

# Selbstbestimmt Leben – das Original

Neun Interviews aus der Behindertenbewegung





## **Impressum**

### **Herausgeberin:**

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. - ISL  
Hermann-Pistor-Str. 1  
07745 Jena

### **Text, Interviews und Layout:**

K Produktion  
Christian Judith  
Anja Teufel  
Markus Hansen  
Langenfelder Straße 35  
22769 Hamburg

### **Druck:**

Hein & Co Offset GmbH  
Lerchenstraße 87  
22767 Hamburg

Juli 2006

# Inhalt

2 Warum dieses Buch?

## Interviews

- 4 Arbeit und selbstbestimmtes Leben / Andreas Vega
- 8 Wohnen und ein Zuhause haben / Birgit Schopmanns
- 12 Existenzsicherung für ein selbstbestimmtes Leben / Ilja Seifert
- 16 Assistenz für ein selbstbestimmtes Leben / Elke Bartz
- 20 Die Kunst, behindert zu sein / Mike Al Becker
- 24 Behinderte Elternschaft – der Bruch eines Tabus / Kerstin Blochberger
- 28 Mobilität – sich frei bewegen / Marita Boos-Waidosch
- 32 Lernschwierigkeiten sind keine Lebensschwierigkeiten / Petra Groß
- 36 Bildung als Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben  
/ Hans-Reiner Bönning
- 40 Verführung zum Weiterlesen
- 43 Kontaktdaten der Interviewten und Adressen



Seite 4



Seite 8



Seite 12



Seite 16



Seite 20



Seite 24



Seite 28



Seite 32



Seite 36

# Warum dieses Buch?

Liebe Leserin, lieber Leser,

wir möchten mit diesem Buch acht Menschen mit Behinderung vorstellen, die ihr Leben selbstbestimmt gestalten.

Das selbstbestimmte Leben behinderter Menschen ist in aller Munde und hat vor über 20 Jahren seinen Siegeszug durch die bundesdeutsche Behindertenpolitik angetreten. Behinderte Menschen wollen sich nicht länger betreuen lassen, sondern fordern Bürgerrechte und Chancengleichheit. Sie wollen nicht mehr Objekt aussondernder Fürsorge, sondern Subjekt des eigenen Lebens sein.

Selbstbestimmung bedeutet, Entscheidungskompetenzen für das eigene Leben zu haben, selbst bestimmen zu können, wie die Hilfe, die benötigt wird, geleistet werden soll. Es beinhaltet, dort leben zu können, wo auch die nichtbehinderten Freunde und Nachbarn wohnen.

Und es setzt voraus, das erforderliche Geld für das eigene Leben entweder selbst verdienen zu können oder einen Rechtsanspruch auf staatliche Unterstützung zu haben, eine Grundvoraussetzung, um einen Platz in der Gesellschaft finden und behalten zu können.

Selbstbestimmt Leben bedeutet nicht, all das tun zu können, was ich mir wünsche – diesen Anspruch kann wohl kein Mensch vollkommen verwirklichen.

Selbstbestimmt Leben bedeutet nicht mehr, aber auch nicht weniger, als Gleichberechtigung in der Bildung, bei der Arbeit, beim Wohnen, in der Gesundheitsversorgung und in der Freizeit.

Ausgehend von diesen Grundsätzen stellen wir fest, dass nicht immer, wenn selbstbestimmtes Leben als Begriff benutzt wird, auch tatsächlich selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen gelebt wird. Oder anders, zugegeben etwas lax formuliert: „Nicht überall dort, wo Selbstbestimmt Leben draufsteht, ist auch Selbstbestimmt Leben drin.“

„Achten Sie auf das Original.“ Dieses Buch lädt die Leserschaft auch ein, sich mit den Ursprüngen der Begriffe der emanzipatorischen Behindertenbewegung vertraut zu machen und ihrem heutigen Gebrauch die Ziele und Inhalte der ersten Stunde gegenüberzustellen.

Wir möchten behinderten Menschen Mut für den eigenen Weg mit einer Behinderung machen und den Leserinnen und Lesern ohne Behinderung zeigen, dass behinderte Menschen keine Wesen von einem anderen Stern sind.

Viele Menschen haben Vorbehalte gegenüber behinderten Menschen und auch Angst vor einer eigenen Behinderung. Ein Grund dafür könnte sein, dass sie keine persönlichen Erfahrungen machen konnten. Dies liegt auch heute noch zu oft an der Aussonderung behinderter Menschen aus dem täglichen Leben.

Wer keine behinderte Klassenkameradin hat, wer keinen Kommilitonen mit Behinderung kennt, wer in Betrieben und Büros tätig ist, in denen ein behinderter Mensch maximal den Hof fegt, kann kein normales, selbstverständliches Verhältnis zu Behinderung entwickeln.

Wir möchten Ihnen mit den acht Persönlichkeiten, die wir Ihnen hier vorstellen, zeigen, dass Behinderung kein schreckliches Schicksal ist, sondern eine Tatsache, mit der die Frau oder der Mann leben kann und dies sogar selbstbestimmt.

Die Herausgeberin dieses Buches, die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben ISL e.V., besteht heute aus 23 Mitgliedsinstitutionen der Behindertenselbsthilfe in 17 Städten. Es geht uns nach wie vor um eine Veränderung der Gesellschaft hin zu mehr Normalität im Leben mit Behinderung, die aber die behinderten Männer und Frauen nicht zur Anpassung zwingt, sondern ihnen Emanzipation ermöglicht. Der Satz „Nichts über uns ohne uns!“ drückt es nach wie vor sehr zutreffend aus.

„Selbstbestimmt Leben – das Original“, das sind acht Originale, acht interessante Menschen, die uns Themen nahebringen, die jeden Menschen betreffen.

Wir danken unseren Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern und wir danken dem Bundesministerium für Gesundheit, das uns durch seine Förderung die Finanzierung dieses Buches ermöglichte.

Viel Spaß beim Lesen wünschen Ihnen

Christian Judith (Interviews und Text)

Anja Teufel (Text)

Barbara Vieweg (Geschäftsführerin ISL e.V.)

# Arbeit und selbstbestimmtes Leben



Für die meisten Menschen ist das Arbeitsleben ein wesentlicher Bestandteil ihres Lebens. Manch eine Person unterscheidet dabei klar zwischen Arbeit als Broterwerb und Arbeit als Sinnstiftung für das eigene Leben und andere wollen beides miteinander verbinden. Viele behinderte Menschen, die einen hohen Pflege- beziehungsweise Assistenzbedarf haben, müssen einen hohen Anteil ihres Gehalts für die Finanzierung ihrer persönlichen Assistenz einsetzen. Erst wenn sie ihr Gehalt bis auf den Sozialhilfesatz eingebracht haben, werden sