verlaufen hat. Und das kommt hin und wieder vor. So wie damals, als er in einer Viehkoppel landete und stundenlang den Ausgang suchte. Die Mutter macht sich wegen solcher Vorkommnisse Sorgen, wenn Arno mal wieder alleine loszieht. Das kann er gut verstehen.
Er könnte Assistenz gebrauchen, aber das ist viel zu teuer. Seine Kumpels fahren ihn öfter und ermöglichen ihm dadurch, an Veranstaltungen teilzunehmen. Manchmal fahren sie auch gemeinsam mit dem Sammeltaxi und teilen sich die Kosten, aber auch das geht nicht immer. Es gibt Tage, da findet er niemanden, der ihn begleitet: „manchmal muß man auch daheim bleiben."
Für behinderte Menschen auf dem Land gibt es wenig ambulante Unterstützungsangebote. Bestehende Dienste, wie die familienentlastenden Dienste sind für ihn zu teuer. Bei ca. 120 DM Monatslohn sind 30 DM pro Stunde für eine Begleitung zu teuer. Das kann er sich nicht leisten. „Meine Band ist billiger, das kostet mich nur `nen Schoppen." Solche Gags bringt er manchmal auf der Bühne als satirische Einlage gegen das teure Sonderbetreuungssystem. Nicht jeder mag diese Witze.

Manche Leute denken, er solle froh darüber sein, daß der Staat sich überhaupt um Behinderte kümmert. Aber Arno läßt sich nicht den Mund verbieten.

Zu seinen besten Kumpels gehört sein Hund. Beim täglichen Spaziergang schützt dieser ihn vor Gefahren und auch sonst ist er ihm ein lieber Freund. Als einschneidendes Erlebnis beschreibt er, daß 1986 sein damaliger Hund, zu dem er eine innige Freundschaft empfand, überfahren wurde. Seine Trauer stürzte ihn in eine tiefe Lebenskrise. In dieser Zeit war sein Gefühl „jetzt geht alles weg", und er dachte intensiv über sein Leben nach. Der neue Hund konnte zwar den alten nicht ersetzen, aber auch er ist ein wichtiger Freund in Arnos Leben.

Arno hatte keine sehr günstigen Ausgangsbedingungen, um sein Leben selbst zu gestalten. Aber er hat immer versucht, möglichst selbständig zu sein und das Beste aus seiner Situation zu machen. Zufrieden zurücklehnen kann er sich nie lange. Ständig ist er getrieben, was anderes zu machen, Neues auszuprobieren. Er kann nicht verstehen, wenn sich andere Menschen mit Behinderung aufgeben, „sich hängen lassen und nichts aus ihrem Leben machen."

Sein großes Unrechtsbewußtsein sorgt dafür, daß er sich für seine Rechte einsetzt und sich gegen Ungerechtigkeiten wehrt. Dabei denkt Arno aber nicht nur an sich, sondern setzt sich auch für andere Menschen ein.

Stolz ist Arno vor allem auf das, was er sich in seiner Freizeit aufgebaut hat – auf seine erfolgreiche Musik und seine zahlreichen Kontakte. Das ist ihm nicht zugeflogen. Die Hürden, die man auf dem Land nehmen muß, um als behinderter Mensch überhaupt gleichberechtigte Kontakte zu bekommen, sind sehr groß. Die Kontakte zu anderen Menschen, vor allem zu Musikern aufzubauen, „das war Schwerstarbeit."

Träume

Seine Träume möchte Arno lieber für sich behalten, aber einen verrät er doch: Einmal auf einem Luxusdampfer Musik machen, für sechs Wochen oder ein halbes Jahr, das ist sein größter Traum für die Zukunft. „Meine Musik hat mich immerhin schon mal nach Norwegen gebracht." erzählt er. Dorthin reiste er in seiner Jugendzeit mit einer christlichen Musikbewegung, die einen Schlagzeuger für drei Wochen suchten. Er begleitete einen Chor von ca. 80 Leuten mit Band/Orchester. Das waren sehr erhebende Momente für ihn: „Das Gefühl, in einem riesigen Orchester zu spielen, ist einmalig." Geblieben sind vor allem auch die wunderschönen Erinnerungen an die Reise und an das intensive Zusammensein mit der Gruppe. Seitdem wünscht er sich, einmal richtig auf Tournee gehen. Also, „wenn mal einer `nen mittelmäßigen Schlagzeuger sucht – kann auch ruhig `ne mittelmäßige Band sein... der soll sich bei mir melden".

von Gisela Hermes

Barbara Eckert

Integrationslehrerin im Rollstuhl

Die ständige Erreichbarkeit durch die moderne Technik lehnt Barbara Eckert ab. Einen Anrufbeantworter gibt es deshalb in ihrem Haushalt in Berlin nicht. Wer die alleinlebende, stark ausgebuchte Integrationslehrerin im Rollstuhl trotzdem sprechen will, muß es eben immer wieder versuchen. Endlich habe ich Glück! Ein Interview für dieses Buch gibt Barbara gerne, wenn sie damit andere behinderten Menschen ermutigen kann, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen.

Ihr Leben selbst in die Hand nehmen: Das hat Barbara Eckert schon sehr früh getan. Geboren wurde sie 1959 in Friedrichshafen am Bodensee. Sie war das dritte Kind in der Familie, neben einem Bruder und einer Schwester. Ihre Kindheit verbrachte Barbara zum größten Teil zu Hause und in Krankenhäusern. Grund dafür ist, daß sie eine Krankheit hat, die Osteogenesis imperfecta heißt, besser bekannt unter der Bezeichnung „Glasknochen". Obwohl Barbara sehr häufig Knochenbrüche hatte, realisierten die Eltern ihre Behinderung nicht. „Sie dachten, daß ich mir ab und zu die Knochen breche und es immer wieder heilt. Und daß die Brüche mal aufhören würden. Meine Eltern wußten auch nicht viel über mein Behinderungsbild." Bis sie sechs Jahre alt war, besuchte sie wie die anderen Kinder den örtlichen Kindergarten. Als Barbara danach in die Schule gehen sollte, hatte sie einige Knochenbrüche und lag lange in Krankenhäusern. Ihre körperliche Einschränkung nahm zu. Aufgrund ihrer häufigen Knochenbrüche lehnte die Regelschule es ab, sie aufzunehmen.

Die Mutter trat viele Bittgänge an - erfolglos. „Das beliebteste Argument war die bauliche Unzugänglichkeit, was heute immer noch gerne benutzt wird, um Menschen auszusortieren." Das zweite Argument war, daß die Versicherung ein solches Risiko nicht übernehmen würde. So blieb Barbara zu Hause. Da sie keinen Rollstuhl hatte, war sie eng an die Wohnung und an ihre Mutter gebunden. Sie erinnert sich gerne an diese Zeit: „Ich war viel mit meiner Mutter zusammen. Die Kinder aus der Nachbarschaft kamen immer – es waren ständig Kinder da. Gut, vormittags waren alle in der Schule, aber Nachmittags waren Kinder da - bei uns war immer volles Haus." Mit ihrer Schwester lernte sie Gedichte auswendig und schrieb seitenweise Texte aus Lesebüchern ab, ohne diese zu verstehen. „Der Effekt war, daß ich auf diese Art lesen und schreiben lernte." Und da ihr das selbst

organisierte Lernen enormen Spaß machte „war ich wie ein Schwamm, der alles aufsaugte und ich verschlang Hunderte von Büchern."

Der Versuch der Eltern, Hausunterricht für Barbara finanziert zu bekommen war erst nach eineinhalb Jahren erfolgreich –so lange dauerte die Bearbeitung ihres Antrags.

Als Barbara die erste Unterrichtsstunde erhielt, war sie bereits zehn Jahre alt. Durch ihre autodidaktischen Lernerfolge begann der Unterricht mit dem Stoff des dritten Schuljahres. Nach einem Jahr endete er, denn in der Zwischenzeit war in der Umgebung eine Sonderschule eröffnet worden. Barbara lernte nun, mit 11 Jahren, zum ersten Mal eine Schule von innen kennen.

Die Bildung

Dieses Ereignis war jedoch weniger schön als sie erwartet hatte.„Bis dahin dachte ich immer, ich sei ein ganz normales Kind, daß eben mal ein Gipsbein oder-arm hatte, oder manchmal auch beides. Ein Kind, das eben nicht so gut laufen kann – ich hatte gar keine Identität als Behinderte. Mit dem Eintritt in die Sonderschule wurde mir klargemacht, daß ich anders war als die anderen Kinder, die ich kannte. Diese Erkenntnis war für mich sehr negativ, denn „behindert sein" war mit Aussonderung verbunden. Ich fühlte mich nicht so, daß ich nicht mit den nichtbehinderten Kindern mithalten konnte. Ich hatte halt nur öfters ein Gipsbein." Ihr erstes Gefühl den MitschülerInnen gegenüber war dann auch Abgrenzung.„Ich war sehr enttäuscht, so hatte ich mir die Schule nicht vorgestellt. Von den schwerer Behinderten distanzierte ich mich und suchte den Kontakt zu Kindern mit weniger auffälligen Behinderungen." Auf der anderen Seite überwog dann aber die Freude darüber, regelmäßig mit anderen Kindern und mit verschiedenen Lehrern lernen zu können.„Ich wollte so gerne lernen und war neugierig und habe mich mit der Situation arrangiert."

Nach vier Jahren Sonderschule nahm Barbara, die inzwischen einen Rollstuhl benutzte, ihren weiteren Werdegang selbst in die Hand. Sie wollte weg. Schuld daran war ein konkretes Ereignis:„Es gab nur wenig Kinder an der Sonderschule, die potentiell in der Lage waren, einen höheren Bildungsabschluß zu machen. Nur die Kinder unserer Klasse wurden nach dem Lehrplan der Realschule unterrichtet. Wir wurden immer vorgezeigt, wenn Besucher kamen. Als es auf die Prüfung zuging teilte uns der Rektor mit, daß er uns alle nicht angemeldet habe, aus Angst einer könne schlechte Ergebnisse erzielen - und das würde ein schlechtes Licht auf seine Schule werfen. Wir sollten unseren Abschluß ein Jahr später machen. Da hatte ich die Nase voll. Das hätte ein weiteres Jahr Sonderschule für mich bedeutet."

Barbara erinnert sich:„Ich habe damals den Kick, aus der Sonderschule rauszugehen von einer körperbehinderten Lehrerin bekommen, die im Rollstuhl saß.

Die hat mich motiviert, die Körperbehindertenschule zu verlassen. Sie war die einzige, die mich wirklich unterstützt hat. Weder die Schulleitung noch sonst jemand hatte Verständnis für mich." Diese Lehrerin eröffnete Barbara neue Lebensmöglichkeiten. Dadurch daß sie vorlebte, wie gut sich eine Behinderung mit einem Beruf vereinbaren läßt, fühlte sich Barbara ermutigt. Unterstützt durch die behinderte Lehrerin kümmerte sich die 15jährige um einen neuen Schulplatz in einem sogenannten „Modellprojekt" in Hessisch Lichtenau in Nordhessen. `Hochbegabte Körperbehinderte`, lebten dort in einem Internat, um ihr Abitur zu machen. Der Unterricht fand in einer integrativen Schule, gemeinsam mit den nichtbehinderten Jugendlichen aus der Umgebung statt. „Hessisch-Lichtenau war das Sahnehäubchen, das war nur noch eine halbe Aussonderung" beschreibt Barbara die damalige Situation.

Ihre Bildungsmöglichkeiten mußte sich Barbara selbst hart erkämpfen. Dabei war ihre Mutter Vorbild für sie. „Sie ist auch von zu Hause weggegangen und hat Interessen durchgesetzt, die nicht mit den Wünschen ihrer Eltern konform waren. Sie hat das für sich durchgesetzt. Für die damalige Zeit war das enorm. Das hat mich schon geprägt, zu sehen, daß man das durchaus schaffen kann."

Die Eltern legten Barbaras Eigenaktivität keine Steine in den Weg. Sie hatten immer großes Vertrauen in ihre Fähigkeiten. Auf der anderen Seite unternahmen sie aber nichts, um ihre Schulkarriere aktiv zu unterstützen. Den Aufnahmeantrag unterschrieben die Eltern in dem Vertrauen, daß „ich schon selbst wüßte, was ich wolle und daß ich das auch erreichen würde. Zum Abitur mußten sie mich nicht überreden, das wollte ich selber."

Nach dem Abitur wollte Barbara ein Studium beginnen. „Ich wollte eigentlich Medizin studieren und das wurde mir ausgeredet mit dem Argument „Du kannst doch nicht am Operationstisch stehen". Dem konnte ich erstmal nichts entgegensetzen. Und dann wollte ich Architektur studieren und da kam wieder das gleiche Argument – nur dieses Mal war es nicht der Operationstisch sondern die Baustellen." Barbara ließ sich von diesen Äußerungen verunsichern und in ihrer Berufswahl beeinflussen. „Ich bin nicht in einem Milieu groß geworden, in dem es erlaubt war, Dinge einfach auszuprobieren und sie wieder abzubrechen, wenn sie sich als falsch erwiesen. Ich bin eher mit der Devise groß geworden: Das, wofür man sich entscheidet, das tut man auch. Man denkt vorher nach. Deshalb wäre ich nie auf die Idee gekommen, die Einwände in den Wind zu schlagen und es einfach auszuprobieren." Sie ging „auf Nummer sicher" und entschied sich, in Reutlingen und später in Köln Sonderpädagogik zu studieren.

Das Studium war eine aufregende neue Zeit. Anfangs war Barbara hauptsächlich damit beschäftigt, ihren Platz in der

nichtbehinderten Umwelt zu finden. Dabei konnte sie auf Fähigkeiten zurückgreifen, die sie im Internat erlernt hatte. Sie wußte „daß ich für mich selber sorgen muß, wenn ich was erreichen will." Auf der anderen Seite hatte sie in der Sondereinrichtung nicht gelernt, sich in einer nichtbehinderten, baulich unzugänglichen und vorurteilsbeladenen Umgebung zurecht zu finden. „Ich mußte erst einmal lernen, alleine als augenscheinlich Behinderte in einer nichtbehinderten Umwelt zu bestehen." Das war nicht immer leicht. Hilfreich waren während dieser Zeit die Kontakte zu anderen behinderten Menschen in einer Behinderteninitiative, mit denen sie sich austauschen konnte.

Ihre Arbeit als Integrationslehrerin

Es blieb dann nicht beim alleinigen Studium der Sonderpädagogik. Barbara erlernte zwei verschiedene Berufe. Sie ist Sonderpädagogin und Sozialpädagogin. Einen davon übt sie aktiv aus – als Integrationslehrerin für behinderte Kinder an einer regulären Berliner Grundschule.

Warum sie als Integrationslehrerin und nicht als Sonderschullehrerin tätig ist? „Weil ich leider diesen Beruf als Sonderpädagogin ergriffen habe und ich keine Zukunft für mich in einer aussondernden Institution sah. Ich wurde selber ausgesondert und denke, daß das kein Modell ist, was den Kindern wirkliche Möglichkeiten offen läßt. Ich kann nicht gemeinsames Leben lernen, wenn ich erstmal separiert werde – das macht keinen Sinn." Aus eigener Erfahrung weiß sie, daß es ein Übermaß an Energie erfordert, sich wieder zu integrieren, wenn man ausgesondert wurde. Sie erinnert sich an ihre Kindheit, in der sie „wunderbar in die Wohnumgebung integriert war. Mit dem Tag des Sonderschuleintritts begann meine Aussonderung. Ich hatte gar keine Zeit mehr, mich in meine Wohnumgebung zu integrieren, denn Sonderschulen sind Ganztagsschulen. Ich verlor den Kontakt zu all den Menschen, die mein Leben bis dahin ausgemacht hatten, außer zu meiner Familie. Und daran ließ sich auch später nicht mehr anknüpfen. Das sehe ich als ein großes Problem an. Soziale Integration heißt auch, vor allem für Kinder – deren Leben besteht nicht nur aus Lernen – daß sie Kinder zum Spielen und zum Quatsch machen haben, zum sich Besuchen, gegenseitig Übernachten und solche Dinge. Das ist gestorben, wenn sie in eine Sondereinrichtung müssen." Ihrer Ansicht nach brauchen behinderte Kinder beides: Den normalen Alltag in ihrer normalen Umgebung und den Kontakt zu anderen Kindern mit Behinderung. „Sie müssen lernen, in der nichtbehinderten Welt zurecht zu kommen und gleichzeitig ihre Identität als Behinderte zu finden. Das kann nicht mit einer Schocktherapie wie bei mir damals passieren. Ich finde es ideal, wenn ein Kind auf eine ganz normale Schule geht aber vielleicht Freizeit-

möglichkeiten mit anderen behinderten Kindern hat, z.B. in einer integrativen Sportgruppe, wo noch andere Kinder mit Behinderung rumturnen und es in diesem Rahmen über Themen sprechen kann, die mit der Behinderung zu tun haben. Das ist auf jeden Fall wichtig."

Schon während des Studiums wurde Barbara klar, daß sie ihren Beruf nicht in der Sonderschule ausüben wollte. Um sich andere Perspektiven zu eröffnen studierte sie Sozialpädagogik. Aber sie bekam keine Stelle. Die Vorstellung, auf Sozialhilfe angewiesen zu sein, fand sie unerträglich. Sie wollte arbeiten und selbst für sich sorgen. Da gerade zu dieser Zeit auch eine Liebesbeziehung zerbrochen war, fiel es ihr nicht schwer nach Berlin zu ziehen, wo eine Stelle als Sonderschullehrerin für sie bereit stand. So bald es ging nutzte sie dort die Möglichkeit als Ambulanzlehrerin für behinderte Kinder an Regelschulen zu arbeiten. Dann gab es in Berlin eine Schulgesetzänderung, die das Elternrecht auf Schulwahl stärkte. Die Integration behinderter Kinder in Regelschulen stieg sprunghaft an. Um den neuen Betreuungsbedarf abzudecken wurden mehr Sonderschullehrer an die Grundschulen abgeordnet. Das war Barbaras Chance, aus dem Sondersystem auszubrechen.

An der Schule, in der sie heute arbeitet, wird ein „etwas anderes Integrationsmodell" praktiziert, das ganz nach ihrem

Geschmack ist.„Es gibt zum Beispiel keinen Standesunterschied zwischen Sonderschul- und Grundschullehrern. Ich weiß gar nicht so genau, wer aus meinem Kollegium welche Qualifikation hat, aber das ist auch unerheblich weil wir alle die gleiche Arbeit machen." Anders als an anderen Schulen, in denen es sogenannte „normale" Klassen und zusätzliche Integrationsklassen gibt, sind an Barbaras Schule in allen Klassen behinderte Kinder zu finden.„Jedes Kind, das in einem gewissen Umkreis lebt, wird an unserer Schule aufgenommen. Das ist wirkliche wohnortnahe Integration. Unsere Schule ist deshalb sehr durchmischt. Es werden Kinder mit ganz unterschiedlichen Behinderungen aufgenommen – geistig behinderte Kinder, mehrfach Behinderte, Körperbehinderte, Sprachbehinderte, Verhaltensauffällige, Lernbehinderte: alle Kinder mit einer Behinderung werden hier aufgenommen. Die Schule weist grundsätzlich kein Kind aus ihrem Einzugsgebiet ab, denn jedes Kind gehört in die Schule, die in seinem Viertel liegt."

Als Lehrerin, die im Rollstuhl sitzt, kann sie manchem behinderten Kind ein positives Rollenvorbild sein.„Wenn ich Kinder unterrichtet habe, die auch im Rollstuhl saßen, war das bisher immer ein sehr positiver Effekt, weil sie ein Vorbild hatten. Das hieß jetzt nicht, daß ich der ideale Mensch war oder den idealen Beruf ergriffen hatte, aber sie haben einfach in mir einen Menschen gesehen, der älter war als sie und der es geschafft hat. Der nicht hinter der Ofenbank saß, passiv und von Hilfe abhängig. Sondern sie haben in mir einen Menschen gesehen, der sein Leben mit einer Selbständigkeit und Selbstbestimmung lebt, die sie gerne selbst erlangen möchten."

Gleichberechtigt sein mit anderen Menschen

Kindern mit Behinderung zu zeigen, daß das Leben oft mit einfachen Handgriffen und Tricks problemlos bewältigt werden kann, ist auch ihr Ziel, wenn sie Mobilitätstrainingskurse anbietet. In den Kursen mit Kindern und Jugendlichen, die einen Rollstuhl benutzen geht es ihr in erster Linie darum „Spaß zu haben". Die jungen TeilnehmerInnen lernen von Barbara, ihren Rollstuhl optimal zu nutzen.„Das ist kein therapeutisches Angebot und ich gehe dabei immer von den Möglichkeiten und Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen aus und nicht von sogenannten Defiziten."

Letzteres ist ihr besonders wichtig und sie bevorzugt Freizeitbeschäftigungen, in denen sie gleichberechtigt mit anderen Menschen zusammen sein kann. Dabei entdeckte sie vor ein paar Jahren das „contact dancing", das sie folgendermaßen beschreibt:„Das ist eine Tanzform für ALLE Menschen, mit unterschiedlichen Ausgangsvoraussetzungen. Im Vordergrund steht die Lust an der Bewegung: Jeder Mensch der atmen kann, kann auch tanzen. Das Verbindende ist die Lust an der Bewegung und am Lernen neuer

Bewegungsformen. Viele Nichtbehinderte haben tänzerische Vorerfahrungen, während viele behinderte Menschen negative körperliche Vorerfahrungen mitbringen. Das ändert sich meist im Laufe der Zeit. Die TänzerInnen begegnen sich auf gleicher Ebene und lernen voneinander, egal ob sie behindert oder nichtbehindert sind." Auch bei diesem Hobby geht es Barbara in erster Linie um den Spaß und um das Kennenlernen neuer Möglichkeiten. Damit sie selbst aktiv zur Verbreitung des „contact dancing" beitragen kann absolvierte sie eine mehrwöchige Ausbildung als Tanztrainerin in den USA.

Selbstbestimmung

Selbstbestimmung bedeutet für Barbara, „die Möglichkeit zu haben, mein Leben so zu gestalten und zu organisieren wie ich es will und mit Inhalten zu füllen, die für mich richtig sind. Mit Kompromissen natürlich, weil das Zusammenleben mit anderen Menschen immer Kompromisse erfordert. Und sich vor allen Dingen weitestgehend freizumachen, vor allem von institutioneller Abhängigkeit."

Für diese Ideale hat sie sich schon früher im Rahmen der Behindertenbewegung aktiv eingesetzt. Das war vor allem während ihres Studiums, als sie mehr Zeit für solche Dinge hatte. Bereits Anfang der 80er Jahre, als sich die Selbsthilfebewegung behinderter Menschen formierte, war Barbara mit dabei. „Ich habe in der LUFTPUMPE mitgearbeitet. Das war der Vorläufer der heutigen Behindertenzeitschrift `randschau` - die wurde in Köln gemacht und vertrieben. Dann kam das `Jahr der Behinderer` mit all seinen unsäglichen Versprechungen für behinderte Menschen. Wir haben gegen die Lobreden auf die tollen Sondereinrichtungen protestiert und die Bevölkerung auf unsere Ausgrenzung aufmerksam gemacht."

„Später kam eine Zeit, in der uns klar wurde, daß es nicht nur `die Behinderten` gibt sondern behinderte Männer und behinderte Frauen, wie bei den nichtbehinderten Menschen auch. Das wurde zwar von vielen nicht gerne gesehen, aber es gab dann eine Phase, in der wir behinderten Frauen uns unsere Position gegenüber behinderten Männern erarbeiten mußten. Lange Zeit ging es in der Bewegung darum, daß wir behinderten Menschen die Unterdrückten und die nichtbehinderten Menschen die Unterdrücker waren. Viele von uns Frauen hatten aber auch negative Erfahrungen mit behinderten Männern gemacht und es dauerte eine Zeitlang, bis das ins Bewußtsein rückte, denn das verrückte ja auch den `Gegner`. Es gab die Behindertenbewegung und die Frauenbewegung und wir behinderten Frauen standen im Niemandsland. Die behinderten Männer verstanden uns nur teilweise und die nichtbehinderten Frauen verstanden uns auch nur teilweise – das war eine Zeit in der wir sehr nach unserer Identität gesucht haben. Wir fragten uns, `wer sind wir

überhaupt und wo fühlen wir uns zugehörig? Sind wir `die Behinderten` oder sind wir Frauen mit ganz bestimmten Lebensbedingungen?` Für uns war es sehr wichtig unseren Platz zu finden." Der Austausch mit anderen behinderten Frauen, die ähnliche Lebenserfahrungen hatten und ähnlich fühlten wie sie, war für Barbara eine sehr große Bereicherung. „Ich war zwar an der Uni aktiv, aber dort war ich die einzige behinderte Frau. Ich machte immer wieder die Erfahrung, daß meine Bedürfnisse nicht beachtet wurden und ich immer wieder darum kämpfen mußte. Zur Erholung von solchen `Schlägen` brauchte ich unter anderem meine Frauengruppe. Ich mußte mich dort nicht immerzu erklären und konnte so sein, wie ich bin. Dadurch konnte ich mein Selbstwertgefühl als Frau mit Behinderung stärken."

Heute verfolgt Barbara die politischen Aktivitäten behinderter Menschen mit großem Interesse, hat jedoch keine Zeit mehr selbst aktiv zu sein. „Im Augenblick unterliegt mein Alltag sehr starren Rhythmen und ich brauche in meiner Freizeit Entspannung."

Vom Grundsatz her liegen ihr die Forderungen der Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen sehr am Herzen. „Es ist wichtig, daß die Menschen, die selbst von Einschränkungen oder Fremdbestimmung betroffen sind, in der Bevölkerung das Bewußtsein schaffen, daß es in der Behindertenpolitik um ihre eigenen Belange geht und sie deshalb mitreden wollen. Politische Forderungen sind erst dann wirklich glaubwürdig, wenn sie von selbst betroffenen Menschen kommen. Ich bin zwar zu im Augenblick zu sehr mit anderen Dingen beschäftigt, um mich selbst politisch zu engagieren, aber ich profitiere von dem Engagement dieser Leute und finde es großartig."

Träume für die Zukunft

Barbara, deren Behinderung im Moment zwar zum Stillstand gekommen ist, hofft sehr, daß diese im Alter nicht zu stark präsent wird. Möglichst lange ein unabhängiges Leben ohne größere Einschränkungen leben zu können, daß ist ihr größter Wunsch. Am liebsten würde sie eine Zeit lang im Ausland leben, vielleicht dort auch arbeiten und noch viele Reisen machen.

Außerdem hofft Barbara, daß die Menschen in der Zukunft toleranter gegenüber Anderen werden, die nicht wie der 'mainstream' leben. Daß die Menschen sich mehr akzeptieren, damit mehr Vielfalt lebbar und möglich ist und verschiedenste Lebensformen nicht nur geduldet sondern wirklich respektiert werden ist ihr sehr wichtig. „Es soll möglich sein, daß jeder so leben kann, wie er möchte, solange er keinen schädigt. Voraussetzung für so ein selbstbestimmtes Leben ist natürlich auch, daß dafür vom Staat die Rahmenbedingungen geschaffen werden."

In ihrem eigenen persönlichen und beruflichen Rahmen trägt Barbara schon jetzt tagtäglich dazu bei, diese Ideale zu verwirklichen.

von Gisela Hermes

Huw Ross

„Ich gebe nicht auf und ich gebe mich nicht auf."

So fing unsere gemeinsame Geschichte an ...

November 1992, die alljährliche TASH-Konferenz findet in San Francisco statt. TASH ist eine der großen, sehr politisch orientierten nordamerikanischen Behindertenfachverbände, der sich vor allem für die schulische Integration und für Bürgerrechtsthemen stark macht und z.B. in Washington, D.C. starke Lobbyarbeit für behinderte Menschen betreibt. In TASH sind sowohl Professionelle und Eltern als auch Menschen mit Behinderung aktiv.

Ich studiere zu der Zeit seit etwas über einem Jahr in den USA und bin aus Interesse an politischer Behindertenarbeit bei der Konferenz dabei. Bereits am ersten Tag fällt mir ein „Paar" auf, ganz offensichtlich Vater und Sohn. Wir kommen ins Gespräch, ihre englischen Namen entpuppen sich als neuseeländische. Die (Wahl)Heimat der beiden aber ist Berlin. Ich bin froh, mich einmal wieder in meiner Muttersprache unterhalten zu können, außerdem erfahre ich sozusagen aus „Insiderkreisen", was gerade in der deutschen Behindertenszene los ist. Vor allem aber lerne ich Huw Ross (Sohn) und Douglas Ross (Vater und Stützer) persönlich kennen. Meine Begegnung mit Huw Ross ist mein erstes Zusammentreffen mit jemandem, der zum Kommunizieren einen Computer und eine Stützperson benötigt. Ich bin verunsichert aber auch neugierig. Es soll nicht unsere letzte Begegnung gewesen sein.

Heute, über sieben Jahre später, treffe ich Huw Ross in seiner Funktion als Mitglied des Betroffenenbeirats des Projektes „Wir vertreten uns selbst !" regelmäßig. Er ist einer von sechs Frauen und Männern mit Behinderung, die das bundesweite Modellprojekt als ExpertInnen in eigener Sache begleiten und unter die Lupe nehmen. Längst sind der Computer und die Stützperson, die die ständigen Begleiter von Huw Ross sind, ganz „normal" für mich geworden.

So haben wir dieses Interview gemacht ...

Huw Ross nutzt zur Verständigung die „Gestützte Kommunikation". Unser Interview für dieses Buch haben wir mit Hilfe einer seiner Stützpersonen, seinem Vater Douglas Ross, in mehreren Etappen durchgeführt. Meine Fragen standen zu einem geringen Teil bereits vor unserem Interview fest, die meisten Fragen haben sich aus der Dynamik unseres ersten Gesprächs entwickelt. Die Reihenfolge der Fragen und dazugehörigen Antworten

habe ich für dieses Gesprächsprotokoll geringfügig verändert, was ausschließlich damit zusammenhängt, daß unserer Interview in mehreren Etappen stattgefunden hat.

Huw Ross hat mich darum gebeten, seine Äußerungen im Original zu belassen und nicht in eine von mir geschriebene Geschichte einzubetten. Die einzigen Korrekturen, die ich vornehmen soll, sind Rechtschreibkorrekturen. Genau aus dieser Originalität heraus ist ein sehr kraftvolles und authentisches Portrait von Huw Ross entstanden, das keines großen Kommentars bedarf.

Ein Gesprächsprotokoll

Kannst Du mir stichpunktartig einige ganz wichtige Lebensdaten von Dir sagen?

[Geboren am] 19.5.76 in Cambridge, England. Aufgewachsen in Berlin. Logopädische Kita. Dann 2 Jahre Integrationskita. 4 Jahre Schule für Lernbehinderte bis zum Rausschmiß, weil ich nicht reden konnte. 6 Jahre Tagesstätte für Kinder mit Autismus. 1990 lernten wir Annegret Schubert kennen. November 92 in San Francisco. Projekt begann Ende 95. Erweiterter Hauptschulabschluß Juli 99.

Über welches Thema willst Du in diesem Interview vor allem sprechen?

Ich bin immer dafür, die Kommunikation in den Mittelpunkt zu stellen, denn das ist der große Wendepunkt in meinem Leben gewesen.

Wieso ein Wendepunkt in Deinem Leben? Wann war das?

Als die Annegret uns vor 10 Jahren besuchte. Ich denke, daß mein Leben sich geändert hat. Ich habe immer Mühe gehabt, mich verständlich zu machen, da ich nicht viel sprechen kann. Ich habe immer verstanden was Leute zu mir gesagt haben, aber ich konnte nie antworten. Bis ich zu schreiben begann. Jetzt schreibe ich einige Sachen allein. Bevor ich zu schreiben anfing, habe ich immer versucht zu sprechen, aber es ging nicht. Und die Gesten, die ich auch versucht habe, sind mißverstanden oder ignoriert worden.

Was ist durch das Schreiben anders geworden?

Ich kann jetzt in Ruhe reden und finde dann auch die Wörter.

Haben andere Menschen die Ruhe und Geduld, die Du brauchst?

An und für sich nein, aber wenn sie sehen, daß ich weiter schreibe, gedulden sie sich schon. Sie haben Hemmungen, jemandem wie mir gegenüber unhöflich zu sein.

Passiert es Dir, daß andere eben keine Geduld haben und Deine Sätze für Dich beenden?

Ich glaube eher nicht. Das ist eine Angewohnheit der Sprechenden.

Sind die Menschen, die Dich stützen, Deine Hilfsmittel? Ist der Computer Dein Hilfsmittel? Oder etwas anderes?

Natürlich habe ich eine Beziehung zu den Menschen, die mich stützen. Das ist manchmal sogar schwierig. Ich werde sogar manchmal eifersüchtig oder so etwas ähnliches, wenn meine Stützerin mit anderen was macht. Es ist nicht gut so wie es ist, aber es passiert manchmal. Der Computer selber ist einfach ein Hilfsmittel, auf das ich gerne verzichten würde.

Wie wichtig ist es Dir, daß Du jetzt auch verbal sprichst und nicht mehr nur über das Schreiben kommunizierst?

Total wichtig. Aber ohne Schreiben hätte ich mich nicht getraut und ich hätte es nicht versucht.

Wie vielsprachig bist Du? Ich meine damit nicht nur Deine beiden Muttersprachen Deutsch und Englisch.

Das ist eine komische Frage, aber ich glaube sie bedeutet: Wie spreche ich, wenn ich schreibe? Ich schreibe in einer komischen Mischung aus Reden und Schriftsprache. Das hängt sehr von dem Menschen ab, mit dem ich spreche. Aber das ist normal. Auch für Sprechende.

Hast Du so etwas wie eine eigene, innere Sprache?

Ja. Sie ist aber die Normalsprache, nur daß sie viel viel schneller geht.

In Deiner geschriebenen-gesprochenen Sprache bist Du ja immer sehr präzise und kommst genau und schnell auf den Punkt. Ist das für Dich eine Notwendigkeit wegen Deines Hilfsmittels und der Geduld der anderen oder ist das Dein Stil?

Das ist mein Stil. Ich versuche, knapp zu reden. Vielleicht spielt die Langsamkeit des Tippens auch eine Rolle. Aber ich glaube eher nicht.

Hat Dein Etikett „Autist" und dem, was ich laienhaft oder aus meiner Beobachtung heraus damit verbinde, nämlich „Dein Beobachten", etwas mit Deinem präzisen Stil zu tun?

Möglich. Da ich oft zur Seite stehe, da ich oft von mir aus keinen aktiven Part spielen kann, überlege ich mir Sachen ununterbrochen. Deswegen weiß ich auch meistens, was ich sagen will.

Ich finde Du hast Sprachwitz – siehst Du das auch so?

Klar. Sprache macht Spaß.

Mir ist aufgefallen, daß Du inzwischen viel weniger Stütze beim Sprechen brauchst: Stimmt das? Wie ist das für Dich?

Ich übe ja. Ich bin insgesamt in mir selber sicherer. Ich will aber ohne Stütze schreiben.

Begegnest Du dem Vorurteil, daß Du ja überhaupt nicht selbst schreibst, sondern Deine Stützperson Dich führt? Was sagst Du dazu?

Natürlich kann man meine Hand manipulieren. Aber dann merkt man es, meine eigene Schreibe hat Eigentümlichkeiten.

Fühlst Du Dich ernst genommen mit Deiner Sprache?

Ja.

Bist Du durch Dein Sprechen insgesamt selbstbewußter, stärker geworden? Woran merkst Du das?

Natürlich. Ich traue mich zum Beispiel zu widersprechen. Oder auch länger zu reden, auch wenn ich sehe, daß die Leute nicht immer so lange warten wollen.

Mir fällt auf, daß ich bei meinen Fragen Dich und Deine Sprache oft gleich setze bzw. Dich sehr stark über Deine Sprache definiere. Wie ist das für Dich?

Es könnte so ausschauen, denn noch ist Sprache und Schreiben die wichtigste Handlungsmöglichkeit, die ich habe. Aber in Wirklichkeit ist es nicht so. Ich denke, ich sehe, ich fühle Sachen, ich erinnere mich an Sachen usw.. So bin ich geworden, was ich bin.

Wie kommt es, daß Du jetzt auch verbal sprichst? Mehr Mut, mehr Selbstvertrauen, mehr Freiheit, ...???

Alle diese Dinge. Aber meine Mutter hat jetzt viel mit mir geübt. Sie hat auch früher viel mit mir gesprochen, aber ich habe erst durch das Schreiben festgestellt, daß ich die Wörter auch beim Sprechen finden kann.

Hat Dir die TASH-Konferenz damals etwas bedeutet? Was?

Bei TASH hatte ich das neue Gefühl, daß die Leute mich respektiert haben.

Welche „Etiketten" hat man Dir früher – vor Deinem Sprechen – immer gegeben? Wie war das für Dich?

Früher haben die Leute mich für einen seltsamen Menschen gehalten, der nichts versteht. Es war immer ziemlich schrecklich.

Hast Du jetzt ein anderes „Etikett" bekommen? Wie ist dieses „Etikett" für Dich?

Jetzt ist es etwas anders, aber eigentlich nur, wenn die Leute erfahren, was ich wirklich kann. Wenn man mich nicht kennt, sieht man es mir nicht an, was ich kann.

Was denkst Du über das landläufige Bild, das wir von „Autisten" im Kopf haben, geprägt durch so Filme wie Rain Man?

Zu Rain Man will ich nur sagen, daß es ihn als Vorbild zum Film wirklich gibt. Das weiß ich aus dem TASH Newsletter. Aber er ist nicht typisch. Er kann reden.

Was waren Meilensteine in Deinem Leben?

Ich habe im Projekt von meinem Vater oder vielmehr von unserem Verein den erweiterten Hauptschulabschluß gemacht. Ich bin sehr stolz auf diesen Abschluß, denn jetzt wissen alle, daß ich etwas kann.

Was bedeutet Dir Selbsthilfe? Was bedeutet Dir Selbstbestimmung?

Mit Selbsthilfe sind oft Gruppen gemeint. Das ist noch sehr kompliziert, denn es sind immer so viele Stützer da. Selbstbestimmung hat ganz viel mit Kommunikation zu tun. Da kann ich präzise reden und die Themen selber bestimmen über die ich rede. Ich kann jetzt besser widersprechen, nicht bloß Sachen ablehnen oder ärgerlich sein.

Hast Du Träume für die Zukunft?

Ich denke viel über die Zukunft nach. Ich bin aber noch ratlos, da ich in vielen alltäglichen Dingen die Hilfe Anderer brauche. Bis ich mich frei bewegen kann, werde ich nicht viel von Selbstbestimmung haben. An manchen Tagen kann ich mehr alleine, an anderen Tagen geht kaum etwas gut. Ich kann noch nicht Leute ansprechen, ich traue mich nicht. Ich denke aber, ich werde das können. Ich finde das Leben trotzdem gut, auch wenn ich noch manchmal einsam und traurig bin. Es gibt Menschen, die mich respektieren und lieben.

Für unser Buch haben wir ja Menschen ausgesucht, die wir – die AutorInnen – als Vorbilder sehen? Siehst Du Dich als Vorbild?

Vorbild ist ein schwerer Begriff. Ich gebe nicht auf und ich gebe mich nicht auf.

von Susanne Göbel

Andrea Schatz

Immer mittendrin

Beschäftigt sich eine Berlinerin mit dem Thema „Selbstvertretung von behinderten Frauen", so stößt sie in ihrer Stadt immer wieder auf die Spuren von Andrea Schatz: Mitbegründerin eines Berliner Netzwerkes behinderter Frauen im Jahr 1995; Mitorganisatorin von Tagungen; Koordinatorin für Frauen im NETZWERK ARTIKEL 3 – Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter; Referentin in der Abteilung Frauenpolitik der Berliner Senatsverwaltung für Arbeit, Soziales und Frauen; Artikel und Vorträge... Die Liste ihrer Aktivitäten ist lang.

Ihre Ziele geht die 42jährige Mutter von zwei Söhnen im Alter von 18 und 13 Jahren immer mit viel Biß an - was sie sich einmal vorgenommen hat, verfolgt sie, bis sie es erreicht hat. Diese Eigenschaft hat sie in ihrem Leben sehr weit gebracht. Die Wurzeln für ihre Durchsetzungsfähigkeit liegen in ihrer frühesten Kindheit. Damals bekam sie Kinderlähmung. Andrea lebte mit ihrer Mutter, die alleinerziehend war, in Stralsund an der Ostsee in der ehemaligen DDR. Als sie gerade laufen gelernt hatte, wurde sie krank. Die Mutter lag mit einer Tuberkulose im Krankenhaus und mußte ihr Kind für diese Zeit in ein Kinderheim geben. Schicksal einer alleinerziehenden Mutter, die keine Betreuungsmöglichkeiten hat. In diesem Kinderheim bekam Andrea die Kinderlähmung. Da die Ansteckungsgefahr dort höher war als zu Hause fühlte sich die Mutter ihr Leben lang schuldig, ließ Andrea dieses aber nicht spüren. Ganz im Gegenteil.

Die Kinderlähmung war ein sehr großer Einschnitt in Andreas Leben. Sie war schwer erkrankt, konnte nicht mehr alleine atmen. Deshalb lag sie in einer Beatmungsmaschine, der sogenannten Eisernen Lunge. Irgendwann schlugen die Ärzte ihrer Mutter vor, das Atemgerät abzustellen. Es gab nur zwei davon und die wurden dringend gebraucht. Sie hatten keine Hoffnung mehr, daß Andrea irgendwann wieder alleine atmen würde, wollten die Maschine für einen „hoffnungsvolleren Fall" einsetzen. Aber die Mutter kämpfte. Und Andrea auch. Erfolgreich. Es war ein erhebender Moment, als sie wieder anfing selbst zu atmen. „Von meiner Mutter habe ich einen Teil meines Willens, meines Lebensmutes und meines Durchsetzungsvermögens erhalten", erzählt sie. Nach Überstehen der lebensgefährlichen Krise hat sie sich gesundheitlich „sehr schnell wieder aufgerappelt". Von Vorteil war, daß ihre Mutter im Gesundheitswesen arbeitete und sie in einer Dienstwohnung auf dem weitläufigen und park-

ähnlichen Gelände des Bezirkskrankenhauses lebten. „Das war wie eine kleine Stadt und wie eine große Familie." Die Wege waren kurz und so kam Andrea in den Genuß vieler verschiedener Therapien. Sie empfand die Behandlungen wirklich als angenehm, im Gegensatz zu vielen anderen behinderten Menschen, die die therapeutischen Maßnahmen in ihrer Kindheit als qualvoll und als ein versuchtes Wegtherapieren ihrer Behinderung beschreiben. „Als Kind hat mir das viel Spaß gemacht. Vielleicht waren sie auch besonders nett, weil alle meine Mutter kannten. Ich habe das als Zuwendung empfunden. Das Turnen, das Schwimmen... es war jeden Nachmittag was los."

Der Erziehungsstil der Mutter war sehr tolerant und Andrea wuchs recht selbstbestimmt auf – das Kind hatte große Freiheiten, die Umgebung war wundervoll, viel Natur. Paradiesische Zustände für ein Kind. Sie schwärmt: „Ich zehre noch heute von dieser schönen Kindheit."

„Alles ganz unbürokratisch"

Als sie in die Schule kam, konnte sie an zwei Stöcken laufen. Aber zuerst einmal ging sie nicht wie die anderen Kinder in die reguläre Schule. Sie hatte, während andere Kinder eingeschult wurden, einen Privatlehrer. Das war möglich, weil es „in der DDR sehr viele individuelle Sachen gab, die ganz unbürokratisch funktioniert haben. Es gab keinen Rechtsanspruch; es gab die Fürsorge des Staates und unter dieser geistigen Haltung waren auch viele unkonventionelle Lösungen möglich. Viele dieser maßgeschneiderten Dinge habe ich erlebt. Dazu gehörte, daß meine Mutter organisierte, daß mir der Krankenhauslehrer Hausunterricht gab." Lange funktionierte das jedoch nicht „weil ich zu wild, zu eigensinnig und temperamentvoll war, so daß er nach einem halben Jahr aufgegeben hat. Ich brauchte andere Kinder." So kam Andrea doch noch in die Regelschule. Aber die Bewältigung des täglichen Schulweges mußte organisiert werden. „Dann kam die nächste unkonventionelle Regelung. Ich wurde jeden Tag mit dem Taxi in die Schule gefahren. Die Schule hatte Stufen und während der ersten vier Jahre wurde organisiert, daß unser Klassenraum unten war, damit ich keine Treppen steigen mußte. Das mit dem Taxi ist typisch für die DDR. Es gab nicht generell Assistenz- und Hilfeleistungen - aber wenn man einigermaßen erfindungsreich war, hatte man viele Möglichkeiten."

Sie führt weiter über das Versorgungssystem für behinderte Menschen in der ehemaligen DDR aus: „Es gab zentrale Beratungs- und Anlaufstellen, Rehazentren, in denen man erfahren konnte, welche Unterstützungsmöglichkeiten es gab. Dort wurden zentral alle Reha-Maßnahmen koordiniert, die ein behinderter Mensch brauchte. Alles war recht medizinisch orientiert. Zuständig war ein Arzt oder eine Ärztin und herum gruppiert waren andere Fachleute, wie z. B.

Psychologinnen oder Logopädinnen. Dort war die Kinder- und Jugendfürsorge für Behinderte angesiedelt und die Zuständigen für die Geschützten Betriebsabteilungen und Arbeitsplätze und die Werkstätten für Behinderte. Nach der Wende wurden diese zentralen Anlaufstellen leider aufgelöst, weil sie nicht mit dem westlichen Rehasystem kompatibel waren."

Schule war genau das Richtige für ein so kontaktfreudiges Kind wie Andrea. Sie liebte es, von Menschen umgeben zu sein und hatte sehr viele Freunde. „Ich war wohl auch ein interessantes Kind weil ich immer mit dem Taxi kam. Unterwegs haben wir oft Kinder mitgenommen, die zu Fuß zur Schule unterwegs waren. Ich war ein bißchen anders, aber ich habe es nie erlebt, daß meine Behinderung ein Problem war. Ich habe durchweg positive Erfahrungen gemacht." So wurde sie bei allen Gelegenheiten problemlos integriert es fanden sich immer wieder Lösungen für schwierige Situationen. Sie erinnert sich an ein Beispiel: „In der DDR war es ja üblich zu allen möglichen Gelegenheiten zu demonstrieren. Ich wurde dann eben in den Handwagen gesetzt und mitgezogen. Mein Bollerwagen wurde mit Blumen und Girlanden geschmückt. Ich saß darin und genoß das Leben."

Was wäre gewesen, wenn sie einen Rollstuhl benutzt hätte? „Dann wäre das schon schwieriger geworden. Ich vermute, man hätte zuerst gesucht, ob es nicht eine andere Schule in Stralsund gegeben hätte, auf die ich hätte gehen können und dann hätte man mich mit dem Taxi dorthin gefahren. Der Weg wäre halt weiter gewesen. Und erst wenn es keine andere Möglichkeit gegeben hätte, wäre eine Einrichtung in Frage gekommen." In der DDR gab es zwar Sonderschulen, „aber viel weniger als in der BRD und nicht so ausdifferenziert. Man hat versucht, möglichst viele behinderte Menschen normal zu beschulen. Dabei ging es weniger um den Integrationsgedanken als darum, aus möglichst wenig viel zu machen. Das zog sich durch das gesamte Leben, sowohl gesellschaftlich wie auch privat. Wir konnten alle sehr gut improvisieren. Das Sonderschulwesen war deshalb nicht besonders perfekt." Glück für Andrea.

Vom Leben in der Sondereinrichtung

Aber später, mit 14 Jahren, als sie in die Erweiterte Oberschule wechseln wollte, kam es dann doch anders. Aufgrund körperlicher Schwierigkeiten mußte sie sich Operationen unterziehen und es war klar, daß sie für längere Zeit im Krankenhaus liegen würde. Deshalb konnte sie nicht nahtlos in die Abiturklasse wechseln. Um keine Zeit zu verlieren, suchte die Mutter nach einer Alternative. Die fand sie auch: eine Erweiterte Oberschule für Behinderte mit Internat und Krankenhaus. Das war in Birkenwerder bei Berlin. „Hier waren alle, die schwerer behindert waren und Abitur gemacht haben - die sogenannte Kaderschmiede" sagt Andrea lachend.

Den Wechsel in die Sondereinrichtung beschreibt sie „als eine sehr wichtige Etappe in meinem Leben, weil das ein unheimlicher Bruch war." Plötzlich war alles anders. „Es war SCHRECKLICH. Ich hatte bis zu diesem Zeitpunkt nicht viele behinderte Menschen gesehen. Geistig Behinderte kannte ich, denn auf dem Gelände auf dem ich gewohnt hatte, gab es viele große Psychiatriestationen. Menschen mit geistigen Behinderungen waren oft nicht sehr menschenwürdig untergebracht und viele mußten in Krankenhäusern leben. Als ich nach Birkenwerder kam, war das ein Schock für mich, allein schon die Optik, das werde ich nie vergessen. Das war wie ein traumatisches Erlebnis. Ich hatte mich selbst bis dahin nicht als behinderte Person wahrgenommen. Das hatte nie eine Rolle gespielt. Und da waren plötzlich diese vielen Kinder und Jugendlichen mit ihren körperlichen Beeinträchtigungen. Es war hart, den Spiegel so vorgehalten zu kriegen. Ich bin fast zusammengerutscht und habe gesagt: 'So bin ich nicht, ich will hier weg, ich bin nicht wie die.' Das war natürlich nicht möglich und ich habe zuerst nur gelitten, weil ich nicht so ausgegrenzt sein wollte. Ich wollte nicht so anders sein. Ich fühlte mich so ausgesondert im wahrsten Sinne des Wortes, weil ich so behandelt wurde, wie ich aussah und nicht wie ich mich fühlte."

Da Andrea ein grundsätzlich optimistischer Mensch ist, fand sie sich jedoch mit der Situation ab und suchte nach den positiven Seiten des Internatslebens. Und die gab es durchaus: Viele Jungs und Mädchen, mit denen sie Freundschaften knüpfen konnte, erste Liebschaften, weg von der Aufsicht der Mutter, was während der Pubertät befreiend sein kann. Es hatte auch Vorteile an der Peripherie der Großstadt zu leben. Außerdem waren die Lehrerinnen und Lehrer sehr aufgeschlossen, das tat ihr gut.

Bis zum Abitur wohnte Andrea in der Sondereinrichtung, vier Jahre lang.
Das Leben dort beschreibt sie „als extrem reglementiert, denn es war eine Klinik mit angeschlossener Schule. Ich habe in einem Krankenhaus gewohnt. In der neunten Klasse war ich in einem Neun-Bett-Zimmer untergebracht. Und das war noch ein Durchgangszimmer. Privatsphäre gab es dort nicht - da standen immer ein Bett, ein Nachttisch, ein Bett, ein Nachttisch...
Ich bin wirklich fast verzweifelt. In der zehnten Klasse waren wir in einem Sieben-Bett-Zimmer - das war vergleichsweise paradiesisch." Erzogen wurden sie von Krankenschwestern. Die Regeln im Haus bezüglich Aufstehen, Zubettgehen, Ausgehen waren sehr streng.

„Ich bin dort schnell gereift. Habe mir geistige Räume erkämpft, wenn ich sie schon räumlich nicht hatte. Es war auf jeden Fall ein Emanzipationsschub, weil ich mich so vehement um meine eigenen Bedürfnisse kümmern mußte. Und weil ich räumlich so eingeschränkt war und das Beste daraus machen wollte, versuchte ich, möglichst viele meiner Interessen durch-

zusetzen. Ich habe es eher als Herausforderung erlebt, mir Freiräume zu schaffen und habe Strategien fürs Leben gelernt. Ich habe gelernt, mich durchzusetzen, zu argumentieren und mich unterzuordnen. In einem Zimmer mit neun Mädchen - das war sehr lehrreich für so ein verwöhntes Einzelkind." Im Nachhinein sieht sie diese Zeit als „Schule fürs Leben" für diejenigen, die sich wehren und durchsetzen konnten. „SchülerInnen mit schwächerem Gemüt gings nicht sehr gut".

Eine „ganz normale" Ostfrau

Nach dem Abitur kam das Studium. Andrea entschied sich für Kunstwissenschaft, ein in der DDR ziemlich exotisches Studienfach. In der DDR gab es ein geplantes Kontingent an Studienplätzen, das heißt, es wurden nur so viele Fachleute ausgebildet, wie später auch gebraucht wurden. Für behinderte Menschen gab es zusätzliche Plätze. Das wußte Andrea nicht. Erst viel später fand sie heraus, daß sie so einen zusätzlichen Studienplatz für behinderte Menschen bekommen hatte - sie fühlte sich diskriminiert. „Das habe ich als Gnadenakt empfunden und nicht als Anerkennung meiner Leistungen. Heute sehe ich es als Nachteilsausgleich." Im Alltag wurde Behinderung als persönliches Problem betrachtet, für das jede individuelle Lösungen finden mußte. Andreas Erfahrung, daß sich alle Schwierigkeiten mit Durchsetzungsvermögen und Phantasie lösen lassen, setzte sich im Studium fort. „Ich durfte einen Lastenfahrstuhl mit Schlüssel benutzen, auf Exkursionen trugen die anderen meinen Angelstuhl - es wurde viel improvisiert. Zum Teil haben mich meine Studienkollegen getragen, ich hatte immer noch keinen Rollstuhl. Irgendwie ging es immer."

Als das Studium zu Ende war, erhielt sie eine Stelle als Redakteurin in einem Kunstverlag auf einem sogenannten Geschützten Arbeitsplatz. Das war ein Arbeitsplatz, der ähnlich den Studienplätzen zusätzlich zum zentralen Stellenplan für behinderte Menschen eingerichtet wurde.

Sie heiratete und war glücklich über ihre zwei Kinder, die sie im Abstand von fünf Jahren bekam.

Der Alltag mit Vollzeitjob und Kindern nahm ihre ganze Kraft in Anspruch. Andrea liebte ihre Arbeit. Sie besuchte Ateliers, stellte Kontakte zu bildenden Künstlern her, sie schrieb Rezensionen und arbeitete mit anderen Autorinnen. Auch Dienstreisen ins sozialistische Ausland gehörten zu ihren Aufgaben. Andrea war voll ausgelastet „Ich konnte mir gar nicht vorstellen, daß es noch was Anderes gibt, als Arbeit, Kinder und Ehe." Das ganz normale Leben einer DDR-Frau.

Eine Exotin war sie nicht als behinderte Mutter. Mutterschaft wurde durch die sozialpolitischen Maßnahmen sehr unterstützt und sie denkt, daß von diesem gesellschaftlichen Klima auch behinderte Frauen profitiert haben, weil das Kinderkriegen für sie „auch erstmal normal war.

Ich war immer die Heldin und nicht die Außenseiterin, der man das nicht zutraut." Leute, die sie nicht so gut kannten und die sich den konkreten Alltag mit einer Behinderung nicht vorstellen konnten, fragten schon mal interessiert nach, aber „das war meist ganz natürliche Neugier gewesen, keine Herabsetzung."

Auch bei der Lösung von Problemen mit dem Mutter Sein griffen die individuellen Hilfeleistungen. Andrea erinnert sich, daß die Mütterberatung, die in der DDR Pflichtprogramm war, um die Vorsorge bei Kindern zu sichern, anfangs zu ihr nach Hause kam. Ihr ist jedoch auch klar, daß sie sich mit ihren weniger starken Einschränkungen relativ nahtlos in die Gemeinschaft einfügen konnte. „Ab einem bestimmten Grad der Behinderung hat das mit den individuellen Lösungen überhaupt nicht mehr funktioniert. Bei einem bestimmten Ausmaß an Assistenzbedürftigkeit hätte ich vermutlich im Heim leben müssen. Daß ich hier diesen Optimismus zeige, hängt mit meinem persönlichen Erleben zusammen. Man darf aber nicht vergessen, daß es sehr schwerbehinderten Menschen nicht besonders gut gegangen ist."

Damals jedenfalls hatte Andrea wenig Bezug zum Thema Behinderung. Das politische Klima erlaubte nicht, die Gesellschaft in Frage zu stellen. So wurden auch keine Forderungen an den Staat entwickelt. Forderungen wie zum Beispiel die generelle Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderungen. Erst mit der Wende erlebte sie, „daß es bestimmter gesellschaftlicher Rahmenbedingungen bedarf, um Diskriminierungstatbestände überhaupt zu erkennen."

Die Wende

Die Wende - das ist ein ganz besonderes Kapitel in Andreas Leben. Diese radikale gesellschaftliche Veränderung stellte alles auf den Kopf. Bereits ein halbes Jahr vorher wurde Andrea von der allgemeinen Aufbruchstimmung erfaßt. Einer politischen Bewegung wie der Friedensbewegung oder einer kirchlichen Vereinigung gehörte sie zwar nicht an, aber sie verfolgte die Veränderungen in der DDR mit großer Spannung. In Andrea wuchs ein Unrechtsbewußtsein: „Ich wollte einen menschlichen Sozialismus haben und dazu gehörten dann auch irgendwann die Behinderten." Es war eine Zeit, in der alte Werte auf ihre Richtigkeit überprüft wurden und Veränderungen anstanden. „Irgendwann gab es den AHA-Moment. Das war, als ich Mitte Oktober in der Zeitung einen Aufruf zu einem Treffen an Leute fand, die sich für die Gründung eines Behindertenverbandes engagieren wollten. Da bin ich hin. Es waren mindestens 50 Leute da und ich merkte plötzlich, daß ich eine der Wortführerinnen war. Ich hatte mich mit diesen Themen nie beschäftigt, aber jetzt spürte ich ‚Ich bin angekommen - das ist jetzt was Neues und das hat was mit Dir zu tun.'"

Andrea startete durch „von Null auf Hundert." Baute eine Initiativgruppe auf,

gründete einen Behindertenverband mit, erarbeitete behindertenpolitische Forderungen an den Magistrat, die sie dem Berliner Oberbürgermeister überreichte... Eine bewegte Zeit. Der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland wurde gegründet und Andrea in den Vorstand gewählt. Die Ereignisse überstürzten sich. Täglich gab es Veränderungen.

Nach der Erziehungspause Anfang 1990 ging Andrea nicht mehr in die Redaktion des Kunstverlages zurück, denn der existierte nicht mehr. Stattdessen begann sie als Kulturbeauftragte in einem Rehabilitationszentrum zu arbeiten. Wie sie dazu kam? Sie hatte sich einfach auf „gut Glück" beworben. „Kulturbeauftragte des Rehazentrums - das gabs gar nicht in der DDR. Ich hatte einfach eine Tätigkeit und den Namen dazu geschöpft - ich war in einer ungeheuer kreativen Phase - und hab mich als Kulturbeauftragte beworben. Sie haben mich sofort genommen, weil sie dachten 'Oh ist ja interessant, hatten wir noch nicht.'„ Und plötzlich gab es im Rehazentrum eine Person, die Freizeit- und Kulturangebote organisierte „wie zum Beispiel integrative Discos. Das war interessant, das werde ich nie vergessen wie ich die Discos im Stadtbezirk abgelatscht bin und alle gefragt hab, Wollen Sie denn nicht auch mal behinderte Menschen mit einbeziehen, auch geistig Behinderte und körperbehinderte Men-

schen` - das werde ich nie vergessen, wie sie geguckt haben und gesagt haben ‚Ach ja, haben wir noch nie dran gedacht'. Das war eine aufregende Zeit!"

Dann mitbegründete Andrea die behindertenpolitische Zeitschrift „DIE STÜTZE" und wurde Chefredakteurin. Zuerst nur nebenberuflich - in der Nacht blieben ihr oft nur wenige Stunden Schlaf. Den Streß konnte sie auf Dauer nicht durchhalten. Deshalb kündigte sie nach 10 Monaten ihre Stelle und arbeitete gemeinsam mit vier anderen Mitarbeiterinnen in der Redaktion.

Als einen der erhebendsten Momente schildert Andrea ihren Auftritt 1993 vor den Mitgliedern der Gemeinsamen Verfassungskommission: „Ich war eine der Experten und Expertinnen, die auf einer Anhörung der Verfassungskommission sprechen durfte. Es ging darum, noch einmal im Detail zu begründen, warum der Artikel 3 des Grundgesetzes `Niemand darf wegen seines Geschlechts, seiner Herkunft, seiner Rasse usw. ...benachteiligt werden` um ein Benachteiligungsverbot behinderter Menschen ergänzt werden muß. Ich habe zur Situation behinderter Menschen in den Neuen Bundesländern gesprochen und zur Situation behinderter Frauen. Ich war unglaublich aufgeregt. Mitten in meinem Vortrag gab es einen ohrenbetäubenden Knall. Da war der Rollstuhlreifen eines anderen Experten geplatzt. Alle lachten und ich entspannte mich. Danach lief alles wie geschmiert. Ich muß wohl ganz gut gewesen sein, denn kurz darauf wurde ich von der ISL nach Helsinki delegiert, um im Finnischen Parlament über die Erfahrungen der deutschen Behindertenbewegung in Sachen Verfassungsänderung zu sprechen. Wieder war ich ein einziges Nervenbündel – aber sehr stolz und glücklich."

Obwohl ihre Kinder noch recht klein waren, trennte sich Andrea in dieser Zeit von ihrem Mann. „Es war die logische Konsequenz daraus, daß ich mich unglaublich verändert hatte." Zu der Veränderung gehörte auch, daß sie sich selbst nun als behinderten Menschen definierte. Die Benutzung eines Rollstuhles war für sie keine Schreckensvision mehr, sondern eine Erleichterung des Alltags.

Nach drei Jahren Chefredaktion wurde Andrea arbeitslos. Die Förderung durch das Arbeitsamt war ausgelaufen und selbst finanzieren konnte sich die Zeitschrift nicht.

Identität als Frau mit Behinderung

In der Zwischenzeit hatte Andrea die Selbsthilfebewegung behinderter Frauen entdeckt. Auch hier bewirkte ein „AHA-Erlebnis", daß sie eine neue Denkrichtung einschlug. „Im Impressum der STÜTZE stand, Verantwortlicher Redakteur Andrea Schatz'. Eines Tages bat ich eine behinderte Journalistin aus dem Westen einen Artikel für uns zu schreiben und sie antwortete 'Nur wenn Sie sich nicht mehr als, Redakteur' bezeichnen.' Sie fand diesen männlichen Sprachgebrauch völlig

fehl am Platze. Ich dachte, 'da hat sie ja auch Recht' und habe es geändert. Die formale Änderung der Bezeichnung gab den Impuls, daß ich angefangen hab noch mal richtig nachzudenken. Und dann begann mein frauenpolitischer Umdenkungs- oder Selbstfindungsprozeß."

In den großen Behindertenverbänden fühlte Andrea sich nicht mehr vertreten, als sie merkte, daß sie kein Gehör für frauenpolitische Themen fand. Ihre Konsequenz war der Rückzug, sie ließ sich nicht mehr in den Vorstand wählen. Von da an setzte sie ihre ganze Kraft in die Frauenpolitik. Von der Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen fühlte sie sich stark angezogen. Sie hatte das Gefühl, politisch endlich ein zu Hause gefunden zu haben. In dieser Bewegung lernte sie endlich auch andere gleichgesinnte behinderte Frauen kennen. Es war die Zeit, als sich behinderte Frauen stärker organisierten und Netzwerke gründeten. Auch in Berlin wurde ein Zusammenschluß behinderter Frauen gegründet. Andrea wurde in den Vorstand gewählt.

In Berlin standen die Zeichen für Frauenpolitik günstig. Die Senatsverwaltung für Arbeit, Berufliche Bildung und Frauen richtete eine Stelle für eine betroffene Expertin ein, die sich mit der Verbesserung der Situation behinderter Frauen befassen sollte. Andrea bewarb sich und hatte Erfolg. Das war 1995. Seitdem arbeitet sie in der Abteilung Frauenpolitik. Anfangs fühlte sie sich sehr als Exotin im Verwaltungsapparat, „so ganz ohne sozialwissenschaftliches Studium oder Verwaltungsausbildung und dann noch als Feministin." Andreas Ziel war, durchzusetzen, daß bei allen Initiativen und Maßnahmen behinderte Frauen berücksichtigt werden. „Das schien zunächst niemand Anderes zu wollen außer mir. Und so fing ich an mühsam Überzeugungsarbeit zu leisten und habe mich immer wieder vorgedrängt. Ich war lange Zeit damit beschäftigt, in jede Senatsvorlage unseres Hauses einbezogen zu werden oder in die Planung und Durchführung von Modellmaßnahmen. Meine unmittelbar Vorgesetzte hat das unterstützt, deshalb wurde ich auch ernst genommen. Nach zwei Jahren hatte ich das Thema etabliert und die Situation kehrte sich um. Immer wenn irgend etwas mit Behinderung zu tun hatte, flog die Sache zu mir auf den Tisch."

Heute arbeitet Andrea immer noch in der Abteilung Frauenpolitik, nur in einem anderen Referat und zu einem anderen Thema – Förderung der Erwerbstätigkeit von Frauen. Als eigenen Erfolg verbucht sie, daß es „durch meine vergangene Tätigkeit selbstverständlich war, daß behinderte Frauen zu diesem Bereich dazu gehören."

Politisch aktiv ist sie weiterhin: im Vorstand des Berliner Netzwerkes behinderter Frauen und im NETZWERK ARTIKEL 3 als Koordinatorin für Frauen. Dort wacht sie darüber, daß die Forderungen behinderter Frauen bei allen Gleichstellungsinitiativen berücksichtigt werden.

Auch wenn ihr manchmal die Doppelrolle als Senatsfrau und als „Bewegungsfrau" schwer fällt, möchte sie nichts anders machen. Sie liebt beide Seiten.

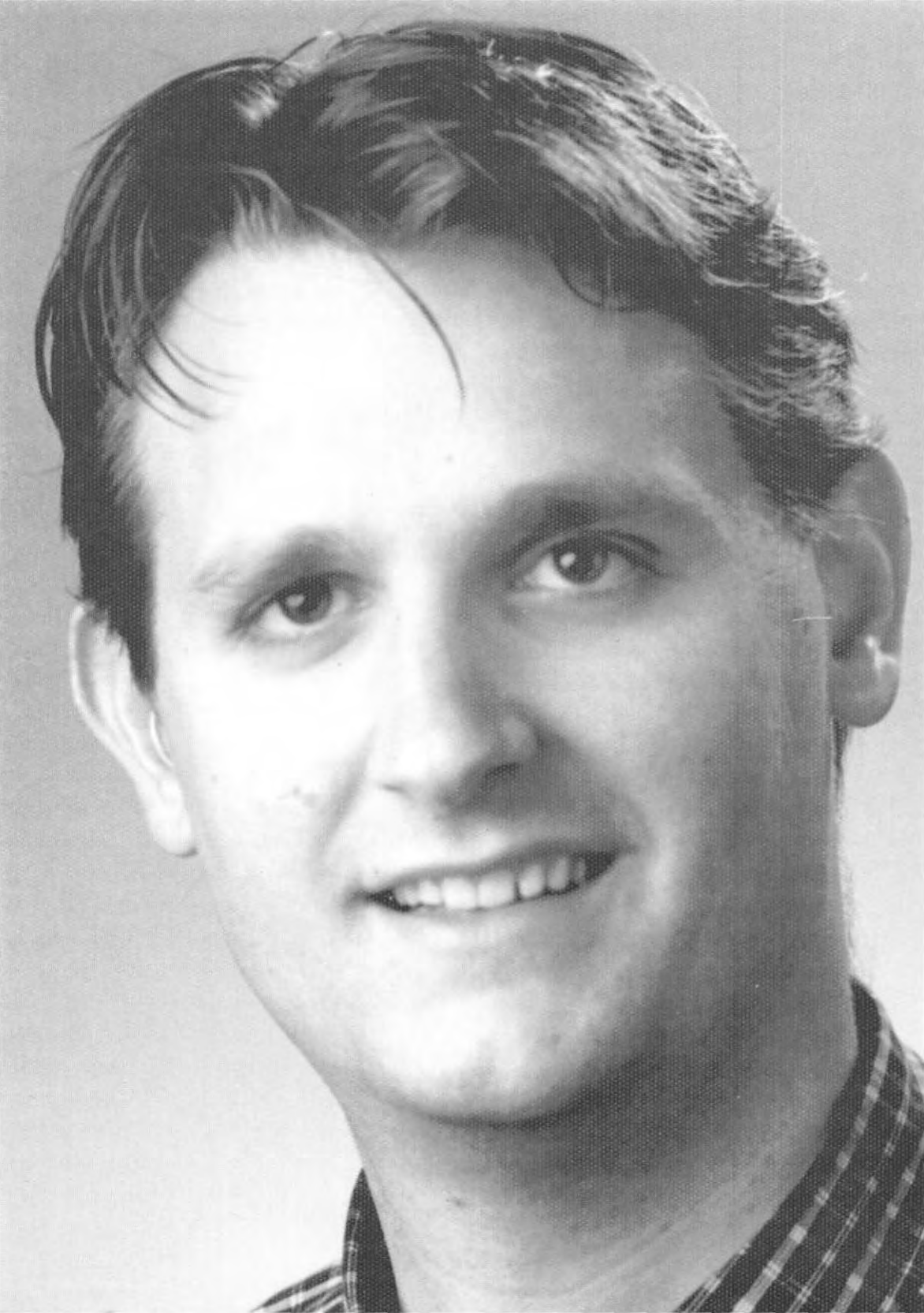
Das Verhältnis zwischen Ost und West

Oft spürt Andrea ein Ungleichverhältnis zwischen den Ost- und den Westfrauen. Ihr fällt auf, daß „ich mich immer viel mehr für das Leben von Frauen und Männern in der BRD interessiert habe als umgekehrt." Dieses Gefühl, daß ihre Vergangenheit, ihre Ostidentität weniger zählt, hat sie auch in anderen Lebensbereichen:„Unsere Biographien und Erfahrungswerte werden weniger geachtet. Das ist ein scharfes Wort, aber manchmal fühle ich mich wie kolonialisiert. Die gesamte Gesetzeslage und alle Strukturen der BRD, ihr ganzes Wertegefüge, selbst der Sprachgebrauch wurde uns übergestülpt. Von unseren Vorschläge, die an den Runden Tischen erarbeitet wurden, fanden kaum welche Beachtung." Andrea fühlt sich weder als Ostfrau noch als Westfrau.„Ich sitze zwischen den Stühlen, bin eine Grenzgängern zwischen meiner Ostgeschichte und den Menschen aus dem Westen, die mir inzwischen vertraut sind." Trotzdem hatte sie nie die Empfindung„Opfer der Einheit zu sein". Die neuen Lebensbedingungen nach der Wende erlebte sie „als was ganz Neues und Schöpferisches. Und auch heute habe ich immer noch großen Gestaltungswillen."

Träume

Von der Zukunft erhofft sich Andrea viele verschiedene Dinge: Einen sicheren Arbeitsplatz, eine gesicherte Perspektive für ihre Kinder, weiterhin so viel Glück in der Liebe, genug Geld um viel reisen und Kultur genießen zu können, eine barrierefreie Wohnung im Grünen aber mitten in Berlin. Und dann natürlich Veränderungen auf gesellschaftlicher Ebene: daß sich die Situation für behinderte Frauen und Männer grundlegend verbessert; daß endlich Gleichstellungsgesetze in Bund und Ländern geschaffen werden, damit nicht jeder behinderte Mensch einzeln und von neuem um seine Rechte kämpfen muß. Und daß sie immer die Möglichkeit haben wird, sich mit anderen betroffenen Menschen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen. Sie schwärmt von ihren positiven Erfahrungen in der Selbsthilfebewegung behinderter Frauen und Männer:„Durch diese Zusammenarbeit habe ich unheimlich viel gelernt und viel Stärke und Bekräftigung bekommen." Ihr bedeutet dieser Kontakt sehr viel, denn „neben meinem Glück über meine großartigen Kinder und eine liebevolle und aufregende Partnerschaft ist es die Verbundenheit mit behinderten Menschen, die ähnliche Erfahrungen haben wie ich, was mich im Alltag trägt. All das zusammen gibt mir jeden Tag die Kraft aufzustehen und den Tag zu gestalten."

von Gisela Hermes



Knut Weinmeister

Der gehörlose Gehörlosenlehrer

Wollen Sie einmal einen virtuosen Meister der Gebärdensprache kennenlernen und selbst Feuer fangen, diese ausdruckreiche Sprache zu erlernen? Dann buchen Sie einen Kurs bei dem gehörlosen Knut Weinmeister. Er selbst entdeckte vor vielen Jahren die Liebe zur Gebärdensprache „und seitdem lebe ich mit ihr." Sein Ziel ist, bei der Verbreitung der Gebärdensprache als eigenständige Sprache in Deutschland aktiv mitzuwirken. Und das tut er mit viel Spaß und Engagement.

Der 1974 in Kassel geborene Knut Weinmeister kann seit seiner Geburt fast nichts hören. Heute bezeichnet er sich selbst als gehörlos. Knuts sieben Jahre älterer Bruder und seine Eltern sind hörend. Der Vater wurde im Laufe seine Lebens schwerhörig. Da die Eltern keine Gebärdensprache sprechen, kommunizieren sie mit ihrem gehörlosen Sohn in Lautsprache.

Knut sollte von früher Kindheit an das Sprechen lernen. Vor allem die Frühberatungsstelle legte den Eltern nahe, ihrem Kind die Lautsprache und das Lippenlesen beizubringen. Die Mutter übte täglich mit ihm, weil sie wollte, daß er ein möglichst „normales" und vor allem unabhängiges Leben führen lernt und seinen Lebensunterhalt selbst bestreiten kann. Ihr Kind sollte in die Gesellschaft integriert sein und kein Außenseiterleben führen. Für sie stellte sich deshalb gar nicht erst die Frage, ob Knut die Gebärdensprache erlernen sollte.

„Ein-Weg-Kommunikation"

Das Lippenlesen ermöglichte Knut, sich überhaupt mit seiner Familie und seinen hörenden Freunden zu verständigen. Hören konnte er sie ja nicht. Aber diese Art von Kommunikation war für ihn immer nur eine „Eins –zu – eins -Kommunikation. Wenn am Tisch gesprochen wurde, habe ich nichts verstanden. Ich habe die Gespräche meiner Familie nicht mitbekommen. Es ging alles viel zu schnell und durcheinander. Das war oft ganz schrecklich für mich, denn ich fühlte mich ausgeschlossen."

Während seiner ersten 14 Lebensjahre akzeptierte Knut diese Einschränkung. Was blieb ihm auch anderes übrig. Dann machte ihn die Tatsache, daß er in Gruppengesprächen nichts verstand, immer wütender.

Das hing auch mit der Pubertät zusammen. In dieser Zeit änderte sich einiges in seinem Leben, denn auch in seinem Freundeskreis fühlte er sich immer stärker isoliert. Er hatte das Gefühl, nicht mehr

„mithalten zu können". Als kleiner Junge spielte er häufig mit seinen Freunden aus der Nachbarschaft, vor allem liebte er Sportarten wie Fußball und Tischtennis. Hier empfand er seine Behinderung nicht als einschränkend, denn er mußte nur wenig mit Worten kommunizieren.„Beim Sport fallen alle Schranken weg." Ab der Pubertät änderten sich die Interessen der Freunde – plötzlich stand nicht mehr der Sport im Vordergrund, sondern es wurde interessanter, sich über andere Themen wie z.B. Erfahrungen mit Mädchen auszutauschen. Die verbale Kommunikation wurde immer wichtiger. Knut fühlte sich oft ausgeschlossen, wenn er mit seinen hörenden Freunden zusammen war.

Die Sonderschule

Hinzu kam, daß er nicht die gleiche Schule besuchte, wie die Kumpels aus der Nachbarschaft. Seine Schule war eine Sonderschule für Hörgeschädigte, die in einem anderen Ort lag.

Er besuchte diese Einrichtung seit dem ersten Schuljahr. Da er bereits bei Schuleintritt wegen der intensiven Förderung durch seine Mutter lesen, schreiben und sprechen konnte, war er den anderen Kindern weit voraus. Bei den anderen Kindern seiner Klasse ging es in erster Linie um den Spracherwerb, denn die meisten waren im Elternhaus nicht so intensiv gefördert worden. Sie hatten demnach nur wenig Vorstellung von Lautsprache, geschweige denn vom Lesen und Schreiben. Aufgrund des großen Bildungsunterschiedes übersprang Knut die 2. und 4. Klasse. Obwohl er vom realen Hörstatus gehörlos war, wurde Knut in die Schwerhörigenklasse eingestuft. Grund dafür war, daß er ein gutes Sprachgefühl hatte, das ihm half, gut von den Lippen zu lesen und zu sprechen, besser als viele der hörbehinderten Kinder. Während des Unterrichts wurde strikt von den Lippen abgelesen. Diskussionen waren nicht möglich, weil die Schüler gespannt auf die Lippen des Lehrers schauten, dadurch aber nicht gleichzeitig die Antwort eines befragten Schülers sehen konnten. Knut bezeichnet die Kommunikation während der Schulstunden als „One way Kommunikation". Was im Unterricht nicht erlaubt war, wurde jedoch in den Pausen auf dem Schulhof nachgeholt. Die Kinder gebärdeten häufig miteinander. Sie benutzten ihre Hände, Gestik und Mimik, um ihre Laute zu unterstützen. Vorteil dieser vielseitigen Kommunikation war außerdem, daß mehrere Kinder auf einmal miteinander sprechen konnten. Plötzlich waren Unterhaltungen in der Gruppe möglich. Hier hatte Knut zum ersten Mal Kontakt zur Gebärdensprache. Aber noch sollte diese keine große Rolle in seinem Leben spielen.

Trotz des großen Klassensprungs fühlte sich Knut in der Grundschule oft unterfordert. Eine Situation, die manche Kinder erleben, wenn sie eine Sonderschule besuchen. Denn „viele Lehrer stellen zu geringe Anforderungen an hörbehinderte Kinder."

Seinen Realschulabschluß absolvierte er ohne Probleme. Da er sehr lernbegierig war, wechselte Knut auf die Kollegschule für Schwerhörige und Gehörlose in Essen wo er das Abitur machen wollte. Das Lippenlesen reichte hier jedoch nicht mehr aus, um den Unterrichtsinhalten in der Schwerhörigenklasse zu folgen. Er wechselte in die Gehörlosenklasse. Seine neuen Mitschüler, die alle gehörlos waren, verständigten sich in den Pausen nur durch Gebärdensprache. Warum sollten sie sich auch mit dem mühsamen Lippenlesen und Sprechen aufhalten, wenn sie sich mit ihren Händen wesentlich einfacher und lebhafter unterhalten konnten? Nun lernte Knut die Gebärdensprache von Grund auf - auf dem Schulhof und im Internat. Nicht bewußt, sondern ganz nebenbei lernte er, selbst Gebärden zu benutzen. Dadurch, daß er sowohl gut sprechen wie auch gebärden konnte, übernahm er manchmal die Dolmetscherrolle zwischen gehörlosen und schwerhörigen Schulkameraden.

Die Gebärdensprache wird wichtig

Lange Zeit erkannte Knut die Gebärdensprache nicht als Vollsprache an, sondern sah sie ausschließlich als Kommunikationsmittel für Gehörlose untereinander. Ihm war das Erlernen und die Anwendung von Lautsprache wichtiger, und er sah keine Notwendigkeit, daß im Unterricht Gebärden angewendet werden sollten. Die Gebärdensprache war für ihn das Mittel zweiter Wahl. Knut dachte, daß Gehörlose diese eben anwenden müßten „weil sie Lautsprache nicht können – daß sie die Gebärdensprache wegen mangelnder Förderung benutzen müssen". Seine Abwertung ging damals soweit, daß er der Meinung war, daß gehörlose Menschen „zu doof sind, um Lautsprache zu lernen."

Kurz vor dem Abitur änderte sich seine Einstellung. Durch die stetige Anwendung von Gebärden wurde er immer gewandter im Ausdruck und ihm wurde bewußt, wie wichtig diese Sprache für ihn geworden war, welche Möglichkeiten sie ihm eröffnete. Dank ihrer Hilfe konnte er innerhalb von Gruppen kommunizieren, konnte gleichberechtigte Gespräche führen, sich streiten... „plötzlich konnte ich über alles reden, was mich bewegte, konnte meine Gefühle ausdrücken und fühlte mich nicht länger eingeschränkt."

Damals erkannte Knut, daß er die Lautsprache immer bevorzugt hatte, weil ihm von den schwerhörigen Schülern und den Lehrern eingeredet worden war, daß sie überlebensnotwendig für ihn sei, um in der nichtbehinderten Welt zurecht zu kommen.„Sie diente meiner Anpassung an die Umwelt, aber nicht meinen Bedürfnissen, mit anderen Menschen gleichberechtigt zu kommunizieren."

Isolation in der Welt der Hörenden

Dann kam seine Ausbildung zum Bibliothekar in der Welt der Hörenden. Eine schreckliche Zeit der Isolation brach für ihn an. Mit einzelnen Kollegen konnte er

sich zwar verständigen, aber Gespräche mit mehreren Menschen und die Inhalte von Mitarbeiterversammlungen konnte er nicht verfolgen. „Ich brauchte die Gebärdensprache, um mit den anderen reden zu können. In einer Gruppe braucht man immer Gebärden. Aber die Kollegen beherrschten nur die Lautsprache." Der Weg der Kommunikation war ihm versperrt. Knut fühlte sich immer isolierter, war frustriert. „Mein Selbstwertgefühl sank in den Keller." Sein Leben bestand aus einem unerfreulichen Arbeitstag mit wenig Austauschmöglichkeiten. Abends, nach der Arbeit blühte er auf. Dann besuchte er regelmäßig ein Kommunikationszentrum für Gehörlose. Dort fand sein eigentliches Leben statt, ein Leben in dem der Kontakt mit anderen Menschen problemlos möglich war. Er lebte in zwei völlig getrennten Welten, die nichts miteinander zu tun hatten.

Die Arbeitssituation wurde immer unerträglicher „Ich konnte mir nicht vorstellen, ein Leben lang in der hörenden Arbeitswelt zu verbringen. Meine Isolation war zu groß" erinnert er sich. Immer öfter unterrichtete Knut jetzt in seiner Freizeit hörende Menschen in Gebärdensprache. Er wollte ihnen vermitteln, daß diese eine vollwertige Sprache mit eigener Grammatik ist, die linguistisch mit anderen Sprachen gleichgestellt werden kann. Zu seiner eigenen Fortbildung besuchte er Gebärdensprachseminare (**D**eutsche **G**ebärden**s**prache) und war begeistert. Da es in seiner Heimatstadt Kassel niemanden gab, der DGS unterrichtete, war er dort der erste Lehrer. Nun unterrichtete er an der Uni, im bifos und überall ,wo er interessierte Menschen fand. Dieses zweite Leben, das in seiner Freizeit stattfand, nahm immer mehr Raum ein.

Die vielen Nachfragen nach seinem Unterricht taten seinem Selbstbewußtsein sehr gut. „Durch die Kurse sind mir meine Fähigkeiten klargeworden. Ich glaube, ich kann gut Leute überzeugen und gut unterrichten. Das macht mir auch sehr viel Spaß." Und sie gaben ihm eine Bestätigung, die er im Berufsalltag nicht finden konnte.

Knut wußte nun, daß er die Kommunikation mit anderen Menschen braucht „wie die Luft zum atmen" und fragte sich immer häufiger, wie es beruflich mit ihm weitergehen sollte. Mit Widerwillen dachte er an die Arbeit: „So soll Dein Leben jetzt für immer aussehen? Nein danke!"

Neue berufliche Perspektiven als Gehörlosenlehrer

Die Idee, seine Freizeitbetätigung, das Verbreiten der Gebärdensprache, zu seinem Beruf zu machen, wurde immer stärker. Er wollte erreichen, daß die Hörenden ihn und andere Gehörlose besser verstehen können. Mehr Gleichwertigkeit schaffen. „Ich wollte zeigen, wie schön und vielfältig die Gebärdensprache ist."

Die Gebärdensprache sollte zu seiner Welt werden, deshalb brach Knut die Ausbildung zum Bibliothekar ab. Stattdessen begann er 1995 ein Studium der Gehör-

losenpädagogik an der Universität Hamburg. Dort herrschte eine „Aufbruchstimmung in Bezug auf die Gebärdensprache." Die Hamburger Universität galt als „das Mekka für Gebärdensprache". Was er mit dem Studium beruflich machen kann? „Lehrer an einer Gehörlosenschule werden.", sagt Knut. Das neue Studium war eine Befreiung: „Mir ist in Hamburg bewußt geworden, daß die Gebärdensprache aus meinem Leben nicht mehr wegzudenken ist. In Gebärdensprache kann ich mich ausdrücken. Meine innere Sprache, meine Gefühle, und Gebärdensprache passen besser zusammen, und ich kann mich mit ihr besser ausdrücken".

Heute ist Knut mitten in seiner Studienzeit und genießt das Studentenleben. Sein Leben ist unkomplizierter und schöner geworden. Aber auch an der Hamburger Universität stößt er mit seiner Behinderung auf Kommunikationsgrenzen. „Die Lehrenden sind hörend und die wenigsten beherrschen die Gebärdensprache." Deshalb ist Knut immer wieder auf Dolmetscher angewiesen, um im Studium zurecht zu kommen. Die Kommunikation über Dolmetscher empfindet er als anstrengend – oft versteht er vom Gespräch nur Bruchstücke, weil nur wenige Dolmetscher qualitativ auf dem hohen

Niveau der Universität sind. Da er sehr damit beschäftigt ist, dem Dolmetscher zu folgen, fragt er selten nach, wenn er etwas nicht verstanden hat. Er gibt schneller auf. Nur wenn Gehörlose selbst lehren, wird im Seminar gebärdet. Erst dann hat Knut wirklich die Chance dem gesamten Unterrichtsstoff mühelos zu folgen. Dann kann er auch nachfragen, wenn er etwas nicht verstanden hat. Kann mitdiskutieren. Glücklicherweise werden immer mehr Betroffene auch als Lehrende tätig.

Impulse aus den USA

„Einmal ohne Dolmetscher leben zu können," das war seit langem sein Traum. Um sich diesen Wunsch zu erfüllen, erlernte Knut die amerikanische Gebärdensprache und schrieb sich für ein Jahr an der amerikanischen Universität für Gehörlose in Washington, DC ein. Unterrichtet wird dort in Gebärdensprache - viele Lehrende sind selbst gehörlos. Zum ersten Mal konnte Knut erleben, wie es ist, dem Unterrichtsstoff ohne Probleme und auch ohne Dolmetscher folgen zu können. Eine Befreiung für ihn! „In den USA sprechen die Professoren die Sprache der Studenten. Sie denken wie Gehörlose – wir Gehörlosen sind direkter und haben andere Denkstrukturen, da unsere Sprachstruktur anders ist. Wir verwenden sehr viel mehr bildhafte Darstellungen als Hörende. Dort habe ich auch einen gehörlosen Professor getroffen, der mich stark beeindruckt hat. *Ben Bahan*, ein wunderbarer Geschichtenerzähler, mit einem messer scharfen Verstand, zugleich menschlich und weltoffen. Er ist in der Gehörlosenkultur fest verankert und trotzdem offen für die Welt der Hörenden. Hörende und gehörlose Studenten behandelt er stets gleich. Er ist für mich zu einem großen Vorbild geworden." Obwohl die Universität in Hamburg noch weit von amerikanischen Verhältnissen entfernt ist, war die Entscheidung dort zu studieren, für Knut genau die richtige. Er weiß jetzt, wo er hingehört, fühlt sich nicht mehr zwischen verschiedenen Welten zerrissen. Dadurch hat sich auch sein Verhältnis zu den Hörenden verändert. „Früher fühlte ich mich in der Umgebung von Hörenden immer minderwertig, fühlte mich behindert. Das war nicht meine Welt. Inzwischen habe ich mir eine Welt geschaffen, so daß ich mich auch unter Hörenden nicht minderwertig fühle."

Unterstützung durch die Gemeinschaft der Gehörlosen

Nicht nur das Studium stärkte sein Selbstvertrauen. Einen großen Anteil an seiner Entwicklung zu einem selbstbewußten jungen Mann mit klaren Zielen hatte auch die Gemeinschaft der Gehörlosen. Eine Zeit lang verbrachte Knut seine Freizeit ausschließlich mit anderen gehörlosen Menschen. Er erklärt sich diese Phase damit, daß „man sich in der Gesellschaft mit Gehörlosen anders entwickelt. Ich brauchte diese Isolierung für die Entwicklung meines Selbstbewußtseins.

Nach einer Zeit konnte ich wieder Selbstvertrauen entwickeln, wieder richtig leben. Wichtig ist, daß ich weiß, wo mein Platz ist und wer ich bin. Und die Gehörlosengemeinschaft hat mir dabei geholfen, das herauszufinden."

Die Gebärdensprache ist zu Knuts Haupt-Kommunikationsmittel geworden. Zwar wendet er die Lautsprache in der Welt der Hörenden immer noch an,aber wirklich ausdrücken, was er denkt und fühlt, kann er nur in der Gebärdensprache. Diese ist existentieller Teil seines Lebens geworden. Inzwischen denkt er sogar in Gebärden. Auf der anderen Seite realisiert Knut, daß „ich mich nicht völlig von der Lautsprache abwenden kann – ich brauche diese, um lesen und schreiben zu können."

Politische Ziele

Daß seine Behinderung gesellschaftlich bedingt ist, steht für Knut außer Frage. Deshalb gilt sein Engagement der Anerkennung der Gebärdensprache als eigene Sprache. „Wenn die Gebärdensprache nicht als eigene Sprache anerkannt und gefördert wird, bleiben Gehörlose weiter unter sich und sind somit in einer eigenen Welt isoliert. Die Öffnung der Gehörlosengemeinschaft nach außen ist wichtig, damit wir nicht weiterhin von der Kommunikation mit der hörenden Welt abgeschirmt sind. Dieses ist jedoch nur möglich, wenn auch hörende Menschen die Gebärdensprache erlernen."

Deshalb findet er Gesetzesinitiativen aus der *Selbstbestimmt Leben Bewegung* und von *DEN GRÜNEN* wichtig, in denen die Gleichstellung aller behinderten Menschen und die Anerkennung der Gebärdensprache gefordert wird. Die Zusammenarbeit mit anderen Behindertenorganisationen sieht er als notwendig an, denn „wir müssen über unseren Tellerrand hinausschauen, wenn wir etwas erreichen wollen. Es ist nicht sinnvoll, wenn jede Behindertengruppe alleine für sich kämpft. Nur gemeinsam sind wir stark."

Träume

Wünsche für die Zukunft hat Knut noch sehr viele, auf privater und auf gesellschaftlicher Ebene. Zuerst einmal die Privaten: Kinder möchte er haben, am liebsten mit seiner jetzigen, hörenden Freundin, die Gebärdensprachdolmetscherin ist. Schön wäre es, wenn die Kinder gehörlos wären. Knut fürchtet, daß er ihr Umfeld sonst nicht verstehen kann, er nicht weiß, in welcher Welt sie leben und was sie beschäftigt. Außerdem vermutet er, weniger Kontrollmöglichkeiten über sie zu haben, wenn sie Lautsprache sprechen und er nicht.

Dann wünscht er sich, daß es für alle Menschen – Hörende und Nicht-Hörende - normal wird, Gebärdensprache zu benutzen. An höheren Schulen sollte diese als zweite Fremdsprache angeboten werden. Dazu müßte es eine gesetzliche Anerkennung der Gebärdensprache als eigenständige Sprache geben.

„In den Regelschulen sollen alle Lehrer und Kinder die Gebärdensprache beherrschen. Gebärdensprache soll benutzt und gelehrt werden, gleiche Erwartungen an gehörlose wie an hörende Kinder gestellt werden." Aber auch wenn das realisiert wird, sollen die Gehörlosenschulen weiterhin als eine Wahlmöglichkeit bestehen bleiben. Diese müßten jedoch verändert werden – sie sollen lebendig sein und die Kinder in alle Richtungen fördern und fordern.

Knut befürchtet, daß gehörlose Kinder keine eigene Identität und Umgangskultur entwickeln können, wenn ihnen der Kontakt zu anderen gehörlosen Menschen fehlt. Sie brauchen eine „peer group" - Menschen die ihnen ähnlich sind - um ein Selbstbewußtsein aufbauen zu können. Die Schulen für Gehörlose könnten eine Möglichkeit sein, dieses zu erreichen. Knut wünscht sich auch, daß immer mehr selbst Gehörlose Lehrer werden, um den Kindern eine Vorbild zu sein.

Auch wenn vielleicht nicht alle Menschen Gebärdensprache können oder lernen möchten, sollte den gehörlosen Menschen eine nahezu hundertprozentige Schriftsprachkompetenz ermöglicht werden. Diese ist Voraussetzung dafür, daß Gehörlose geschriebene Informationen (Zeitungen, Bücher, Fernsehuntertitelung) wirklich ganz verstehen können.

Seine Vision von einer besseren Welt? „Ich stelle den Fernseher an und verstehe alles, weil die Filme und Sendungen untertitelt werden. Alle Informationen sind auch für mich zugänglich. Ich muß nicht mehr fordern, gleichberechtigt behandelt zu werden, denn der Einsatz von qualifizierten Dolmetschern im öffentlichen Leben ist selbstverständlich. Der Einsatz von Dolmetschern, mein Recht auf Kommunikation, wird unabhängig möglich gemacht. Was für ein Leben." Für hörende Menschen ist das ganz normal, für gehörlose Menschen noch ein unerfüllter Traum. Knut atmet tief durch und erfreut sich noch etwas an dieser schönen Vorstellung. Daß sie sich realisieren wird, dazu wird Knut Weinmeister ganz sicher mit beitragen.

von Gisela Hermes

Hiltrud Heikenfeld

Von Bullis, Dieter Thomas Heck, Buletten und „uns Normalen"

Daß Hiltrud Heikenfeld „eine waschechte Berlinerin aus Steglitz" ist, ist unüberhörbar; sie sagt von sich selber „ich kann auch so schön Berlinerisch." Diese Frau mit Lernschwierigkeiten ist mit Haut und Haaren Berlinerin, aber nach fast 65 Jahren Leben in der Stadt ist das ja auch kein Wunder.

Ein langes Leben kurz zusammengefaßt

Hiltrud Heikenfeld ist Jahrgang 1934; sie hat in Berlin und Deutschland viel erlebt aber auch durchgemacht. Die ersten Jahre ihre Kindheit verbringt sie mit ihrer Familie in Berlin-Steglitz. Sie ist die Älteste von Dreien, hat noch einen Bruder und eine Schwester.

Mit 9 Jahren trifft der Krieg sie und ihre Familie hart: „Ich weiß noch wie wir flüchten mußten. Als der größte Bombenangriff war, sind wir nach Frankfurt an der Oder geflüchtet. Es war schlimm! Das Allerschlimmste war, ich habe ja dadurch meinen ersten Papa verloren. Nach dem Krieg sind wir dann wieder zurück." Die Flucht, der Tod des Vaters, die Bomben und die Zeit nach dem Krieg, „das sehe ich manchmal noch. Ich habe ja auch die Russenzeit miterlebt; das war grausam. Da wurden 10 Menschen über den Haufen geschossen, die wurden getötet."

Fernsehbilder über die Kriege im Kosovo oder Tschetschenien bringen ihre Bilder von damals zurück und lassen sie fragen „Warum so viele Bomben sind mit dem Krieg?" Ihre Erinnerungen sind noch sehr wach, sie flößen Hiltrud Heikenfeld auch heute noch Angst ein.

Aber Hiltrud Heikenfeld hat noch viele andere Erinnerungen an ihr Leben, das bis auf eine kurze Unterbrechung immer in Berlin seinen Mittelpunkt hat. Ihr Lebenslauf gleicht fast schon einer kleinen aber feinen Sammlung Berliner Höhepunkte und atmosphärischer Zeitbilder. Dabei spielt für sie eine bestimmte Jahreszahl selten eine bedeutende Rolle; Ereignisse und Zeitspannen teilen ihr Leben in Abschnitte ein.

Die Nachkriegszeit in Berlin: „Das war super, als die Amerikaner nach Berlin kamen, das fand ich toll. Na ja, die Amerikaner haben dann Lebensmittel geschickt und die kamen auch direkt durch die Brücke bei uns mit Panzern und die haben dann so Bonbons und alles so was rausgeworfen. Ich fand es toll, daß die Amerikaner uns so geholfen haben. Das sie mit so Flugmaschinen gekommen sind. Sonst wären wir alle verhungert."

Die Kulturstadt Berlin: „Ach, was bin ich gerne ins Kino gegangen. Da habe ich mir einmal die Glenn Miller Story angekuckt. Da gab es noch das Laterna Kino. Ich bin mit meinem Opa sehr gerne in den Zirkus gegangen, vor allem in den Zirkus Sarrasani. Da war so ein lustiger Clown. Da habe ich vielleicht gelacht."

Die Schule in Berlin: „Ich bin in eine Hilfsschule gegangen, da wurde man ja auch mal geschlagen von den anderen Kindern. Danach bin ich in eine Berufsschule in Charlottenburg."

Einige Jahre in der Fremde: Anfang der 50er Jahre ist Hiltrud Heikenfeld mit der Schule fertig, danach verläßt sie zum zweiten, aber auch zum letzten Mal für längere Zeit ihre Heimatstadt Berlin. Sie kommt in Bielefeld in ein Heim, „das war so ein katholisches Kloster, war das, glaube ich. Im Heim war es nicht schön. Da habe ich dann gebügelt in einer Wäscherei, da war ich auch lange. Irgendwann war ich dann wieder in Berlin."

Die 60er Jahre in Berlin: „Als der John F. Kennedy nach Berlin kam, das war toll. Ich habe ihn im Fernsehen gesehen. Und daß der Willi Brandt rübergeflogen ist. Und das finde ich toll, daß der Kennedy gesagt hat, daß er ein Berliner ist. Also als wenn er so sagte, Ich gehöre ja auch zu Euch!', nicht! Das war toll. Und da war noch Ulbricht."

Arbeiten: „Nach Bielefeld war ich auch sehr lange bei den Diakonissen. Aber Du, das war nicht leicht bei den Diakonissen in der Küche. Aber daher kann ich auch so gut kochen. Ich habe zugekuckt, wie die kochen. Ich habe auch mal was gemacht, Kartoffeln, alles, was man so zum Kochen braucht. Nach den Diakonissen war ich bei Spastikern und zwar war ich da im *Pastor Brauner Haus* in Zehlendorf. Da habe ich Betten gemacht und gefüttert und Essen geholt und alles so was. Danach war ich bei *Mosaik* (eine Werkstatt für Behinderte). Bei *Mosaik*, da habe ich Kabeln gesteckt. Das hat lange gedauert, ehe ich einen Platz kriegte. Erst mal hatte ich immer etwas zu tun und wenn ich zu viel hatte, habe ich das am nächsten Tag weiter gemacht. Ich muß sagen, ich war auch immer sehr zufrieden. Also ich hatte immer viel zu tun, aber manchmal war es auch 'ne ekelhafte Zeit, da hatte ich überhaupt nichts. Also da saß ich dann."

Wohnen: „Ich habe vorher noch Zuhause gewohnt. Das war eine schöne Zeit. Ich war zwischendurch auch woanders, bei den Diakonissen, aber das ging nicht mehr so, weil ich schwer operiert war. Und ich hatte ein Zimmer unten. Und ich konnte überhaupt nicht rauskucken. Das war grauenhaft. Seit 10 Jahren wohne ich in der Lebenshilfe. Ich hatte eine Freundin und die habe ich dann nach langen langen Jahren wieder getroffen. Und die hat gesagt, ich sollte mich doch mal zur Lebenshilfe anmelden und das habe ich auch gemacht. Ich bin eines Tages her gefahren mit meiner Mutti zusammen und dann hat meine Mutti mir den Garten gezeigt und dann sind wir rauf und es hat

mir so gefallen, ich wollte gar nicht mehr weg. Ich habe ein so schönes Zimmer zum Garten raus. Es ist toll, daß ich ein eigenes Zimmer habe, daß ich fernsehen kann, daß ich Radio und Kassetten hören kann, daß ich malen kann."

Heute: „Beim Arbeiten gefällt es mir heute am besten. Ich bin seit einem Jahr Rentnerin!"

Selbsthilfe á la Hiltrud Heikenfeld

Hiltrud Heikenfeld bezeichnet sich selbst als „sehr aktiv" in der Selbsthilfe. Zu Recht!
Als ersten und wichtigsten Punkt führt sie den Heimbeirat an: „Ich sorge dafür, daß alle 14 Tage Beirat gemacht wird." Wie und wann sie an diese Aufgabe gekommen ist? Na ganz logisch, „da bin ich von allen reingewählt worden. Ich wollte das, weil sich nie jemand gekümmert hat. Bei uns sind so viele Kinder durch den Garten. Die haben den Garten und Zaun kaputt gemacht. Und ich wollte das nicht! Ich bin schon sehr lange im Heimbeirat." Was für Aufgaben der Heimbeirat zur Zeit hat, frage ich nach. Hiltrud Heikenfeld verschwindet kurz, kommt mit dem Protokoll der letzten Sitzung zurück und liest mir vor: „Der Heimbeirat regt an, einen neuen Transporter anzuschaffen." Und dann sprudelt es nur so aus ihr heraus: „Wir wollen unbedingt einen Bulli haben. Ja und jetzt werde ich mal dafür sorgen, daß wir einen Bulli kriegen. Ich werde an den Bürgermeister schreiben und vor allem an Dieter Thomas Heck werde ich schreiben und dafür sorgen, daß die mal Geld spenden, daß die Regierung spendet, damit wir einen Bulli haben. Denn wir können wirklich einen Bulli gebrauchen. Ich meine es geht auch so, aber wenn du vieles zu tragen hast, das ist ja nicht leicht, da ist man ja froh, wenn man etwas hat. Und es gibt ja wirklich Festtage, wo man davor auch mal einkaufen gehen kann, Ausflüge machen will, irgendwo hin, wo es schön ist. Im Sommer würden wir auch gerne mal mit dem Bulli irgendwo hin fahren, wo wir schon lange nicht mehr waren."
Neben dem starken Wunsch nach einem Transportfahrzeug für ihr Wohnhaus gibt es weitere Dinge, die Hiltrud Heikenfeld ganz wichtig sind und die sie als Erfolg ihre Arbeit im Heimbeirat und der Arbeit des Heimbeirats insgesamt verbucht: „Wir sorgen dafür, daß Geburtstags- und Sommerfeten gemacht werden. Und wir sorgen für den Sommer, daß man auch draußen sitzen kann. Ich habe dafür gesorgt, daß wir für die Küche einen neuen Tisch bekommen haben."

Hiltrud Heikenfeld ist noch in einer zweiten Gruppe aktiv, der *AG Selbst B Stimmung*. Wie das gekommen ist, daß sie da mitmacht? „Ich wollte mal hören, wie das so ist!" Die Gruppe gibt es seit etwa 6 Jahren, die Mitglieder treffen sich regelmäßig, um über ganz unterschiedliche Themen zu sprechen. „Und dann habe ich auch mal selber Themen gebracht. Mich hat interessiert die Sexualität und das mit den Bomben. Also wir unterhalten uns ja denn so bei Kerzenschein und Kaffee und

Tee und Plätzchen und dann unterhalten wir uns so über alles, worüber man auch eigentlich sprechen müßte und so."

In der Gruppe machen Frauen und Männer aus den unterschiedlichsten Berliner Wohneinrichtungen der Lebenshilfe mit. Neben Diskussionen zu bestimmten Themen bietet die Gruppe den Mitgliedern einfach eine gute Möglichkeit, sich zu einem festen Termin an einem festen Ort zu treffen und somit den Kontakt untereinander zu halten.

Und dann gibt es da noch die öffentlichen Auftritte, die die Gruppe oder Einzelne der Gruppe immer wieder haben. An eine Veranstaltung erinnert sich Hiltrud Heikenfeld besonders gerne: Die Auftaktveranstaltung der *Aktion Grundgesetz*, die im November 1998 in Berlin stattgefunden hat. Ich kann mich an ihren Auftritt noch gut erinnern, denn ich war damals im Publikum und habe ihre Ansprache als eine der wenigen noch deutlich vor Augen. Hiltrud Heikenfeld ist eine der geladenen Gäste, die auf der Bühne die Möglichkeit bekommen, aus ihrer Sicht etwas über die Bedeutung von Gleichstellung und Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung sagen zu können. Hiltrud Heikenfelds Thema ist Arbeit:„Das weiß ich noch, was ich gesagt habe, daß alle die im *Mosaik* arbeiten und auch in anderen Werkstätten arbeiten mehr Geld bekommen sollen. Und dazu habe ich ja auch gestanden, nicht!" Von Aufregung keine Spur, wieso denn auch.„Also mich haben schon tausend Leute gefragt,Hast Du denn kein Lampenfieber?' Ich sage:,Nö, warum denn? So wie ich gekommen bin, gehe ich auch wieder raus!' Ich habe nie Lampenfieber. Das kenne ich gar nicht. Selbstbewußt war ich schon immer." Die großen Namen auf der Bühne und im Publikum stören Hiltrud Heikenfeld absolut nicht, eher im Gegenteil, sie liebt es unter Prominenten zu sein, „ja weil man die ja sonst ja nicht zu sehen bekommt, richtig!" Und so verwundert ihre Antwort auf meine Frage, was denn so gut daran war, daß sie auf der Bühne war, auch nicht im geringsten:„Das war so gut daran, daß ich die Einzige war, die den Dieter Thomas Heck begrüßt hat! Wenn man da von der Regierung ist, muß man da doch so viel Anstand haben, daß man den begrüßt." So einfach, so klar ... und so höflich-formell, denn es ist für sie bis heute absolut nicht in Ordnung, daß man gerade ihren heimlichen Star nicht offiziell begrüßt hat. Ihre politische Forderung nach gerechter Entlohnung steht gleichberechtigt neben ihrer formellen Botschaft, daß Prominente nun einmal einen besonderen Stand haben.

Die Stärken und das Können von Hiltrud Heikenfeld

Hiltrud Heikenfeld ist eine starke Frau. Sie weiß sich zu wehren„Gott sei Dank auch! Wenn man mich geärgert hat oder so, da habe ich mich ganz schön gewehrt und da habe ich mich gewehrt und gewehrt. Weil ich habe ganz schön harte Knochen, weil ich harte Kanten habe!"

Hiltrud Heikenfeld weiß vor allem, wo sie ihre Stärken und ihr Können sieht. Besonders stolz ist sie darauf, daß sie inzwischen selbständig von ihrem Lebenshilfe-Zuhause quer durch Berlin zu der Mutter fährt.„Paß mal auf, da wollte ich Dir was erzählen. Am Anfang, als ich hier wohnte, da sagte meine Mutti:‚Du Hilli, Du wirst nie nach Hause finden.' Und ich: ‚Na, dann wollen wir mal sehen!' Und dann habe ich meinen Bezugsbetreuer gefragt. Wir haben hier eine Karte wo so alle U-Bahnen,S-Bahnen und so drauf sind und dann habe ich eines Tages mal gekuckt und dann habe ich noch mal den F. gefragt, wie ich fahren muß und dann bin ich hier mit dem Bus bis U-Bahnhof Spandau gefahren, bin da in die U-Bahn gestiegen, bin mit der Linie 7 gefahren bis Berliner Straße, bin da ausgestiegen, in die Linie 9 und bis U-Bahnhof Rathaus Steglitz Endstation. Das habe ich mir ganz alleine beigebracht! Ich fahr schon so lange alleine U-Bahn ohne Hilfe. Das soll mir mal jemand nachmachen! Das gibt es schon mal, daß Leute glauben ich kann was nicht, so wie meine Mutti so sagte, also daß ich das vielleicht nicht schaffe, aber ich habe es ja geschafft."

Daß Hiltrud Heikenfeld für sich diese Selbständigkeit erreicht hat, liegt sicherlich mit an ihrer Wißbegierigkeit, denn „ich lerne gerne, JA!" Es liegt auch daran, daß sie gute Unterstützung bekommt, denn „das Schöne ist ja, ich habe ja also zum Beispiel einen Bezugsbetreuer und der macht auch viel Spaß und so. Und der nimmt sich auch Zeit, wenn ich mal was fragen will oder was besprechen will. Zeit ist wichtig."

Schließlich spielt ihr eigener Wille auch eine entscheidende Rolle:„Selber bestimmen ist sehr wichtig! Daß man sich auch im Leben durchsetzen kann. Weißt Du, ich glaube, wenn man sich nicht durchsetzen kann, dann wird daraus auch nichts. Mir hat einmal ein Bewohner gesagt:‚Hiltrud, versprichst Du mir, wenn Du ins *Mosaik* kommst, laß Dir die Butter nicht vom Brot

nehmen, denn sonst denken sie nachher sie können machen was sie wollen.' Darum bin ich ja so mutig auch geworden. Sie haben gleich gemerkt, daß sie bei mir da keinen Gewinn haben. Das Einzige, wo ich außer bei den Bomben sonst nur Angst habe, das ist beim Zahnarzt, aber sonst habe ich überhaupt keine Angst." Wie viel sie letztendlich selbst bestimmen kann und in welcher Form, diskutiert sie nicht groß, das ist eben einfach so, denn „ich kann selbst bestimmen, was ich will. Und es wird sicherlich spannend werden." Die Selbstverständlichkeit spricht hier mit. Und „ja, ich glaube, mir hat es zum Beispiel viel geholfen, daß ich überhaupt etwas gelernt habe. Wenn ich denke, daß ich kochen kann und daß ich es jeden Tag auch so schön habe, daß ich fernsehen kann, Musik hören kann, meine Platten hören kann."

Die Vorlieben von Hiltrud Heikenfeld ... und ihre Träume

Hiltrud Heikenfeld erzählt in unserem Gespräch viel über ihre vier großen Leidenschaften: Musik, Kochen, Malen und Politik. So mancher Traum hängt dann auch ganz eng mit ihren Vorlieben zusammen oder verknüpft die verschiedenen Vorlieben miteinander.

Das Interesse für Musik: „Am meisten interessiere ich mich für Musik. Ich liebe sehr Jazz und alte Schnulzen, ich mag sehr gerne Rock'n Roll, ich habe sehr gerne den Elvis Presley gemocht. Meine Oma hat mal gesagt: ‚Du kriechst noch in mein Radio rein!' Da habe ich gesagt: ‚Da passe ich ja überhaupt nicht rein!' Bei mir war das Tolle als ich zum Beispiel einmal zu einer Schule der Künste gegangen bin und da haben Soldaten von Glenn Miller gespielt, also so richtig echten Glenn Miller Swing. Und das fand ich so toll, das fand ich so klasse!"

Musische Träume: „Ja, Träume habe ich manchmal, ja! Ja, ich würde gerne mal zu einem schönen Ball gehen, auch wo man auch so Prominente sieht und sprechen kann. Oder eine Veranstaltung mit Dieter Thomas Heck. Der hat ja so viel gemacht, *Melodien für Millionen* und so."

Die Vorliebe fürs Kochen: „Und kochen kann ich! Ich gehe auch mal einkaufen, dann koche ich auch mal, aber auf einer anderen Gruppe. Ich koche für die Leute dort. Es macht mir sehr viel Spaß. Kohlrouladen, Kartoffeln oder Kartoffelbrei und 'ne schöne Sauce. Ich kann auch Pudding machen. Also ja, die Hälfte kann ich schon, außer so große Sachen, Schweinebraten, Gans. Na ja, das muß man ja auch nicht so können. Aber Hauptsache man kann das andere schon. Im Wohnheim koche ich für 6. Also, ich mache es manchmal auch alleine, also ich mache zum Beispiel Buletten auch alleine. Bei meiner Mutti habe ich immer in den Kochtopf gekuckt und dann habe ich auch mal selber Buletten gemacht."

Malen: „Ich bin stolz, daß ich auch so malen kann. Ich habe viele Bilder gemalt, Skizzen. Und die male ich alle aus, mit schönen Farben."

Politik: „Also mich interessiert vor allen Dingen die Politik und vor allen Dingen auch das Miteinander. Mich interessiert die Politik auch deswegen, weil ich mir auch gar nicht vorstellen kann, wie es jetzt ist, wie es weitergehen soll. Also Kohl, daß er sich nicht dazu bekennt, also ich meine wenn ich einen Fehler mache, muß ich das doch auch wieder glätten. Politik habe ich immer mitgekriegt, weil ich ja auch viel kucke, viel fernsehe. Meine Lieblingssendungen sind *Kommissar Rex*, Arztfilme, Musikfilme und Nachrichten. Immer alles, wo man auch viele Prominente sehen kann."

Wünsche an die Politik und politische Träume was das Leben von Menschen mit Behinderung angeht: „Da müßte sich vieles ändern. Da müßte sich auch mal ändern, daß die Regierung auch mal zum Beispiel kommt und sich auch mal diese Einrichtungen ankuckt, also zum Beispiel Wohnstätten und so wie wir hier leben. Das ist wichtig, damit die mal sehen, daß es auch noch viel mehr normale Menschen gibt. Und nicht nur die, die normal sind, sondern daß auch Menschen mit Lernschwierigkeiten auch normal sind. Also ‚geistig behindert' finde ich auch nicht schön. Dann sollen sie lieber sagen, der Mensch, der hat halt im Leben Schwierigkeiten mit Lernen, der hat Lernschwierigkeiten. ‚Geistig behindert' hört sich überhaupt nicht gut an. Und das finde ich nicht so gut, daß die denken wir können nichts. Dafür kann man doch als Mensch nicht, wenn man eine Behinderung hat. Man macht manche Sachen nur anders. Behinderte Menschen müssen ein besseres Leben führen können, daß wir es auch genauso gut haben wie andere Menschen auch."

Noch ein wichtiger Traum: „Auf einem Passagierschiff, da würde ich dann fahren, entweder nach Amerika oder nach London. Also das sind so meine Träume. Das ist so mein Leben."

Gedanken und Nachdenkliches zum Interview mit Hiltrud Heikenfeld

Hiltrud Heikenfelds Verständnis von Selbsthilfe ist geprägt von Selbstbewußtsein und Selbstverständlichkeit. Mehr noch, ihr Selbstverständnis legt die vielen, vielen Schattierungen und vor allem die Bandbreite von Selbsthilfe offen. Der kleinste persönliche Erfolg, zum Beispiel das Bezwingen des öffentlichen Nahverkehrs in Berlin ist eben so viel wert, wie ihre Rede vor der Prominenz bei der Eröffnungsgala der *Aktion Grundgesetz*. Die selbst gekochten Buletten sind ein Grund stolz zu sein, ein Bulli für die Wohnstätte muß genauso erkämpft werden, wie die gerechte Bezahlung von MitarbeiterInnen von Werkstätten für Behinderte. Diese Schattierungen von Selbsthilfe werden in unserer Zeit der Superlative, der (hoch)politischen Notwendigkeiten und zunehmenden „Verkopfung" und oftmals alleinigen Bewertung von (Höchst)Leistungen jedoch meistens übersehen. Und dabei

gewinnt die Selbsthilfe ja eigentlich erst aus der Vielfalt und Unterschiedlichkeit der Menschen ihre Stärke. Jede Person findet für sich ihre ganz individuelle Form von Selbsthilfe, die sich letztendlich irgendwo zwischen alltäglichem, persönlichem und politischem Engagement bewegt.

Hiltrud Heikenfeld hat mir bei unserem Gespräch gezeigt, daß wir, die sogenannten Kopfschlauen, bei der Beurteilung des Erfolges von Selbsthilfe oder Selbstbestimmung viel zu oft allein unsere Meßlatte anlegen. Damit lassen wir aber immer wieder all jene, die unsere sehr subjektiven Kriterien (noch nicht) erreichen können, für sich anders erreichen oder sie vielleicht auch gar nicht erreichen wollen, außen vor und sondern sie somit aus. Selbsthilfe und Selbstbestimmung sind individuell und es gibt keine Wertigkeiten, die uns sagen lassen, welche Arten und welcher Umfang von Selbsthilfe oder Selbstbestimmung denn richtig oder gut sind. Die individuellen Erfolge von Selbsthilfe und Selbstbestimmung müssen den gleichen Stellenwert haben, wie die politischen Erfolge. Denn wie hat Hiltrud Heikenfeld schon bei ihren Kochkünsten so trefflich festgestellt: „Na ja, [so große Sachen], das muß man ja auch nicht so können. Aber Hauptsache man kann das andere schon." In diesem Sinne.

von Susanne Göbel

Keyvan Dahesch

Der rasende Reporter

„Entschuldigung, ich bin gleich wieder zurück, ich muß nur schnell eine Meldung machen," mit diesen Worten entschuldigt sich Keyvan Dahesch häufig, wenn man ihn auf einer Veranstaltung trifft. Dabei handelt es sich bei Keyvan Dahesch jedoch keineswegs, wie man aus dieser Beschreibung im ersten Moment vielleicht vermuten könnte, um einen Bundeswehroffizier, der seinem Vorgesetzten Meldung machen muß. Keyvan Dahesch ist vielmehr ein außergewöhnlich engagierter Journalist, der stets im Kopf hat, wann er den Redaktionen einen Text für Pressemeldungen durchgegeben haben muß. Nachdem er sich in eine ruhige Ecke begeben, sein Handy gezückt und einen Text diktiert hat, ist er wieder zurück und wie eh und je ins nächste Gespräch vertieft. Dabei berichtet er häufig stolz, welche Agentur, Hörfunksendung oder Zeitung über die Veranstaltung berichten wird, bei der wir uns gerade befinden. Wer diesen unermüdlichen Wirbelwind, der hauptberuflich beim Hessischen Landesamt für Versorgung und Soziales in Frankfurt als Ansprechpartner für Presse und Bürger arbeitet, zum ersten Mal trifft, kann sich kaum vorstellen, dass der blinde Journalist bis zum 15. Lebensjahr weder lesen noch schreiben konnte.

Das Wort blind gab´s bei uns nicht

„1941 in Teheran geboren bin ich als Kind einer begüterten Familie sehr überbehütet aufgewachsen und durfte zu Hause so gut wie nichts selber machen," erzählt er, auf seine Zeit im Iran zurückblikkend. „Das Wort behindert oder blind wurde bei uns zu Hause nicht benutzt, weil mich meine Eltern behüten wollten, so dass ich als Kind nicht wußte, was dies bedeutet. Als meine Geschwister eine Uhr geschenkt bekommen hatten, wollte ich natürlich auch eine haben. Ich nervte und nörgelte so lange herum, bis meine Eltern mir sagten, dass ich das Zifferblatt der Uhr nicht lesen könnte. Da dämmerte mir zum ersten Mal richtig bewußt, dass ich nicht sehen kann." Keyvan erklärt sich dieses Fernhalten der Behinderung zum einen mit der ausgefeilten Überbehütung der Eltern vor allem, was dem Kind schaden hätte können. „Andererseits hing dies damals sicherlich auch mit der Sichtweise über Behinderung in den islamisch fundamentalistischen Staaten zusammen, wo Behinderung häufig noch als Strafe für die Taten der Eltern gesehen wurde." Langsam aber sicher erkannte Keyvan also, dass er von Geburt an blind war und nicht wie die anderen Kinder sehen kann.

Seine Eltern hegten jedoch die Hoffnung, dass deutsche Ärzte eine Möglichkeit hätten, Keyvan das Augenlicht durch eine Operation wieder zu geben und planten, für eine Behandlung nach Deutschland zu kommen. Da eine solche Behandlung mehrere Monate dauern konnte, begann sich die Familie nach einer Möglichkeit umzusehen, durch die der nunmehr 15jährige Keyvan etwas deutsch lernen konnte. Zuerst gab es für ihn keinerlei Chancen überhaupt eine Schule zu besuchen, weil es damals davon allgemein viel zu wenige im Iran gab. Als später eine Schule gefunden wurde, saß er meist lediglich da und hörte zu, weil keinerlei Möglichkeiten geboten wurden, ihm auf blindengerechte Art Lesen oder Schreiben beizubringen. Auf der Suche nach einer angemessenen Schule stießen Keyvans Eltern auf die Christoffel Blindenschule in Esfahan, die er einige Monate lang für vier Stunden täglich besuchte. Diese Schule, an der er deutsch und Blindenschrift lernte, war ein Ableger der Christoffel Blindenmission, für die Keyvan später immer mal wieder Pressemeldungen veröffentlichte. "Im Gegensatz zu meinen MitschülerInnen ging ich abends wieder nach Hause. Die SchülerInnen, die dort untergebracht waren, mußten abends ihre Bänke und Tische, auf denen sie tagsüber gelernt hatten, wegräumen, um nachts auf dem Platz am Boden schlafen zu können. Obwohl die Verhältnisse sehr ärmlich waren, war mir bewußt, dass diese Möglichkeit des Schulbesuches ein grosser Luxus im Vergleich zu vielen anderen Kindern im Iran war, die damals gar keine Chance hatten, überhaupt zur Schule zu gehen."

Neues Land, neues Glück

Ausgerüstet mit spärlichen Deutschkenntnissen kam Keyvan als 16Jähriger nach Deutschland. Obwohl sich die Hoffnung, dass die deutschen Ärzte sein Augenlicht wieder herstellen könnten nicht erfüllte, blieb Keyvan in Deutschland und besuchte von 1958-1960 die Nikolauspflege in Stuttgart. An der Internatsschule für Blinde erhielt er eine blindentechnische Grundausbildung und verbesserte seine Deutschkenntnisse. „Während die Nikolauspflege heute eine moderne und fortschrittliche Einrichtung ist, wehte damals dort ein strenger Wind," kommentiert er die damalige Zeit. Präpariert für eine Ausbildung begab sich Keyvan 1960 nach Frankfurt, wo er auch heute noch lebt. Da er finanziell erst einmal auf eigenen Füßen stehen wollte, begann er in Frankfurt eine Ausbildung zum Masseur. Diese schloß er erfolgreich ab und arbeitete in diesem Beruf bis 1970. Obwohl er zwischenzeitlich in verschiedenen Städten Deutschlands als Masseur tätig war, verlor er Anni nicht mehr aus den Augen, die er in Frankfurt kennen gelernt hatte. „1966 heirateten wir und leben heute noch in unserer Frankfurter Wohnung zusammen. Anni hat mir unheimlich viel geholfen, obwohl sie selbst auch sehbehindert ist

und sich ihr Sehen zwischenzeitlich erheblich verschlechtert hat. Wir ergänzen uns also gut."

Streben nach Bildung

Keyvan wäre nicht Keyvan, wenn das alles in seinem Leben gewesen wäre. Nach neuen Herausforderungen strebend, besuchte er in den 60er Jahren Weiterbildungsseminare der Gewerkschaft und fand dabei einen Weg, sich fortzubilden und beruflich voranzukommen. Schließlich erhielt er ein Stipendium vom Deutschen Gewerkschaftsbund, um ein Studium an der Akademie der Arbeit in Frankfurt absolvieren zu können. „An dieser Akademie studierten damals eine Reihe von Persönlichkeiten, die es heute weit gebracht haben, wie zum Beispiel der heutige Arbeitsminister Walter Riester zwei Jahre vor mir. Ich selbst begann nach dem Abschluß meiner Studien mit einer Ausbildung für die Beamtenlaufbahn im Gehobenen Dienst beim Hessischen Landesversorgungsamt." Ehrgeizig wie Keyvan nun mal ist, bestand er diese Prüfung 1975 auch als einer der Besten mit der Note Eins. „Da das Hessische Versorgungsamt damals gerade niemand hatte, der für die Pressearbeit zuständig war, blieb ich dort und übernahm diese Aufgabe und brachte mir das nötige know how autodidaktisch bei." So lernte Keyvan nach und nach die maßgeblichen Medienvertreter und JournalistInnen kennen und wurde zu einem gefragten Ansprechpartner für Agenturen, Zeitungen, Rundfunk und Fernsehen. Und gerade während ich diesen Text schreibe, wird in den Nachrichten des Hessischen Rundfunks ein Meldung verlesen, wonach der Landesbehindertenrat Hessen ein Gleichstellungsgesetz für Behinderte fordert, die eindeutig Keyvans Handschrift trägt. Dass dieser Job für ihn keineswegs nur ein „Zuckerschlecken" war, zeigt sein folgender Ausspruch: „Das war anfangs ganz schön schwer, bis ich in diesem Bereich richtig Fuß fassen konnte und anerkannt war." Die Funktion als Ansprechpartner für Presse und Bürger beim Hessischen Landesamt für Versorgung und Soziales - wie das Amt heute heißt - übt Keyvan auch heute noch mit großem Engagement und mit Leidenschaft aus. Nach Dienstschluß legt er jedoch nicht die Beine hoch, sondern schreibt nebenberuflich viele Artikel für Zeitungen wie die Frankfurter Rundschau, die Süddeutsche Zeitung oder die Zeit. Zudem erstellt er immer wieder Beiträge für den Deutschlandfunk, den Hessischen Rundfunk, den Westdeutschen Rundfunk oder die Deutsche Welle. Hauptsächlich ist Keyvan jedoch für die Deutsche Presseagentur unterwegs und er verfaßt so manche Meldung, die bundesweit über den Ticker geht. Auf diese berufliche Karriere angesprochen, schlagen in Keyvans Brust zwei Herzen. „Hätte mir früher jemand gesagt, was ich heute beruflich mache, den hätte ich glatt für verrückt erklärt." Andererseits

klingt durch, dass er sich gerne auch einmal auf andere Stellen beworben hätte. Doch während die Gesprächspartner hierfür zuerst immer sehr offen und positiv gestimmt waren, kam sehr schnell eine ablehnende Haltung, nachdem diese hörten, dass er blind ist. Bedenkt man den hohen Ehrgeiz, der Keyvan stets zu guten Noten führte und die Tatsache, dass viele Menschen, die eine ähnliche Ausbildung wie er absolvierten, heute in z.T. hohen Positionen tätig sind, werden die Benachteiligungen deutlich,die behinderte Menschen von der Entfaltung ihrer vollen beruflichen Fähigkeiten häufig abhalten.

Politisch aktiv

Vielleicht sind diese eigenen Erfahrungen mit Benachteiligungen auch der Schlüssel dafür, dass Keyvan schon früh politisch aktiv wurde und sich für die Rechte Anderer einsetzte. 1965 trat er in die Frankfurter SPD ein und war dort über 20 Jahre lang außerordentlich aktiv.„Zwischen 1966 und 1986 übte ich in der SPD in Frankfurt-Bonames nach und nach alle ehrenamtlichen Funktionen ohne Mandat bis auf den Kassierer und Revisor aus, die es zu besetzen gab. Dabei war ich von 1979 bis 1982 Ortsvereinsvorsteher der SPD in Frankfurt-Bonames."Gerade in einer Zeit, in der die Auseinandersetzung wegen der Startbahn West in Frankfurt für enormen politischen Zündstoff sorgte und viele Menschen aus der SPD austraten und zu den Grünen wechselten, schaffte es Keyvan, seinen Ortsverein aktiv und in Takt zu halten. „Unter meiner Federführung organisierten wir damals zum Beispiel einen sehr erfolgreichen Fotowettbewerb über unseren Stadtteil, der sehr großen Anklang fand. Ich glaube, ich war damals einer der ersten Blinden, der einen Fotowettbewerb initiierte." Darauf angesprochen, wie er die ganze Arbeit als Blinder praktisch erledigen konnte und ob er entsprechende Hilfen gehabt habe, hält Keyvan nicht damit hinterm Berg das Engagement seiner MitstreiterInnen aus dem Ortsverein und seiner Frau Anni zu erwähnen, die ihn damals sehr stark unterstützt haben. „Bei uns wäre das, was heute in Sachen 'Schwarze Kassen' bei der CDU bekannt wird, nicht möglich gewesen, weil wir vom Vorstand nicht allein zeichnungsberechtigt waren, sondern immer gemeinsam zur Bank gegangen sind." Zudem hat er mit Barbara Herr eine Arbeitsassistentin zur Seite, die ihm mit viel Engagement, Witz und Beharrlichkeit zur Seite steht. Die beiden bilden ein humorvolles Gespann, das häufig in Sachen Behindertenarbeit unterwegs ist und viele Freunde hat. Ob es darum geht, die Presse zu sichten, Artikel vorzulesen oder PolitikerInnen zu greifen, die Keyvan interviewen will - Barbara Herr besitzt das nötige Händchen, das dafür sorgt, dass Keyvan genau die Informationen und GesprächspartnerInnen bekommt, die er für seine Arbeit und sein Engagement braucht.

Die Tatsache, dass er während seiner aktiven Zeit in der SPD in Sachen Behindertenpolitik nicht so engagiert war, erklärt Keyvan damit, dass er mit dieser Frage bereits schon beruflich sehr viel zu tun hatte. 1986 entschied er sich jedoch dafür, seine politischen Ämter aufzugeben, um unabhängiger und verbandsübergreifend besser berichten zu können. „Wenn man von einem Verband kommt, sehen die Medienvertreter zuerst das Verbandsinteresse und die Chancen sind geringer, dass eine Meldung angenommen wird, als wenn man unabhängig berichtet," erklärt Keyvan diesen Schritt. Dass dieses Konzept aufgeht, kann man fast täglich sehen, wenn der rasende Reporter vor allem Themen, die behinderte Menschen betreffen, in die Medien trägt. Auch wenn Keyvan häufig verärgert feststellen muß, dass viel zu wenig JournalistInnen über behindertenpolitische Themen berichten und viele Veranstaltungen kaum Widerhall in den Medien finden, wenn er nicht selbst darüber berichtet, ist dies für ihn eher ein Antriebsfaktor als ein Grund zur Resignation.

Über den eigenen Tellerrand schauen

Im Gegensatz zu vielen in der Selbsthilfe engagierten behinderten Menschen setzt sich Keyvan nicht nur für „seine Behindertengruppe" ein, sondern engagiert sich für alle behinderten Menschen. „In meiner beruflichen Tätigkeit beim Landesamt für Versorgung und Soziales kann ich täglich sehen, welche Schwierigkeiten auch Menschen mit anderen Behinderungen haben, so dass ich mich für diese genauso einsetze, wie für meine eigenen Belange. Mir ist es wichtig, über den Tellerrand hinaus zu schauen und offen für die Anliegen von anderen Menschen zu sein." So gehört es für Keyvan auch zur Selbstverständlichkeit, dass er sich jährlich für die Aktion „Not gemeinsam lindern" der Frankfurter Rundschau stark macht und einen Teil seiner Einkünfte aus seinem nebenberuflichen Engagement für diesen Zweck spendet. „Für die gehe ich auch betteln,"

kommentiert Keyvan seine Verbundenheit mit dieser Aktion für Menschen, die in Not geraten sind. Dass Keyvan wirklich über den Tellerrand blickt, verbandsübergreifend agiert und anerkannt ist, zeigt die Liste seiner Auszeichnungen, die er in den letzten Jahren von den einzelnen Verbänden erhalten hat. Diese reicht vom Sozialverband VdK, dem Reichsbund, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderter (BAGH), über die Kriegsblinden bis zum Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, von denen er jeweils ihre höchsten Auszeichnungen bekommen hat. Darüber hinaus kann er bei Bedarf eine Reihe von weiteren öffentlichen Auszeichnungen anführen, wie z.B. die Ehrenplakette des Landes Hessen oder das Bundesverdienstkreuz 1. Klasse. Bei derartigen Auszeichnungen geht es Keyvan jedoch weniger darum, sich von Anderen abzuheben oder Orden zu sammeln, sondern vielmehr darum, dass ein Zeichen und eine Ermutigung für die Medien gegeben wird, mehr über behinderte Menschen und ihre Anliegen zu berichten.

Viel wichtiger ist Keyvan demgegenüber, dass er in den letzten Jahren die Gelegenheit hatte, gemeinsam mit anderen behinderten und engagierten Menschen eine Reihe von für ihn sehr wichtigen behindertenpolitischen Initiativen zu unterstützen. Durch die Mitwirkung an Veranstaltungen, sein strategisches Wirken und seine engagierte Berichterstattung war Keyvan zum Beispiel bei der ersten Präsentation des Düsseldorfer Appells auf der REHA Messe in Düsseldorf dabei. Dies war ein wichtiger Startschuß für die Gleichstellungsbewegung behinderter Menschen in Deutschland. Die tatkräftige Unterstützung der Aktion Grundgesetz, das Eintreten für die Namensänderung der Aktion Sorgenkind und die Förderung der Selbstvertretung von behinderten Menschen sind Fragen, die Keyvan in den letzten Jahren vor allem in den Medien entscheidend mitgeprägt hat.

„Ein persönliches Highlight für mich war die Gelegenheit für die SPD an der Bundesversammlung 1994 mitzuwirken, durch die der Bundespräsident gewählt wurde. Auch wenn damals mein Kandidat nicht gewonnen hat, bin ich heute nicht so traurig, da ich Roman Herzog zu Gute halten muß, dass dieser während seiner Amtszeit als Bundespräsident über sich hinaus gewachsen ist."

Sport als Ausgleich

Um den richtigen Ausgleich für sein umfassendes und nicht immer konfliktfreies Engagement zu finden, hält sich Keyvan körperlich und mental stets fit. „Morgens mache ich täglich mindestens eine Viertel Stunde Gymnastik, ich gehe regelmäßig in die Sauna und fahre gern Tandem. Hin und wieder faste ich oder lege einen Obsttag ein." Die jährliche Sportkur in Mettnau am Bodensee darf dabei ebenso wenig fehlen, wie das Lesen von Literatur oder das Hören von auf Hörkassetten gelesenen Büchern.

„Ein Hobby von mir ist auch das Lesen von Sprachbüchern, so dass ich zukünftig hoffentlich mein Englisch auch noch verbessern werde."

Die Träume des Keyvan Dahesch

Dass Keyvan mit seinem Leben, wie es zur Zeit ist, sehr zufrieden ist, kommt spätestens dann zum Ausdruck, als ich auf seine Träume und Wünsche für die Zukunft zu sprechen komme. Für sich persönlich fallen ihm auf die Schnelle schlichtweg keine Wünsche oder Träume ein, dafür hat er aber einige allgemeine Wünsche. „Ich hoffe, dass sich die Situation für all diejenigen, die keine Arbeit haben oder mit Barrieren konfrontiert sind, in den nächsten Jahren verbessert." Dass Europa immer mehr zusammen wächst und zunehmend eine Familie wird, so dass es nicht mehr zu solchen Auswüchsen wie in der Vergangenheit kommt, ist ein weiterer Traum von Keyvan. Wenn Keyvan mit seinen persönlichen Wünschen in diesem Interview eher hinter dem Berg hält, kann dieses einerseits auch daran liegen, dass er seine persönlichen Belange oft hinter denen von Anderen zurückstellt oder schlichtweg damit zu tun haben, dass es den rasenden Reporter wieder weiter treibt und er schon eine neue Idee im Kopf hat, die umgesetzt werden will.

von Ottmar Miles-Paul

Irene Weismantel

„Ich bin freie Künstlerin"

„Blättern Sie ruhig mal weiter. Vielleicht sehen Sie noch eins?! Ich habe mal alle Bilder rein getan, dann sehen Sie die Unterschiede. Jedes Bild ist anders."

Vor mir liegt eine dicke Mappe mit unzähligen Kunstwerken. Die Künstlerin - Irene Weismantel - sitzt neben mir, raucht eine Zigarette und preist geschäftstüchtig ihre Werke an.

„Das Bild ist vom Sommerfest. Es ist auch lustig mit den beiden da. Das ist eine Nonne und das der Bischof. Das ist ein freundliches Bild. Das ist empfehlenswert, wenn Sie eines mitnehmen wollen."

Ich blättere weiter, bin unentschlossen, welches Bild mir am besten gefällt. Es gibt Stimmungsbilder mit viel Naturdarstellungen, es gibt Traumbilder, auf denen Urlaubsszenen abgebildet sind, es gibt ein Bild vom Sommerschlußverkauf in einem großen Kaufhaus, es gibt ein Bild mit Adam und Eva und der Schlange. Und dann stoße ich auf ein zweites Bild vom Sommerfest. Die Künstlerin weiß gleich etwas dazu zu sagen.

„Das Bild ist anders als das erste Bild. Also da finde ich das andere Bild besser, wenn ich Ihnen eine Tip geben darf, weil das fröhlicher ist, da lachen die Leute mehr."

Stimmt, das erste Sommerfest-Bild spricht mich wirklich mehr an. Ich erkundige mich nach dem Preis und wir werden uns einig. Draußen regnet es schon den ganzen Tag in Strömen. Irene Weismantel kümmert sich besorgt um eine wasserfeste Verpakkung, damit ich das Bild auch trocken nach Hause bekomme. Wir sind beide zufrieden.

Der Regen und der Umstand, daß wir uns an einem Samstag treffen, verhindern, daß ich das Atelier von Irene Weismantel besichtigen kann. Aber sie erzählt mir davon. Und noch wichtiger: Es gibt einen Artikel über sie und ihr Atelier, den sie mir am Ende meines Besuches stolz in die Hand drückt.

Sind Sie neugierig geworden? Möchten Sie das Atelier und die Werke von Irene Weismantel kennenlernen? Dann müssen Sie nach Mönchengladbach fahren, genauer gesagt zum Gelände der Evangelischen Stiftung Hephata. Die selbstbewußte Künsterlin wohnt seit 1993 in einer der Wohngruppen der Stiftung. Von klein auf wurde sie als „lernbehindert" und „geistig behindert" abgestempelt. Seit sie 18 Jahre alt ist hat sie einen Vormund, inzwischen einen gesetzlichen Betreuer. Aber darüber später mehr.

„Malen war immer mein Ziel"

Es ist schon recht ungewöhnlich, daß eine Frau mit Lernbehinderung als freie Künstlerin arbeitet und damit ihr Geld verdient. Sicherlich, Fachleute der Behindertenpädagogik, KunsterzieherInnen und auch freischaffende KünstlerInnen haben im Verlauf der letzten Jahrzehnte verstärkt erkannt, daß Menschen mit Lernbehinderung oder sogenannter geistiger Behinderung künstlerische Begabungen besitzen. Kunstkalender mit Bildern dieses Personenkreises und Kunstfestivals, bei denen Menschen mit Lernbehinderung als KünstlerInnen beteiligt sind, gehören inzwischen fast schon zum Standardprogramm der Behindertenarbeit. Aber, künstlerisches Gestalten wird fast ausschließlich in die Freizeit- und Therapieecke abgedrängt und hat nicht den Stellenwert von Erwerbsarbeit.

Um so erstaunlicher ist es, daß sich Irene Weismantel mit ihrem Traum, Künstlerin sein zu wollen, durchgesetzt hat. „Ich habe mit 6 Jahren angefangen zu malen. Später habe ich das wieder unterbrochen und halt 1993 hier weiter gemacht. Malen war immer mein Ziel."

So untypisch der heutige Beruf von Irene Weismantel ist, so typisch hat ihre berufliche Karriere als Frau mit Lernbehinderung angefangen: Erst macht sie eine Hauswirtschaftslehre, die sie aber ganz kurz vor der Prüfung abbricht. „Die Lehre, das wollte erst ich von mir selbst aus, nachher hatte ich mich überfordert gehabt. Mein Vater hat gesagt: ‚Ach, Du kannst das, Du schaffst das schon.' Dann habe ich auf den gehört und nicht auf mich selbst." Nach der abgebrochenen Lehre wird sie in einer WfB (Werkstatt für Behinderte) untergebracht. Sie kommt ans Fließband; verschweißt mit einer Maschine Tapentenrollen, verpackt Sachen. „Ja, da bin ich ehrlich, das war nichts. Da war Unterbezahlung und es war alles langweilig, total langweilig. Ätzende Arbeit." Irene Weismantel schlägt sich durch, kommt von einer Einrichtung in die nächste, darunter auch Heime und Krankenhäuser, geht auf Achse, wird wieder zurück gebracht. „Ich habe mich halt so um die Ecken geschlagen."

1993 - einem sehr wichtigen Schlüsseljahr für Irene Weismantel - landet sie schließlich in der Evangelischen Stiftung Hephata. Sie ist lange arbeitslos, in der WfB will sie nicht arbeiten - „das war mein Kopf". Auch der Versuch, in der Cafeteria unterzukommen, schlägt fehl. Ihr Ziel, beruflich malen zu können, hat sie nicht vergessen. Um ihr Taschengeld aufzubessern malt sie und als Ehrenamt verkauft sie Kalender. Nach und nach erwacht die Künstlerin in ihr (wieder) zum Leben. 1998 endlich kommt sie ihrem Ziel ein großes Stück näher: In der Hephata gGmbH, einer Beschäftigungs- und Qualifizierungsgesellschaft, findet sie Menschen, die mit ihr zusammen Neuland betreten und ihr dabei helfen, ihren

Traum, freischaffende Künstlerin zu sein, zu verwirklichen - gegen alle Widerstände. „Ich, ich habe das durchgesetzt! Und mein Leiter von der GmbH. Ich hatte mir eine Zielrichtung festgesetzt. Erst habe ich ein Praktikum gemacht, drei Monate, und da konnte man mich gebrauchen. Und jetzt mache ich das seit einem Jahr als Beruf."

Als ungewöhnlich empfindet Irene Weismantel ihren Beruf absolut nicht, obwohl sie die einzige hauptberufliche Künstlerin innerhalb der gGmbH ist. „Nee, für mich ist das nicht ungewöhnlich. Dafür lebe ich! Die anderen, die stört das immer wieder, daß ich so viel beschäftigt bin mit meinem Malen, daß ich dann abwesend bin und daß ich mich dann auf die Bilder konzentriere."

Verkaufen will gelernt sein

Ein festes Einkommen hat Irene Weismantel in ihrem jetzigen Beruf nicht. „Je mehr Bilder ich verkaufe, um so größer ist mein Umsatz. Die Hälfte bekomme ich, die andere Hälfte die GmbH. Ich muß das mit den Leuten da abrechnen. Für den Anfang ist das schon gut. Ich muß halt viel malen. Aber ich habe mich durchgesetzt, ich wollte das haben mit dem Malen. Und jetzt muß ich mich halt um die Ecken schlagen, das ist ja logisch."

Während Irene Weismantel früher immer gesagt bekam, was sie zu arbeiten hat und dafür automatisch entlohnt wurde, bestimmen heute ihr künstlerisches Talent und ihre Geschäftstüchtigkeit, was sie verdient. Sie muß sich und ihre Bilder nach außen verkaufen - und das hat für sie einen besonderen Reiz. „Das mit den Leuten draußen, die immer wieder die Bilder angucken, ist interessanter als die Arbeit in der WfB." Ihr Publikum findet Irene Weismantel hauptsächlich durch Ausstellungen. Ihre Bilder gefallen - wie bei allen KünstlerInnen - nicht jedem, aber für sie gehört es dazu, daß ihre Kunst kritisiert wird. „Ich mußte halt lernen, daß die Leute nein sagen (zu den Bildern). Das ist ganz normal, ich reagiere da nicht viel. Das hat ja auch mit der Selbstbestimmung zu tun."

Was den Preis ihrer Bilder angeht, ist sie inzwischen selbstsicherer geworden, auch wenn aller Anfang schwer war. „Es gab Fehler. Ich habe das früher mit jemanden von der GmbH gemacht, jetzt mache ich das alleine. Am Anfang, da waren die Preise zu teuer gewesen und da habe ich halt nichts weggekriegt. Dann habe ich das ein bißchen runter gesenkt, so Fairneßpreise, so ein Mittelding. Und dann sind wieder Leute gekommen. Aber zu billig darf es auch nicht sein, dann gehen die auch wieder weg!"

Irene Weismantel findet nicht nur „draußen", das heißt außerhalb der Evangelischen Stiftung Hephata, ihr Publikum. Auch innerhalb der Einrichtung, und besonders in dem Kreis ihrer MitbewohnerInnen, gefällt ihre Kunst - und da steht für sie der Verdienst dann

auch nicht mehr im Vordergrund. „Meine Bilder sind halt schön. Manche können sich die Bilder überhaupt nicht erlauben und dann kriegen die auch manchmal Bilder, so ohne bezahlen, daß sie selbst entscheiden können was sie wollen." Auch in ihrer Wohngruppe hängt auf dem Gang ein großes - halbfertiges - Bild von ihr an der Wand und gibt dem Gang ein wenig Farbigkeit. „An dem arbeite ich gerade".

Das künstlerische Arbeiten

Irene Weismantel hat, wie alle KünstlerInnen, einen unverwechselbaren Stil. Ihre meist DIN A2 großen Bilder malt sie mit dünnen Filzstiften; diese Farben gefallen ihr am besten. Ihre Bilder fallen vor allem wegen ihrer starken Farbigkeit, ständig wechselnden Perspektiven innerhalb eines Bildes und durch viele, viele kleine Details auf. An diesen Details kann man erkennen, daß die Künstlerin eine Beobachterin ist. Ihr sind die Gesichtsausdrücke ihrer „Figürchen", wie sie selbst ihre Personen nennt, genauso wichtig, wie die Knöpfe und Schnallen an der Kleidung oder die Uhrzeit auf einer Uhr (siehe Bildbeschreibung). Hinter den Details steckt jedoch mehr, als die reine Abbildung der Wirklichkeit oder Übergenauigkeit der Künstlerin. Die Details verblüffen oft durch ihre Zusammenhänge mit dem Gesamtbild und dem dargestellten Thema.

Malen hat für Irene Weismantel sehr viel mit Entspannung und ihrem Spaß an künstlerischem Gestalten zu tun. „Jedes Bild wird dann was." Gleiche Szenen oder wiederkehrende Dinge wirken trotzdem immer anders, „weil das hängt davon ab, wie es mir geht. Das sieht man auch." Im Gegensatz zu ihrem zielstrebigen Wesen, zum Beispiel bei der Durchsetzung ihres Berufswunsche, geht sie beim Malen ganz anders vor. „Ich male zuerst auf dem leeren Blatt und dann überlege ich was ich male." In ihrem Malen läßt sie sich besonders von Eindrücken, Erinnerungen oder auch Träumen leiten und malt am liebsten „aus dem Kopf heraus". Auch wenn sie es weit von sich weist, daß sie selbst Teil ihrer Bilder ist, haben ihre Motive sehr oft mit Dingen aus ihrem Alltag zu tun. Für Irene Weismantel erzählt „jedes Bild eine Geschichte. Dann mache ich mir halt Gedanken darüber und das dauert dann ewig. Das geht nicht von heute auf morgen." Gut Ding will bei ihr Weil haben. Hier ist sie wieder zielstrebig, gut müssen die Bilder dann schon sein. „Also je länger ich male, manchmal drei Tage, werden die Bilder auch dementsprechend. Ich kann mich freuen und jedes Bild wird was."

Ein Selbstbestimmungsbild

Ich habe Irene Weismantel in ihrer Rolle als Künstlerin kennengelernt. Während einer Ausstellung ihrer Bilder anläßlich des 140-jährigen Jubiläums der Evangelische Stiftung Hephata im Herbst 1999 kommen wir ins Gespräch. „Die Neugier von Ihnen, das ist mir aufgefallen. Und das ist ja sehr

wichtig. Es ist selten, daß Leute kommen und etwas fragen. Die kucken nur an, fragen nicht groß oder so. Aber das ist wichtig, daß man nach draußen Kontakt hält." Wir sprechen über ihre Kunst und über das Thema Selbstbestimmung. Als ich Irene Weismantel Ende Januar 2000 in Mönchengladbach wieder treffe, weist sie mich besonders auf ein Bild hin, das nach unserem Gespräch entstanden ist.

I.W.: „Nach dem Fest, da habe ich mir tagelang Gedanken gemacht, wie ich mich äußere. Und ich habe halt überlegt im Kopf was da abgelaufen ist. Und dann habe ich das Selbstbestimmungsbild da für Sie gemalt."

S.G.: „Was ist das für ein Bild?"

I.W.: „Das Gerichtsbild. Mit der Selbstbestimmung eben. Weil der Teufel will noch mal was sagen, aber es ist fast zu spät gewesen, 5 Minuten zu spät. Und der Teufel, da steht der und will denen noch was sagen."

S.G.: „Um wen geht es in dem Bild?"

I.W.: Der Teufel soll angeklagt werden, weil er zu viel anstellt, ja sicher. Der Teufel ist der Angeklagte, der Böse, wo die Leute sagen: ‚Ach, wie sieht der denn aus!', und so weiter."

S.G.: „Was stellt der Teufel an?"

I.W.: „Ach, das habe ich so ausgedacht, als Symbol."
S.G.: Warum ein Teufel?"
I.W.: „Der Teufel ist an sich nicht schlecht. Der will nur selber bestimmen. Die anderen verurteilen ihn. Die zeigen alle auf ihn. Das sind ja die Lästerfrauen, die sich gerade mal kurz schließen. Sie sehen ja die Leute, die da unten, da lästern. Das wird gleich auf dem Bild gezeigt."
S.G.: „Was ist Ihnen auf dem Bild noch wichtig?"
I.W.: „Sie sehen ja hier die Kette und hier den Polizist. Und Richter und die Presse. Wenn Leute verurteilt werden oder freigesprochen werden, sieht man das ja meistens im Fernsehen, den Nachrichten. Da wird das in die Öffentlichkeit gebracht. Na ja, es sind auch kleine Details, die da drin stecken."
S.G.: „Wer ist das hier?"
I.W.: „Das ist die Zeugin, sie soll eine Zeugenaussage machen. Sie macht es erst einmal und sagt negativ, aber dann zieht sie die guten Sachen raus mit der Richterin - wie sagt man, der Verteidigungsrichterin?"
S.G.: Spricht sie für den Teufel? Kennt sie den Teufel?
I.W.: Nä, das habe ich mir nur so ausgedacht. Ich fand das als Figürchen so schön."
S.G.: „Was passiert am Schluß mit dem Teufel?"
I.W.: „Der wird dann hinterher doch auf freien Fuß gesetzt. Dann kommt er auf Bewährung frei und kriegt noch eine Chance."
S.G.: „Daß ein Teufel eine Chance bekommt ..."
I.W.: „... das ist selten!"
S.G.: „Ist es wichtig, eine Chance zu bekommen?"
I.W.: „Also jedem Menschen sollte man eine Chance geben, sage ich mal."
S.G.: „Haben Sie in Ihrem Leben Chancen bekommen?"
I.W.: „Auch, auch."

„Ich muß mich halt um die Ecken schlagen!"

Irene Weismantel, Jahrgang 1965, geboren in Köln, in ihrer Kindheit und Jugend von einer Einrichtung in die nächste verschoben, mit mehr oder weniger engem Kontakt zu ihrer Familie, sieht ihr Leben als eines mit „Haken und Ösen". Sehr viele Entscheidungen, zum Beispiel wo sie wohnt, wurden ihr immer wieder abgenommen. „Die anderen haben das für mich bestimmt und ich hatte keine Wahl."
Seit sie 18 ist, hat sie einen Vormund. Anfangs war das ihr Vater. Das war nicht immer leicht für sie; ihre Erinnerungen an die Zeit und wie er mit dem Thema Selbstbestimmung im Bezug auf sie umgegangen ist, sind zwiegespalten:

„Da ist er sehr schwer mit umgegangen. Wir hatten auch Meinungsverschiedenheiten, einige Streits und halt Schwierigkeiten. Wie wir noch einen Familienkreis hatten, da war eigentlich selbstbestimmtes Leben nicht so gewesen, da wurde ich bevormundet. Aber der (Vater) ist auch durch dick und dünn mit mir gegangen. Mit 21, da kam das schon, da habe ich ihm schon klar gesagt, daß ich mitentscheiden will. Da habe ich dann gesagt: ‚Hör mal, ich möchte bald selbständig werden, du hast mir gar nichts zu sagen!'"

Neben den guten und schlechten Erinnerungen an ihren Vater als Vormund ist es für Irene Weismantel aber mindestens genau so wichtig, mich auf die Unterschiede zwischen der Vormundschaft und der „Betreuungsschaft", wie sie es nennt, hinzuweisen. Die Unterschiede macht sie nicht an juristischen Formulierungen und Intentionen fest, sondern an ihren ganz persönlichen Erfahrungen und Empfindungen. „Erst kam die Pflegschaft und dann die Vormundschaft. Ich wurde entmündigt. Ja und, da hatte ich dann natürlich gar keine Rechte mehr." Von der Vormundschaft denkt sie besonders an ihre Rechtslosigkeit, an das Nichtvorhandensein von Mitbestimmung - von Selbstbestimmung ganz zu schweigen - und all die persönliche Demütigungen, die sie erfahren mußte. „Ich war nicht anerkannt als Normalbürger damals. Und andere haben immer gesagt; Das schaffst du eh nicht, Kindchen, du bist doch verrückt und so. Wenn Sie das jeden Tag hören würden, dann bekämen Sie auch einen Klatsch in der Birne!"

Wieder ist es das Jahr 1993, in dem sich für sie etwas verändert. „Wo das neue Betreuungsgesetz raus kam, kriegte ich die neue Betreuungsschaft. Da sind die platt gewesen, weil ich auch ziemlich weit war. Für drei Bereiche habe ich die Betreuungsschaft, aber das mit den Bildern darf ich selber machen." Am neuen Betreuungsrecht schätzt Irene Weismantel für sich ganz persönlich besonders, daß sie jetzt selbst das „Mitspracherecht" führen darf. Daß sie nach wie vor nicht alles selbst bestimmen darf, darauf will sie nicht weiter eingehen. „Ich wollte immer selbst bestimmen, aber das war halt nicht so gelaufen, da kann man halt auch nichts machen. Ich hatte halt zu viele Probleme mit mir und da habe ich auch noch daran zu knabbern. Ja sicher, aber ich habe meinen Weg gefunden!"

Die kleinen großen Träume

Irene Weismantel lebt seit 1993 in der Evangelischen Stiftung Hephata in Mönchengladbach. Von Anfang an wohnt sie in der Wohngruppe Tabea, die in einem der ältesten Häuser der Stiftung untergebracht ist. Hier findet auch unser Interview an einem trüben Samstagnachmittag statt. Wir sitzen auf dem Gang ihrer Wohngruppe, immer wieder kommen ihre Mitbewohner und Mitbewohnerinnen vorbei, beäugen uns neugierig oder ignorieren uns und gehen ihrer Wege. All die Unruhe um uns herum, bringt Irene Weismantel nicht (mehr?) aus der Fassung,

aber sie hatte Eingewöhnungsschwierigkeiten.„Das hat unheimlich lange gedauert, bis ich mich daran gewöhnt habe, ich war ja total stur und so. In einer Gruppe mit Acht - das sind ja auch viel zu viele, wenn man sich immer streitet und so, ist das zu viel."

Auch wenn Irene Weismantel seit über sieben Jahren ihren Lebensmittelpunkt in Hephata hat, bezeichnet sie noch immer Köln als ihr Zuhause, obwohl sie nur noch selten dort hin fährt. Hephata, ihre Wohngruppe,„das ist mein Wohnsitz.".

Die Evangelische Stiftung Hephata in Mönchengladbach ist seit einigen Jahren mit aller Kraft dabei, ihre alteingefahrenen und traditionellen Anstalts- und Einrichtungsstrukturen zu verändern. Das ehemalige Anstaltsgelände hat sich geöffnet und dort wird in den kommenden Jahren ein neuer, integrierter Stadtteil für Menschen mit und ohne Behinderung entstehen.

Irene Weismantel interessiert sich nicht für die großen Veränderungen der Einrichtung. Für sie zählt vor allem, daß sie einem ihrer großen Träume ein Stück näher gekommen ist.„Nächstens ziehe ich dann in die Zitronenhäuser rein. Mit der kleinen Gruppe, das ist mein Traum gewesen und der wird jetzt Wirklichkeit. Wir bestimmen da mehr selbst und müssen auch mehr tun. Ich habe mich für das Gelände entschieden, weil es stadtnah ist. Also da muß ich mich erst einmal daran gewöhnen an alles, das dauert sehr lange. Man hofft ja immer, daß das so schnell geht, aber ..."

Für die neue Wohnsituation hat Irene Weismantel noch ganz praktische Ziele, zum Beispiel daß jede Person in der Wohngruppe ihren Teil Arbeit im Haushalt macht und jede Person ihre Hobbys weiterführen kann.

Neue Ziele, Träume, gibt es die für sie? Ja, die gibt es. Besonders die Ziele sind ihr wichtig. Ein Mensch, der ihr besonders wichtig war, hat ihr einmal beigebracht, daß man sich erst einmal ein Ziel setzen muß.

„Damals, wo ich hier (nach Hephata) neu kam, da hatte ich keine Ziele. Das ist mir nach Jahren erst einmal bewußt geworden, daß man Ziele braucht." Und für diese Ziele will sie sich Zeit nehmen, sie stückweise angehen und Stück für Stück verwirklichen.

Manche ihrer Ziele hängen mit dem Thema Selbstbestimmung zusammen:

Ein Ziel ist für sie, mehr und mehr für sich selbst zu entscheiden;„das ist sehr wichtig, also daß man auch Sachen entscheiden kann und sich halt entwickelt."

In Zukunft will sie in der Selbstbestimmungsgruppe „Ich weiß doch selbst was ich will", die es seit mehreren Jahren in Hephata gibt, mitmachen. „Nach dem Umzug ergibt sich das alles noch, da werde ich auch so was noch mitmachen. Das ist unheimlich wichtig für mich.

Die Leute können sich da melden und halt mitbestimmen. Andere zeigen mir das und welche Verpflichtungen dann auf mich zukommen."

Andere Ziele haben etwas mit ihr und dem 'zu sich selbst stehen zu können' zu tun.

Irene Weismantel will zu sich und allem, was gewesen ist, stehen. Durch ihr Leben und Erleben will sie Vorbild sein für andere Menschen, aber „ich habe auch Seiten, wo ich sage, daran muß ich noch was tun. Was man selber sagt, muß man auch selber machen. Ich kann ja nicht irgend etwas sagen, was ich nicht mache. Ich habe heute vor dem Mirko auch gesagt, was ich denke, das sollte man auch veröffentlichen. Ich habe mir vorher auch Gedanken gemacht, was habe ich verwirklicht und was stimmt daran wirklich. Ich stehe zu dem was war. Ich bin ein Mensch mit Fehlern und genauso bin ich auch ziemlich viel enttäuscht worden."

Zu sich selbst zu stehen bedeutet für die Frau und Künstlerin aber auch, in der Öffentlichkeit zu stehen und bekannt zu werden. „Daß ich mal irgendwann, man weiß ja nicht wie alt man wird, dann berühmt werde, das ist irgendwie interessant, man entwickelt sich ja weiter."

Über ihre Träume und Wünsche will sie nicht weiter sprechen, „es gibt Sachen, die tue ich für mich behalten." Nur so viel: „Mal träume ich und mal vergesse ich auch wieder Träume. Das ist aber bei jedem."

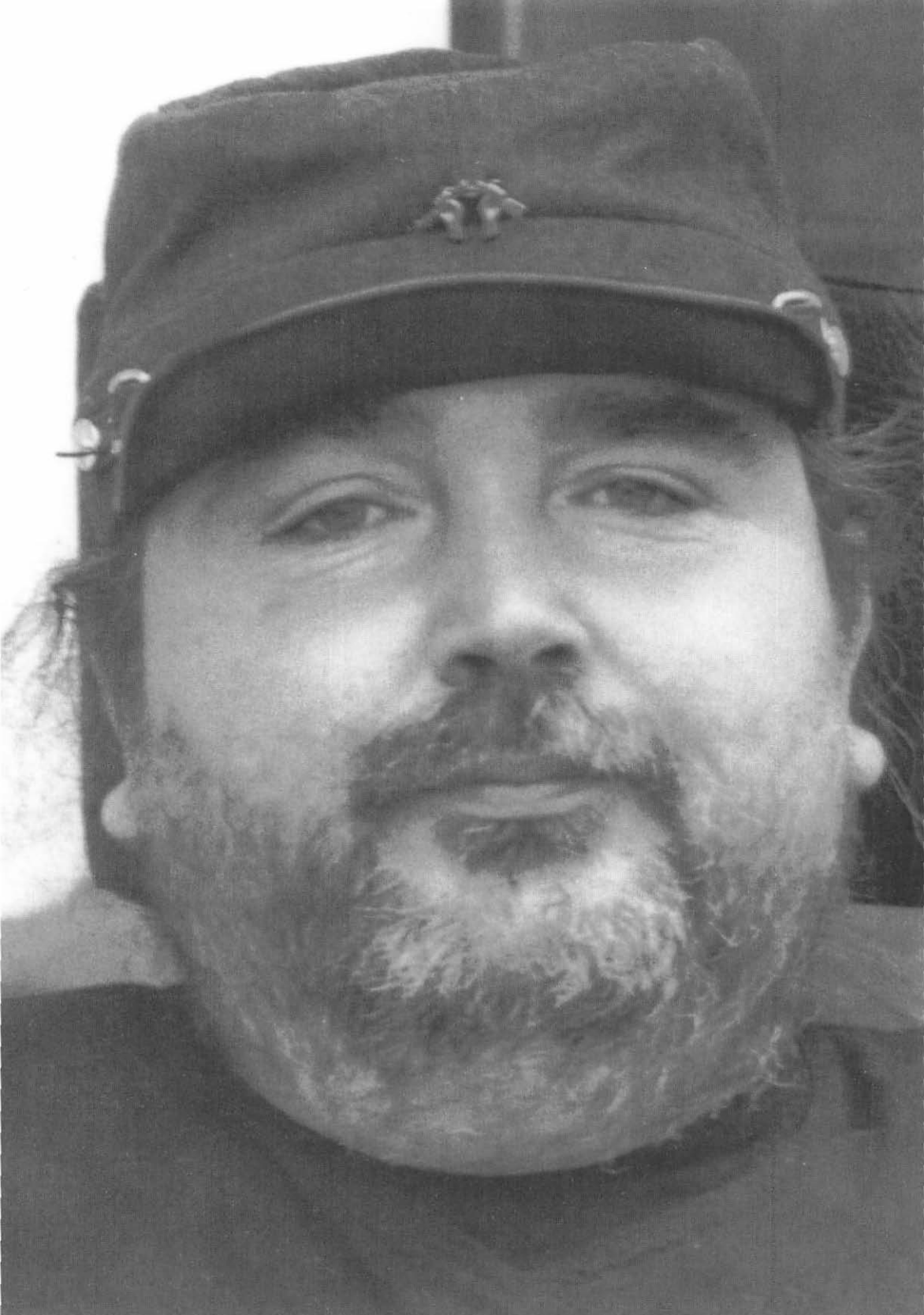
Und dann zieht sie einen Schlußstrich, bestimmt das Ende des Interviews:

I.W.: „Jetzt haben Sie genug aufgenommen, denke ich mir!"

S.G.: „Soll ich den Kassettenrecorder ausmachen?"

I.W.: „Ja!"

von Susanne Göbel



Andreas Vega

„On the road"

On the road ist Andreas Vega eigentlich fast immer. „Allein in den letzten vier Monaten habe ich 12.000 km zurückgelegt und war unheimlich viel in Sachen Selbsthilfe unterwegs," erzählt er nachdenklich. Ob es um die Präsentation des Reisebusses und der Angebote des Reisedienstes des Verbunds behinderter ArbeitgeberInnen - VbA - auf der REHA-Messe in Düsseldorf oder um die Mitwirkung an einer Schulung zum barrierefreien Tourismus geht - Andreas Vega steht auf der Matte. Bei Aktionen und Tagungen zur Weiterentwicklung der Behindertenpolitik oder für Verbesserungen im Bereich der Pflege trifft man ihn ebenfalls häufig als engagierten Mitstreiter an. Obwohl er ein harter Arbeiter und geschickter Organisator ist, hält er sich lieber im Hintergrund. Wenn sich Andere in den Vordergrund drängen und Anerkennung ernten, findet man ihn eher am Rande als Beobachter. Eine Zigarette geniessend sinnt er dann wahrscheinlich schon wieder über die Umsetzung des nächsten Vorhabens oder tüftelt an einer neuen Idee.

„Ich stehe nicht gern im Mittelpunkt, auch wenn ich mittlerweile gelernt habe, für mich und Andere zu kämpfen," meint er dazu salopp.

Eine typische Heimkarriere

Zu kämpfen hatte der heute in München lebende Andreas Vega, der einen Elektrorollstuhl benutzt, eigentlich immer genug. „1960 in Darmstadt geboren, durchlief ich eine typische Heimkarriere mit alljährlichen längeren Krankenhausaufenthalten. Nachdem meinen Eltern meine Behinderung ab meinem 2. Lebensjahr offenkundig wurde und ich schon von jung an einen Rollstuhl benutzte, stellten sich mit der Einschulung die ersten ernsthaften Probleme ein. Damals wurde ich kurzerhand von der Schule abgewiesen." Da der alternativ organisierte Privatunterricht, den er zwei Jahre erhielt, auf Dauer nicht das Richtige war, wurde Andreas 1968 in eine Sonderschule in Bad Hildesheim in Arolsen eingeschult. „Das war eine furchtbare Zeit für mich, denn neben der Ablösung aus dem behüteten Elternhaus wurde ich mit den damals noch mittelalterlichen Zuständen der Behindertenein-richtung konfrontiert. Die aufgrund der Behinderung hohe Abhängigkeit und die herrschenden Hierarchien, bei denen diejenigen, die mehr Hilfe brauchen, weit unten angesiedelt waren, machten mir das Leben damals nicht gerade leichter."

Andererseits kann Andreas rückblickend aber auch Positives an dieser Zeit finden. „Ich habe gelernt, mich in dieser Struktur durchzusetzen und für mich und Andere einzutreten. Dabei konnte ich viele Fähigkeiten entwickeln, die mir mehr Selbstbewußtsein gegeben haben und von denen ich heute noch zehre." Eine weitere wichtige Erfahrung aus der damaligen Zeit, die Andreas heute gerne anführt, war das Zusammentreffen mit anderen behinderten Menschen. „Obwohl ich selbst behindert bin, waren behinderte Menschen für mich damals etwas völlig Absurdes und Fremdes, da ich mich nie damit auseinandergesetzt und meine eigene Behinderung nicht reflektiert hatte. So war es für mich ein sehr wichtiger Schritt, andere behinderte Menschen kennen und respektieren zu lernen."

Nach der zweijährigen Schulzeit in Bad Hildesheim wechselte Andreas 1970 nach Hessisch Lichtenau (Heli) in eine andere Internatsschule, in der er mit 17 seinen Realschulabschluß absolvierte. „In Heli war es noch schwerer und krasser als in Bad Hildesheim für mich, da ich unter der härteren Hierarchie unter den Betroffenen enorm litt. Ich empfand diese Hierarchie wie eine Art Kastensystem, indem nach oben gekuscht und nach unten getreten wurde. Diejenigen, die abhängiger waren und mehr Hilfe brauchten, waren ganz unten angesiedelt." Während die weniger stark behinderten SchülerInnen vor allem auch des nachts flexibler waren, mußten sich die von Hilfe Abhängigen nach den Betreuungszeiten richten. Gerade während der Teenagerzeit empfand Andreas dies als großes Handicap und als Ungerechtigkeit, da ihm dadurch so manches Abenteuer entging. Andererseits erweckten derartige Ungerechtigkeiten auch seinen Widerstandsgeist. So begann er, sich in der Schülermitverwaltung zu engagieren, für die er von seinen Mitschülern gewählt wurde. „Auch wenn ich mich nicht gerne in den Mittelpunkt stelle, lernte ich damals sehr bewußt, mich für Andere einzusetzen und öffentlich zu reden. Ein Highlight dieses Engagements war der Sturz des Heimleiters, der wie ein König in einem autoritären Stil herrschte und als ursprünglich gelernter Förster keinerlei pädagogische Qualifikation hatte. Das war damals eine richtige Revolte mit mühsam erstellten Flugblättern, einer Demonstration und einem Hungerstreik." Der Streik verursachte eine enorme Solidarität unter den SchülerInnen und führte letztendlich zum Erfolg. „Der Heimleiter mußte gehen, Hierarchien wurden aufgebrochen und die Heimaufsicht begann mit uns zu kommunizieren, so dass ich das Gefühl bekam, endlich einmal richtig ernst genommen zu werden."

Münchener Freiheit

„Mit dem Abschluß der Mittleren Reife brach für mich ein neuer Lebensabschnitt an, der mich nach München in die Behinderteneinrichtung Pfennigparade führte. Ich begann eine Ausbildung auf

der dortigen Fachoberschule für Sozialwesen. Zu diesem Zeitpunkt wollte ich Sozialpädagogik studieren, um all das besser zu machen, was Andere falsch gemacht hatten. Für mich war damals klar, dass ich auf keinen Fall zurück nach Hause nach Darmstadt wollte." Die Fachoberschule schloß Andreas jedoch nicht ab, da er, wie er sagt, nur die Dinge richtig verfolgen kann,„die mir auch Spaß machen." Vielmehr begann er eine Lehre als Bürokaufmann in der Privatwirtschaft, die er 1982 erfolgreich abschloß. Einen Großteil seiner Energie richtete er damals auf das Ziel, ausserhalb einer Behinderteneinrichtung in einer eigenen Wohnung leben zu können. Schließlich war er unter den Ersten in München, die mit hohem Assistenzbedarf in einer Wohngemeinschaft und später in einer eigenen Wohnung lebten. Andreas zog also aus der Stiftung Pfennigparade aus und in eine Wohngemeinschaft mit drei anderen Behinderten ein. Damit war er auch wieder mitten in einen neuen Kampfschauplatz geschlittert, denn nun galt es mittels eines mühsamen 1° Jahre währenden Prozesses das Recht auf eine adäquate Assistenz durchzufechten.„Um den Prozess zu gewinnen und unser Ziel des selbstbestimmten Lebens durchzusetzen, zogen wir alle Register und betrieben eine intensive Öffentlichkeitsarbeit. Wir gaben Interviews im Fernsehen, waren immer wieder im Radio und in den Zeitungen und lerntendabei viel."Letztendlich wurde der Prozess gewonnen und die eigenständige Assistenzorganisation im Rahmen des Arbeitgebermodells bestätigt, die für Andreas auch heute noch so wichtig wie eh und je ist. Er selbst sucht die AssistentInnen aus, die die Unterstützung für ihn leisten, stellt sie an, gestaltet den Dienstplan und entläßt sie zur Not, wenn die Zusammenarbeit nicht funktioniert.

Der Bürokaufmannslehre folgte noch eine zweijährige Ausbildung als Toningenieur, weil Andreas damals ein begeisterter Musiker war und lange Zeit in einer Rockband am Keyboard spielte. „Nun begann für mich eine ca. 10 Jahre andauernde Phase während der ich schlichtweg die Nase voll hatte vom Kämpfen. Ich wollte alleine leben, zog in eine eigene Wohnung und unternahm viele Reisen. Obwohl ich damals nach meinem Wahlspruch handelte, dass ich einfach nur leben will, war ich rückblickend auf diese Zeit nicht sonderlich zufrieden. Mir fehlte ein tieferer Sinn für das, was ich damals tat. Ende der 80er Jahre vollzog sich dann bei mir ein Bruch. Ich mußte mich entscheiden, ob ich weiterhin Musik machen oder verstärkt Reisen will - beides zusammen war finanziell nicht machbar. Da ich es satt hatte, ewig in den Keller getragen zu werden und beim Musik machen auf Andere angewiesen zu sein, verkaufte ich mein Musikequipment. Ich baute mir einen kleinen Camper rollstuhlgerecht um, der mir mehr Freiheit zum Reisen gab." Mit viel Aufwand und langer Vorbe-

reitung arrangierte Andreas eine USA-Reise, von der er lange Zeit geträumt hatte. Mit Hund, Camper und zwei Helfern tourte er über die endlos langen Landstrassen der USA, die er von den Road Movies kannte und von denen er immer geträumt hatte.

Sinn in der Selbsthilfe

Beeinflußt von der anderen Umgangsweise in den USA, inspiriert durch einen seiner schönsten Sommer und reif für einen neuen Lebensabschnitt geriet Andreas kurz nach seiner Rückkehr Ende 1993 tiefer in die Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen. „Während ich bisher zwar immer mal wieder zu Veranstaltungen oder Vereinstreffen gegangen war und dabei eher passiv blieb, begann ich nun, mich aktiver einzubringen. Als Ende 1993 wegen diverser Krisen und den drohenden Problemen mit der kommenden Pflegeversicherung diskutiert wurde, den Verbund behinderter Arbeitgeber VbA aufzulösen, widersetzte ich mich diesen Bestrebungen und war bereit, für den Vorstand zu kandidieren. Dabei hatte ich klare Vorstellungen, was ich in der Vereinsarbeit erreichen und vorantreiben will. Während der VbA sich bisher hauptsächlich um die Anliegen von behinderten Menschen kümmerte, die ihre Pflege selbst organisieren, wollte ich einen offeneren und vielseitigeren Verein, dessen Aktivitäten breiter angelegt sind und der gegen die vielfältigen Diskriminierungen kämpft." Die Teilnahme an einem bundesweiten Seminar der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland im Mai 1994 in Köln zündete in Andreas den endgültigen Funken für sein Engagement. „Damals spürte ich, dass ich auf Leute gestoßen bin, die etwas erreichen wollen und das dafür nötige Selbstbewußtsein haben. Dies gab mir neuen Wind."

Vor allem beeindruckte ihn während dieser Tagung, dass Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen und Erfahrungen zusammen kamen und sich respektierten und gegenseitig förderten. „Diese positive Konditionierung zeigte mir, dass die Sache einfach ein Erfolg werden muss, für die wir eintreten."

So begann die Arbeit des VbA unter der Mitwirkung von Andreas in den nächsten Jahren zu florieren. Zwei Reisebusse für einen Reisedienst von Behinderten für Behinderte konnten angeschafft und umgebaut werden, etliche Touren wurden angeboten, EU-Projekte wurden bewilligt, neue Büroräume angemietet. Darüber hinaus wurden diverse bundesweite Tagungen durchgeführt. Diese Vorstandsarbeit ist Andreas auch heute noch erhalten geblieben und enorm wichtig, „denn ich möchte, dass der VbA nicht zu einem blossen Dienstleistungsverein verkommt, sondern offen bleibt für neue Ideen und neue Menschen." Daher ist Andreas stets viel unterwegs, um neue Ideen zu sammeln und Kontakte über München hinaus auf- und auszubauen. Spricht man ihn jedoch auf seine gute und wichtige Selbsthilfearbeit der letzten

Jahre an, vergehen nur wenige Sekunden, ehe er abwinkt und den Fokus von sich hin zu seinen Kolleginnen und Kollegen im Vorstand verlagert, mit denen er ein gutes Team bildet. „Mein Ziel ist es, dass bei uns jede/r seine Fähigkeiten gut einbringen kann und wir uns gut ergänzen."

Leben, wie ich es liebe

„Das Leben als behinderter Arbeitgeber, der seine Assistenz selbst organisiert, ist nicht immer leicht. Vor allem, wenn ich viel unterwegs bin und dies entsprechend organisieren muss. Doch was wäre die Alternative? Ohne diese Form der flexiblen und von mir selbst bestimmten Assistenzorganisation könnte ich viele meiner Tätigkeiten und Reisen nicht ausüben."

So betreibt Andreas, der aufgrund seiner Körperbehinderung eine 24-Stunden Assistenz zu managen hat, einen kleinen Betrieb, in dem durchschnittlich acht AssistentInnen beschäftigt sind, um seine behinderungsbedingten Einschränkungen auszugleichen. Dabei müssen die Dienstpläne so erstellt werden, dass er seinen Tätigkeiten nachgehen und seine Reisen zu Tagungen oder Messen bestreiten kann, Löhne müssen berechnet und ausgezahlt, Abrechnungen erstellt und auftretende Krankheiten bei AssistentInnen kompensiert werden. Neben ihm und dem jeweils diensthabenden Assistenten hat Andreas mit Janine, seiner 14jährigen Hündin noch eine weitere Mitbewohnerin in seiner 2-Zimmer-Wohnung. Janine ist

eigentlich immer dort wo Andreas auch ist, sie war damals sogar mit in den USA und begleitet ihn überall hin. Auch wenn Viele von ihrem pflichtgetreuen Gebelle erst einmal abgeschreckt werden, ist Janine eine herzensgute Hündin, die zu Andreas gehört, wie seine Mütze, die er fast ständig trägt. „Wenn ich schon so viel ehrenamtlich arbeite, erwarte ich auch, dass die Leute darauf Rücksicht nehmen, dass ich meinen Hund mitbringe. Ich kann mir schlichtweg keinen Hundesitter leisten," kommentiert Andreas die Probleme, die manchmal entstehen, wenn er mit seiner Hündin reist, wie vor kurzem erst wieder während einer Tagung.

Gefragt nach seinem Beruf antwortet Andreas selbstbewußt: „Ich bin Busunternehmer und Sozialmanager". Denn das ist es auch, was er faktisch mit seiner ehrenamtlichen Arbeit leistet. „Heutzutage wird man hauptsächlich über den Beruf definiert. So sage ich den Leuten auch, was ich praktisch mit zum Teil 8 bis 12 Stunden pro Tag leiste, anstatt lediglich darauf zu verweisen, dass ich ehrenamtlich in diesen Bereichen tätig bin und fast immer nur von Sozialhilfe gelebt habe. Diejenigen, die uns, die wir nicht in gängige Beschäftigungsschubladen passen, abwerten, handeln häufig selbst nur nach der Devise, 'was bekomme ich dafür' wenn ich etwas tue." Das ist bei Andreas anders, denn auch wenn er die meisten Tätigkeiten ehrenamtlich leistet, fühlt er eine starke Verpflichtung, seine Aufgaben korrekt und erfolgreich auszuführen.

„Auch wenn ich finde, dass derartige Tätigkeiten gerade in einer Zeit, in der ohnehin nicht mehr genug herkömmlich bezahlte Arbeit für alle vorhanden ist, besser honoriert werden müssen, geniesse ich die Freiräume, die mir aus dieser sogenannte ehrenamtlichen Tätigkeit erwachsen. Das heißt natürlich auch, dass ich mich auf einen kostensparenden Lebensstil einlassen muss und entsprechend günstig einkaufe. Abends bleibe ich oft zu Hause und gehe selten in ein Restaurant essen, auch wenn mir dieses gut gefällt. Daher hätte ich gegen einen gut bezahlten Job auch nichts einzuwenden."

Auf ins Traumland

„Ich träume davon, dass die Selbsthilfetätigkeit endlich die Anerkennung bekommt, die sie verdient, so dass neben den schönen Worten zukünftig auch mehr Geld in diesen Bereich fließt, der uns von unserem ständigen Kampf um Gelder entbindet." Des weiteren träumt Andreas von einem größeren Einfluss der Selbstbestimmt Leben Bewegung und der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland - ISL e.V., so dass mehr mit und im Sinne der Betroffenen geschieht. „Ich möchte einfach als Betroffener gefragt werden, wie etwas am besten für mich und andere behinderte Menschen gemacht werden kann." Einer seiner größten Träume für dessen Verwirk-

lichung Andreas zur Zeit schon engagiert arbeitet, ist eine große Tour mit einem behindertengerechten Reisebus durch die USA. „Ich träume davon, dass wir vom VbA einen Bus für ein Jahr in die USA bringen und für Gruppen von und mit Behinderten verschiedene Touren anbieten. Diese sollen von Reisen durch die Nationalparks bis zu Bildungsreisen über die US amerikanische Selbstbestimmt Leben Bewegung und das dortige Gleichstellungsgesetz reichen. Vor allem möchte ich, dass auch Menschen mit einem höheren Assistenzbedarf die Chance haben, an diesen Reisen teilzunehmen. Denn aus eigener Erfahrung weiss ich, dass so etwas normalerweise verdammt schwer zu organisieren und fast nicht finanzierbar ist." Einen Entwurf für einen Antrag, um Zuschüsse für ein solches Projekt zu bekommen, hat Andreas bereits verfasst. Ausführliche Recherchen über die Möglichkeiten der Busverschiffung und über die Regeln des Busbetriebs in den USA hat er darüber hinaus bereits angestellt. Über das Internet und während Messen haben sich auch schon viele behinderte Menschen gefunden, die an einer solchen Tour Interesse haben - der Verwirklichung auch dieses Traumes steht also nicht mehr so viel im Wege.

Demgegenüber kann das Schicksal in einem anderen Bereich für Andreas noch einiges mehr tun. Aus seinen Erzählungen klingt durch, dass er nach all den vielen Jahren des Unterwegs Seins langsam bereit ist, etwas seßhafter zu werden. „Eine Beziehung oder eine Familie wären nett - ein wirklich schöner Gedanke," so meint er abschließend.

von Ottmar Miles-Paul

Sigrid Arnade

Journalistin für die Rechte behinderter Menschen

Die behinderte Journalistin Sigrid Arnade ist eine Powerfrau, wie sie im Buche steht. Geht es um die Verankerung der Rechte behinderter Menschen, insbesondere behinderter Frauen – Sigrid ist dabei. Und sie ist nicht zu übersehen und zu überhören. Denn Sigrid sagt, was sie denkt und fordert Gleichberechtigung auch dann ein, wenn sie sich damit bei sogenannten „Experten" ins Fettnäpfchen setzt. Sie ist es gewohnt, sich als Einzelkämpferin zu behaupten.

Nach ein paar Eckdaten ihres Lebens befragt, kommen die Informationen kurz und bündig, wie aus der Pistole geschossen: „Sigrid Arnade, 43 Jahre alt, geschieden, keine Kinder. Geboren 1956 in Münster, aufgewachsen in Köln, Abitur 1974 in Bonn, damals nichtbehindert. Studium der Tiermedizin von 1974-1980. Habe 1980 Examen gemacht, 1982 promoviert, Dr. med. vet.. Ich habe mit Unterbrechungen fünf Jahre als Tierärztin gearbeitet. 1983 wurde die MS diagnostiziert, die mein Leben veränderte."
So kurz hatte ich mir unser Interview dann doch nicht vorgestellt und wir kommen ins Gespräch.

Die Kindheit

Aufgewachsen ist Sigrid mit einer zwei Jahre älteren Schwester. Sie glaubt, daß sie in ihrer Familie die Jungenrolle hatte. Die Schwester war sprachlich gewandt und intelligent, Sigrid dagegen kletterte auf Bäume, raufte mit den Jungen und redete wenig. „Anfangs hielten sie mich sogar für ein bißchen zurückgeblieben - ich habe erst sehr spät angefangen zu reden."
Ihre Liebe zu Tieren und zur Naturwissenschaft erklärt sie damit, daß sie in der Familie eine Nische für sich selbst entdekken mußte. „Ich hab` eben eher die mathematisch naturwissenschaftliche Nische entdeckt, die Liebe zu Tieren, meine Eltern und Schwester hatten Angst vor allen Tieren. Für die galt eher Musik, Kleidung, Kunst, Konzert und ich bin dann ins Gegenteil gegangen, habe mich am liebsten im Pferdestall aufgehalten."
Die traditionelle Mädchenrolle lag ihr nicht und sie begehrte dagegen auf, wo sie konnte. „Ich war die erste Schülerin bei uns an der Schule, die nicht Handarbeiten mußte, weil sie revoltierte, sondern bei den Jungs beim Werken mitmachen durfte."

Das Aufbegehren gegen die „normale Welt"

Das Abitur und das Studium schaffte sie, weil sie sich „gut durchmogeln" konnte. Sigrid war eine unbequeme Schülerin – es war zur Zeit der 68er Studentenrevolten. Ihr späteres ständiges Aufbegehren gegen Ungerechtigkeiten, gegen die Aufrüstung und ihr Engagement für den Frieden wurden durch en Beruf des Vaters stark beeinflußt – dieser war Beamter im Bundesverteidigungsministerium. Sigrid engagierte sich jedoch nicht in Parteien oder sozialen Bewegungen, sondern versuchte, private Überzeugungsarbeit zu leisten. Sie erinnert sich: „Es kam zu der Zeit zum Beispiel auf, die Mädels nicht mehr Fräulein zu nennen, sondern Frau und da habe ich dann im Privaten- und Bekanntenkreis heftige Streits drüber geführt. Also ich hatte schon meine klare Meinung, aber das führte nicht dazu, daß ich mich organisiert hätte. Ich war ein paarmal in Gruppen dabei, aber das war mir zu uneffektiv. Ich wollte, daß was passiert."

Studieren in einer Männerwelt

Wegen ihrer großen Tierliebe war für Sigrid klar, daß sie Tierärztin werden wollte - damals noch ein echter Männerberuf. Aber das hinderte sie nicht. Das Studium wurde jedoch aufgrund ihres Geschlechtes zum Spießrutenlauf. „Wer im Studium nicht zur Emanze wurde, war irgendwie selbst schuld. Bei der ersten Vorlesung wurde uns nahegelegt, wir Frauen sollten nach Hause gehen, wir würden den Männern die Studienplätze wegnehmen. Wir würden doch sowieso einen Tierarzt heiraten und dann nur Telefondienst machen. Dafür brauchten wir doch nicht zu studieren. Es war wirklich heftig, was einem da entgegenschlug." Und auch nach dem Studium hörten die Vorurteile und Benachteiligungen nicht auf: „Das ging im Beruf weiter, ich hab dann auch Großtierpraxis gemacht, großteils Kühe und Schweine. Frauen waren zweite Wahl, schlechter bezahlt und eigentlich nie so richtig anerkannt. Die Bauern haben auch oft blöd geguckt und haben gefragt `ja mein Gott was machen sie denn, schwere Geburt und so.` Und wenn dann ein, zwei Kälber gesund geboren wurden, dann war es den Bauern auch egal, ob das `ne Frau oder `nen Mann gemacht hat. Man mußte sich da zwangsläufig mit dieser Mann/Frau Thematik auseinandersetzen."

Die erste berufliche Laufbahn

Aus ihren ersten Stellen flog sie während der Probezeit wegen ihrer „wenig demütigen Art" raus. Dann hielt sie einmal ein Jahr lang durch und hatte Zeit, sich intensiver mit ihrem Beruf auseinanderzusetzen. „Ich habe dann gemerkt, daß es nicht mein Ding ist, Tierärztin zu sein: Ich spritze die Chemie in die Tiere und weiß, die Leute essen es nachher mit. Klar mal ein Kalb oder ein Ferkelchen mit rausziehen ist schön, aber wenn ich mich

Abends fragte, `was hast du heute gemacht`, mußte ich ehrlich vor mir zugeben `eigentlich nichts als Scheiß.` Ich war ja schon immer eher ökologisch, alternativ, frauenbewegt. Es war halt nicht das, was ich wollte." Sigrid überlegte sich berufliche Alternativen, aber dann kam ihr erst einmal die Multiple Sklerose (MS) dazwischen.

Alles ändert sich - die Erkrankung an Multiple Sklerose

Erste Symptome hatte Sigrid bereits 1977. An Ostern 1982 merkte sie dann nach einem langen Spaziergang, daß sie nicht richtig laufen konnte. Dazu kam, daß sie Gesichtsfeldeinschränkungen hatte, Doppelbilder sah und ihr dauernd schwindelig wurde. „Ich ging in Hannover zum Internisten und sagte `Guten Tag, ich habe ein untypisches Raucherbein`, und der hat gesagt, ich hätte es mit den Nerven. Er wollte mich sofort in die Neurologie schicken und er sagte mir seinen Verdacht auf MS."

Von da an änderte sich alles in Sigrids Leben. „Das war ein Meilenstein in meinem Leben. Ich weiß noch genau das Datum und wie die nächsten Tage verliefen. Ich habe eine Freundin angerufen, habe mit ihr meine Sachen gepackt und bin zu meiner Schwester gefahren." In der Folgezeit las Sigrid viel über die MS, um sich grundlegend darüber zu informieren, was auf sie zukam.

Zur Diagnosenstellung ging sie in 1983 ein Krankenhaus. Nach einer Woche entließ sie sich jedoch selbst und fuhr mit einer Freundin nach Australien. Hier, fernab von ihrem Alltag in Deutschland, setzte sie sich intensiv mit der Erkrankung auseinander. „Wir sind dann zwei Monate herumgefahren. Das war gut, daß ich Zeit hatte, mich an den Gedanken zu gewöhnen, daß ich eben nicht mehr die Fitte war. Ich hatte mich vorher immer über meine körperliche Leistungsfähigkeit definiert nach dem Motto `Kein Umzug ohne Sigi`, habe alleine schwere Schränke geschleppt, Sport gemacht. Naja, und nun begann ich damit, mich von dieser körperlichen Leistungsfähigkeit zu verabschieden. Ich hatte Zeit, mich mit dem Gedanken abzufinden."

Der Umgang mit der Krankheit

Aus Australien zurückgekehrt, wurde ihr die endgültige Diagnose mitgeteilt. Der Verdacht auf MS, chronische Verlaufsform, wurde zur Gewißheit. „Es wird ja immer gesagt, daß es eine Verarbeitungsphase gibt, so mit Leugnen, Trauern, Akzeptieren und Integrieren und so. Das war bei mir nicht so, da muß ich irgendwas übersprungen haben. Jedenfalls diese schwere Trauerphase hatte ich nicht. Ich habe das relativ leicht angenommen. Der erste Gedanke, als ich die Verdachtsdiagnose bekam, war neben dem `Oh Gott`, daß ich mich als flotte Rollifahrerin sah und das ganz nett fand, gar nicht schlimm. Ich weiß nicht, welche Neurosen dem zugrunde

lagen...Ich glaube, ich habe es einfach angenommen ohne groß dagegen zu kämpfen."

Dann folgte eine Phase, in der sich Sigrid mit der Krankheit und ihren Perspektiven auseinandersetzte. Sie stellte sich vor, ihrem Leben ein Ende zu setzen, wenn es soweit käme, daß die Krankheit ihre Selbstbestimmungsmöglichkeiten völlig beschränken würde. Körperlich ging es rapide bergab.„Die Diagnose ist 83 gestellt worden, im Sommer 86 war ich auf den Rollstuhl angewiesen. Dazwischen kam ein Stock, zwei Stützen." Heute denkt sie über diese Zeit: „das war so eine `self fullfilling prophecy`. Ich habe vermutet, daß es unaufhaltsam in den Keller geht und so kam es dann auch. Es wurde fast von Tag zu Tag schlechter und dann fing ich eben schon an, im Kopf Abschiedsbriefe zu schreiben. Das machte mich ganz traurig." Sigrid wäre jedoch nicht Sigrid, wenn sie es dabei belassen hätte. Plötzlich entwickelte sie unglaubliche Lebensenergien. „Es kam auch gleichzeitig so ein Trotz. Nee, ich nicht. Ich will leben. Ich habe dann mit einer Therapie angefangen, und ich glaube, dies alles zusammen hat dazu geführt daß es dann wesentlich langsamer schlechter wurde, und jetzt in den letzten 10 Jahren fast überhaupt nicht mehr."

Die MS und die Psyche

Sigrid begann, aktiv gegen die Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes vorzugehen und probierte alles Mögliche aus. „Daß die Schulmedizin schädlich war, das wußte ich ja. Also habe ich alles andere versucht. Ich habe tausend Diäten gemacht, Homöopathie, Akupunktur, Tod und Teufel. Es hat alles nichts geholfen. Irgendwann erzählte ich das dem netten Internisten aus Hannover und er fragte, ob ich mir mal überlegt habe, ob es mit der Psyche zu tun haben könnte. Wenn der nicht so nett gewesen wäre, hätte ich ihn in diesem Moment erschlagen. Weil ich selber das Bild von mir hatte, ich sei psychisch so stabil, und stecke jede Katastrophe und jeden Schicksalsschlag locker weg." Sigrid bewegte seine Worte jedoch in ihrem Herzen, mit dem Resultat, daß sie sich für einen Yogakurs anmeldete. „Das war auch so eine Wende. Ich habe endlich mal Kontakt mit mir selber aufgenommen. Ich fing an, in mich reinzuspüren. Ich entwickelte ein Gespür für mich, was ich vorher nicht hatte.
Ich merkte mehr und mehr, `es ist kein Zufall, daß ich MS habe.`" Heute begreift Sigrid die MS als eine Möglichkeit, Schwäche bzw. ein Nicht-perfekt-Sein auszudrücken. Sie hat das Gefühl, daß die MS zu ihr paßt.„Insgesamt denke ich, jetzt, als Rollstuhlfahrerin, als starke Frau im Rollstuhl, fühle ich mich auch vollständiger. Weil ich eben diesen schwachen Part habe, unübersehbar, und eben den starken Part. Es ist beides da. Ich denke manchmal, daß mein Körper da etwas übernommen hat."

Die Stiftung

Aufgrund ihrer persönlichen Erfahrung und den Kontakten zu vielen MS-kranken Menschen gelangte Sigrid zu der Überzeugung, daß MS-Erkrankungen starke psychische Anteile haben. Da die Schulmedizin diesen Aspekten jedoch kaum nachgeht und Sigrid auch bei der MS-Gesellschaft kein Gehör für ihre Vermutungen finden konnte, nahm sie die Angelegenheit, praktisch wie sie ist, selbst in die Hand. Gemeinsam mit einer Freundin gründete sie die Stiftung „*LEBENSNERV*", Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung. Zweimal jährlich gibt diese eine Zeitschrift heraus und verleiht einen Forschungspreis. „Außerdem verstehen wir uns als Vernetzungsmöglichkeit für alle Einzelpersonen und Initiativen, die sich mit diesen Aspekten beschäftigen."

Neuorientierung

Sigrid begann ein Ökologiestudium, das sie durch tierärztliche Tätigkeiten finanzierte. Als sie wegen ihrer Krankheit jedoch nicht länger als Tierärztin arbeiten konnte, mußte sie das Studium aufgeben. Sigrid mußte sich beruflich etwas Neues einfallen lassen. „Ich schrieb dann eine Liste, was nun aus mir werden solle. Die Liste wurde lang und länger und ich war ganz begeistert. Auf alle Fälle habe ich hinterher 4 Bewerbungen geschrieben und 3 Zusagen bekommen. Das tat mir gut. Eine Zusage war als Fachredakteurin für eine MS-Zeitschrift und das fand ich sehr spannend, weil ich dachte `ach, ich könnte mir vorstellen, wichtige, schwierige wissenschaftliche Zusammenhänge einfach darzustellen.`" Anfang 1986 zog sie nach München um, wo der Bundesverband der MS Gesellschaft seinen Sitz hatte. Später erfuhr sie, daß der MS-Verband sie nicht eingestellt hätte, wenn sie damals schon Rollstuhlfahrerin gewesen wäre." Aber dazu später mehr.
Zuerst einmal war Sigrid glücklich über ihre neue Stelle. „Das war dann schon ein sehr heftiger Wechsel vom Kuhstall in die Redaktion. Aber es hat total Spaß ge

macht. Ich habe mich sehr engagiert und jede Menge Überstunden gemacht. Ich hatte eine sehr hohe Motivation." Sigrid stellte fest,daß der Journalismus ihr Traumberuf ist und war sehr glücklich.

Durch die neue Arbeit als Journalistin lernte sie dann im Jahr 1982 auf der REHA-Messe ihren jetzigen Lebenspartner kennen.„Ich brauchte eine Schere und er hatte eine. Dann stellte sich heraus, daß wir beide Chefredakteure waren. Er Chefredakteur bei *Leben und Weg* und ich Chefredakteurin bei der *DMG-Aktiv* und er plante eine neue Porträtserie über Menschen mit Behinderung als positives Beispiel. Als er mich dann viel später mal interviewte, hat er sich in mich verliebt. Nach zwei Tagen bekam ich den allertollsten Liebesbrief, den ich jemals bekommen habe." Seit 1989 leben die beiden zusammen.

Die Liebe war glücklich, aber im Beruf häuften sich die Probleme zunehmend. Zuerst ging es um Sigrids Gehalt.„Nachdem ich erfahren hatte daß die Sekretärin mehr verdiente als ich, habe ich dann auch wieder boykottiert. Nachdem die Probezeit um war, habe ich einen Betriebsrat gegründet." Die ungerechte Bezahlung war jedoch nicht ihre einzige Motivation, im Betriebsrat aktiv zu werden. Sie erinnert sich:„Die DMSG nennt sich Selbsthilfeorganisation, wird aber von Nichtbehinderten dominiert. Die Vorstände waren seinerzeit rein nichtbehindert. Die Betroffenen waren höchstens in irgendwelchen Beiräten mit einer schwachen Stimme vertreten. Es war schon mein Anliegen, dieses zu ändern."

Da sie zudem einen kritischen Journalismus ausübte, hatte sie immer häufiger starke Auseinandersetzungen mit Vorstand, Geschäftsführung und Beirat. „Kritischer Journalismus, das hieß für mich zum einen bei strittigen Fragestellungen verschiedene Seiten darzustellen. Es wurden zum Beispiel bestimmte Medikamente von ärztlicher Seite bevorzugt, um MS-Betroffene zu behandeln. Die MS-Betroffenen berichteten aber über die schlimmen Nebenwirkungen und daß das überhaupt nichts gebracht hat. Ich wollte gerne beides nebeneinander abdrucken. da kriegte ich Probleme."

Außerdem wünschte sich Sigrid, die Selbsthilfekräfte der Betroffenen und deren Eigenverantwortung zu stärken und aufzuzeigen„wie man mit Krankheit und Behinderung ein selbstbestimmtes Leben führen kann."

Dann, nach drei Jahren, ereignete sich eine Geschichte, die eine Wende brachte. Es sollte eine neue Mitarbeiterin eingestellt werden, und Sigrid schlug eine Freundin vor, die an Krebs erkrankt war. Diese wurde nicht einmal zum Vorstellungsgespräch eingeladen. Als Sigrid nachfragte, schlugen ihr offene Vorurteile gegenüber behinderten Menschen entgegen. „Einer der Vorsitzenden sagte zu mir, daß ich ja schon Risiko genug für diesen Betrieb sei. Das hat mich so ge-

kränkt. Ich habe mir dann von der Buchhaltung mal ausdrucken lassen, wie oft ich krank war, und es zeigte sich, daß ich diejenige war, die mit Abstand die wenigsten Krankheitstage hatte und mit Abstand die meisten Dienstreisen machte. Daß war einfach nur, weil ich mich im Rollstuhl fortbewege. Das war dann der Punkt, wo ich mir sagte, da bleibe ich nicht und ich habe gekündigt."

Der freie Journalismus

Wieder mußte sich Sigrid beruflich neu orientieren. Ihr Freund Günter schlug ihr vor, freie Journalistin zu werden. „Ja und davon war ich dann begeistert. Ich merkte sofort, `das ist es für mich.'" Sigrid kaufte sich einen Computer mit Drucker und legte los. Anfangs war es schwierig, Fuß zu fassen. Sie schrieb Artikel zu Behindertenthemen, mit dem Schwerpunkt auf behinderten Frauen und bot diese verschiedenen Zeitschriften an. Allmählich wurde sie bekannter. „Ich glaube 1990 rief Hiltrud Fischer-Taubert vom ZDF an. Sie fragte mich, ob ich die Sendung *Dankeschön* von der Aktion Sorgenkind moderieren wolle. Ich lehnte natürlich inbrünstig ab, weil ich ja mit den Sorgenkindern nichts zu tun haben wollte. Sie bat mich, mich zu erkundigen, was sie mit den Geldern machen. Ich stellte dann fest, `der Name ist zwar scheiße, aber was sie mit den Geldern machen, ist doch teilweise sehr sinnvoll', weil sie Selbsthilfevereine unterstützten. Ich habe dann gesagt, daß ich mir vorstellen könne zu moderieren, aber daß ich nur die Dinge sage, hinter denen ich stehe. `Also ich sage nicht, daß die Feuerwehr aus Pusemuckel einen 10 km langen Hefezopf für die Behinderten gebacken hat und wir deswegen dankbar sein dürfen.' Auf der Basis haben wir uns dann auch geeinigt." Neue Möglichkeiten des Journalismus taten sich für Sigrid auf.
Sie lernte zu moderieren, zu recherchieren, Filme zu machen. Lernte, wie man mit einem Kamerateam arbeitet, wie Filme geschnitten werden, wie getextet wird etc. „Dann wurde ich irgendwann gefragt, ob ich mal selber einen Beitrag machen würde, da sie gerade niemanden hatten. Über eine MS-Vereinigung in den neuen Bundesländern. Ja und dann habe ich das eben gemacht. So bin ich da reingerutscht. Ich habe dann zum MDR Kontakt bekommen, bei der ABM in München Filme gemacht." Heute arbeitet sie sehr vielseitig. Neben der Produktion von Filmen für das Fernsehen moderiert Sigrid Veranstaltungen, hält Referate und schreibt Artikel. Schwerpunktmäßig beschäftigt sie sich immer noch mit verschiedenen Themen behinderter Frauen.

Das Engagement für behinderte Frauen

Sigrids Engagement für die Verbesserung der Situation behinderter Frauen ist tief mit ihrer persönlichen Geschichte verwurzelt, in der sie immer wieder gegen

Männernormen ankämpfte. „Ich war ja als Tierärztin diese Frauen- und Männerproblematik gewöhnt. Ich hatte damals schon das Gefühl, ich muß doppelt so gut sein, wie ein Mann um die gleiche Anerkennung zu haben. Nun, als Behinderte stellte ich fest, daß ich doppelt so gut sein muß wie die Nichtbehinderten, um dieselbe Anerkennung zu haben. In dieser MS-Gesellschaft war ich die einzige sichtbar Behinderte. Na ja, und dann war mir der Zusammenhang mit Frau und Mann schon klar. Also mußte ich als behinderte Frau 4mal so gut sein wie ein nichtbehinderter Mann. Die Benachteiligung potenzierte sich. Ich hatte das Gefühl, wenn ich jetzt ein behinderter Mann wäre, dann wäre es nochmal etwas anderes."

Angetrieben durch ihre Erfahrungen als behinderte Frau wollte Sigrid für dieses Thema mehr Öffentlichkeit schaffen. Sie versuchte, Informationen darüber zu bekommen, aber sie fand fast nichts. Von da an wurde es für Sigrid zur Herzensangelegenheit, die Situation behinderter Frauen zu verbessern und in der Öffentlichkeit darzustellen.

In der Folge schrieb sie zahlreiche Artikel über verschiedene Themen behinderter Frauen, hielt Referate, schrieb das Buch *Weder Küsse noch Karriere* und erarbeitete verschiedene Ratgeber auf Länderebene. In ihrer derzeitigen Heimatstadt Berlin wurde Sigrid eine der Mitbegründerinnen des Vereins *Netzwerk für behinderte Frauen Berlin*. Auf Bundesebene war sie aktive Mitgründerin des Vereins *Weibernetz*.

Weitere Vereinsgründungen wie die des *NET:ZWERK ARTIKEL 3*, in dem sie einen Vorstandsposten bekleidet, stehen in ihrem Lebenslauf. Sigrid erklärt, was sich hinter dem Verein *NET:ZWERK ARTIKEL 3* verbirgt. „Dieser ist die Nachfolgeorganisation vom Initiativkreis Gleichstellung Behinderter, der mit dazu beigetragen hat, daß das Grundgesetz um den Satz `Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden` ergänzt wurde. Und mit dem *NET:ZWERK ARTIKEL 3* versuchen wir, diesen Verfassungsanspruch in gesetzliche Regelungen umzusetzen. Immer unter besonderer Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse behinderter Frauen."

Selbstbestimmt leben

Sigrid sieht viele positive Aspekte in ihrer Behinderung. „Vielleicht war es auch ein Zeichen dafür, daß ich etwas Besonderes sein wollte. Denn die Behinderung hat mir ja ungeheuer viele Möglichkeiten eröffnet."

Neben dem Positiven erlebt sie aber auch die gleichen tagtäglichen Diskriminierungen wie andere behinderte Menschen. „Natürlich habe ich auch die negativen Seiten, die Herabsetzung zu spüren bekommen. Ich habe mich immer sehr gewehrt, wenn alle wußten, was gut für mich ist. Gerade weil ich das Leben als Nichtbehinderte kannte, habe ich den Unterschied sehr kraß erlebt. Daß ich zum Beispiel nicht mehr als Frau wahrgenom-

men wurde, sondern nur noch als Rollstuhl mit Inhalt. Und daß über meinen Kopf hinweg gesprochen wurde, als wäre ich gar nicht existent. `Was hat er denn? Wie alt wird er denn?` und solche Dinge." Diese Erlebnisse sind Sigrids Motor für ihr Engagement, das sich unter anderem in ihrer journalistischen Tätigkeit ausdrückt.„Ich hab` immer versucht, mich zu wehren und zum Glück habe ich das Ventil des Schreibens. Aus solchen Sachen hab ich bisher immer gleich wieder `ne Story geschrieben. Dadurch konnte ich das verarbeiten, loswerden."

Insgesamt betrachtet stellt sie fest:„Es ist mir in meinem Leben noch nie so gut gegangen wie heute. Natürlich war ich früher körperlich um einiges fitter, aber in der Summe aller Sachen ist es mir noch nie so gut gegangen. Ich glaube, es liegt daran, daß ich meine Mitte gefunden habe: Ich habe meinen Traumjob gefunden, ich lebe mit einem Traummann zusammen, in einer Traumstadt in einem schönen Haus. Rundherum stimmt eben alles. Früher war ich oft sehr zerrissen. Ich war zwar körperlich sehr fit und konnte Bäume ausreißen, war aber innerlich sehr unglücklich. War immer auf der Suche, ohne zu wissen, wohin ich will. Ich hab zwar heute auch noch meine täglichen Katastrophen, die brauche ich ja auch - aber insgesamt habe ich das Gefühl, ich bin angekommen."

Daß sie ihr Leben auch weiterhin so lebt, wie sie es will, ist für Sigrid eine Selbstverständlichkeit. „Es macht keinen Unterschied für mich, ob ich dabei laufe oder rolle. Ich sehe jedoch, daß es in der Wahrnehmung der anderen ein Unterschied ist. Und ich versuche, dafür zu kämpfen, daß es für mich und andere behinderte Menschen leichter wird. Ich kann mich einigermaßen durchsetzen und merke, wenn selbst ich als durchsetzungsfähiger Mensch oft solche Probleme habe, mein Leben so zu leben wie ich es möchte, dann muß es für viele andere Menschen mit Behinderung noch schwieriger sein. Und dann versuche ich doch, die Welt ein bißchen zu verbessern."

Bedeutung der Selbsthilfe

Selbsthilfebewegungen wie die Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen, der sie sich eng verbunden fühlt, können ihrer Ansicht nach dazu beitragen, das Selbstbewußtsein behinderter Menschen zu stärken und positive Vorbilder zu haben.„Das ist ein wichtiger Punkt in dieser Selbsthilfebewegung: zu sehen, daß ich nicht alleine bin und daß es Menschen gibt, die das durchsetzen, wie sie leben und daß ich das dann auch kann."

Träume

Nach ihren Träumen befragt fällt der vielbeschäftigten Journalistin ein, daß sie ganz alt werden und viel Zeit mit ihrem Lebenspartner Günter verbringen möchte. Und daß sie die Gelegenheit haben möchte„sehr viel in der Natur sein."

Um Letzteres verwirklichen zu können, wünscht sich Sigrid „daß auch in Deutschland und Europa Naturparks für behinderte Menschen zugänglich gemacht werden so wie in den anglo-amerikanischen Ländern. Also mit Rolli-Wanderwegen, mit Informationen auf Diskette und in Blindenschrift, mit Untertitelungen von Videos, Gebärdendolmetscherinnen bei Führungen und Erklärungen in leichter Sprache für Menschen mit Lernbeeinträchtigungen."
Daran hängt das Herz der Naturliebhaberin sehr und sie würde gerne persönlich etwas zur Verbesserung der jetzigen Situation beitragen.
Außerdem wünscht sich die politisch engagierte Sigrid Veränderungen für behinderte Menschen auf gesetzlicher Ebene „Es sollen ganz viele Gleichstellungsgesetze auf Bundes- und Länderebene installiert werden, damit wir weniger benachteiligt werden. Dabei sollen besonders die Frauen berücksichtigt werden."
Und zu guter Letzt hofft sie „daß immer mehr behinderte Menschen ihre Stärken entdecken, sich effektiv für ihre Rechte einsetzen und daß die Konkurrenz untereinander abnimmt."

von Gisela Hermes

Die AutorInnen

Gisela Hermes

Ich wurde 1958 in Norddeutschland geboren und erkrankte mit 9 Monaten an Kinderlähmung. Als Jugendliche lernte ich das bundesdeutsche Sondersystem für behinderte Menschen kennen und ablehnen. In Marburg studierte ich Diplompädagogik und arbeitete mehrere Jahre als Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Kassel. 1989 kam dann meine Tochter Nora zu Welt.

Seit ca. 20 Jahren bin ich in der Selbsthilfebewegung behinderter Menschen aktiv und seit 1992 arbeite ich im bifos. Dort organisiere ich als Leiterin des Vereins auf Bundes- und Europaebene Weiterbildungen, Seminare, Tagungen, schreibe Artikel... und veröffentlichte in unserer Schriftenreihe mehrere Bücher zum selbstbestimmen Leben behinderter Menschen. Momentan bin ich als Koordinatorin der *bundesorganisationsstelle behinderte frauen* im bifos tätig.

Susanne Göbel

Ich wurde 1964 in Schwaben geboren, bin dort aufgewachsen und habe später in Tübingen mit dem Berufsziel Journalistin studiert. Mitte der 80er Jahre stieß ich auf das Café *Kaffeesatz* - ein Café, das vor allem von Menschen, die geistig behindert genannt werden, betrieben wurde. Ich habe dort mitgearbeitet ... und das war der Beginn meiner ‚anderen' Karriere, meiner Rolle als Unterstützerin von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Sehr schnell stieß ich an die Grenzen der traditionellen Behindertenarbeit und ich suchte nach Alternativen. Die habe ich in der *People First* Bewegung, der Selbstvertretungs- und Selbstbestimmungsbewegung von Menschen mit Lernschwierigkeiten, in den USA gefunden. Für drei Jahre bin ich in ein selbst gewähltes Exil in die USA gegangen, um von der *People First* Bewegung zu lernen. Erst dort ist aus meiner ehrenamtlichen Rolle auch ein Beruf geworden. In den USA habe ich Menschen mit Lernschwierigkeiten dabei unterstützt, für ihre Rechte zu kämpfen. Seit 1994 unterstütze ich in Deutschland Selbstvertretungsgruppen von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Inzwischen lebe ich in Kassel und arbeite als Unterstützerin in dem bundesweiten Modellprojekt „Wir vertreten uns selbst!".

Ottmar Miles-Paul

Seit meiner Geburt im Jahr 1964 bin ich sehbehindert. Während meiner Jugend durchlief ich verschiedene Sondereinrichtungen, was meine weitere berufliche Laufbahn in Richtung *Selbstbestimmt Leben Bewegung* und gegen Aussonderung prägte. Heute arbeite ich freiberuflich als Publizist und Consultant im Behindertenbereich. Durch meine langjährige Tätigkeit als Bundesgeschäftsführer des Behindertenverbandes *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland - ISL e.V.* – konnte ich die Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen entscheidend mit prägen. In vielfältigen Vorträgen und Publikationen im In- und Ausland habe ich mich intensiv mit der Förderung der Selbstbestimmung und Gleichstellung Behinderter auseinandergesetzt.

Fotonachweis

Titelfotos:

Foto von Waltraud David: ..... Nina Werth
Foto von Arno Knauf: ..... Uli Severin
Foto von Josef Ströbl: ..... Privatbesitz Josef Ströbl
Foto von Dinah Radtke: ..... Privatbesitz Dinah Radtke

weitere Fotos im Buch:

S. 12 ..... Jens Schulze
S. 17 ..... Privatbesitz Dinah Radtke
S. 20 ..... Privatbesitz Josef Ströbl
S. 23 ..... Susanne Göbel
S. 32 ..... Nina Werth
S. 37 ..... Nina Werth
S. 42 ..... Susanne Göbel
S. 53 ..... Privatbesitz Peter Dietrich
S. 56 ..... Gisela Hermes,
S. 61 ..... Susanne Göbel
S. 64 ..... Gisela Hermes
S. 69 ..... Uli Severin
S. 74 ..... Gisela Hermes
S. 79 ..... Privatbesitz Barbara Eckert
S. 84 ..... Susanne Göbel
S. 89 ..... Susanne Göbel
S. 90 ..... Heiner Lehmann
S. 96 ..... Privatbesitz Andrea Schatz
S. 102 ..... Foto-Design Klintzsch
S. 107 ..... Privatbesitz Christjane Kreuter
S. 112 ..... Privatbesitz Hiltrud Heikenfeld
S. 117 ..... Privatbesitz Hiltrud Heikenfeld
S. 123 ..... Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte
S. 127 ..... Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte
S. 131 ..... K.H.Klein
S. 135 ..... K.H. Klein
S. 140 ..... Susanne Göbel
S. 145 ..... Privatbesitz Andreas Vega
S. 148 ..... Enno Hurlin
S. 153 ..... Enno Hurlin

Wie sieht ein selbstbestimmtes Leben für behinderte Menschen praktisch aus? Was müßte sich ändern, um die Voraussetzungen dafür zu schaffen? Wie haben andere Menschen mit Behinderung ihr Leben geregelt, um dahin zu kommen, wo sie heute stehen? Diese Fragen stellen sich viele behinderte Menschen, deren Eltern und sogenannte „ExpertInnen" aus der Behindertenarbeit immer wieder, wenn es um die Verwirklichung von Selbstbestimmung für behinderte Menschen geht. Drei AutorInnen aus der Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen gehen diesen und anderen Fragen anhand von Interviews mit Betroffenen eingehend auf den Grund.

In diesem Buch geht es um die Erfahrungen von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen mit der Selbsthilfe. In 15 Porträts behinderter Menschen, die sich im privaten, beruflichen oder politischen Bereich engagieren, wird aufgezeigt, worum es bei der Selbsthilfe geht und welch große Bedeutung und stärkende Auswirkung diese auf das Leben behinderter Menschen hat. Dabei ist es den drei AutorInnen wichtig, die alltäglichen Lebensbereiche der interviewten Menschen wie Wohnen, Arbeit, Selbsthilfeengagement oder Hobbys umfassend darzustellen. Die Texte werden durch Fotos ergänzt, damit sich die Leserinnen und Leser ein weitreichendes Bild von den dargestellten Personen machen können.

Es werden neue Welten, Eindrücke und Erfahrungen behinderter Menschen mit ganz unterschiedlichen Behinderungen vermittelt, die bisher nur wenig Beachtung fanden. Neben den persönlichen Geschichten gibt dieses Buch auch einen breiten Einblick in die Auswirkungen der Behindertenarbeit und -politik der letzten Jahrzehnte und darin, wie betroffene Menschen, die sich heute für ihre und die Rechte anderer engagieren, die Auswirkungen dieser Behindertenpolitik erlebt haben. Die Interviewten sind Zeitzeugen dieser Entwicklungen.

Die beschriebenen Lebensgeschichten sollen wichtige Impulse geben, zu Veränderungen anregen und vor allem Menschen mit Behinderung dazu ermutigen, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen.

ISBN: 3-932951-15-8 ■ Schutzgebühr 10 DM ■ **bifos-Schriftenreihe**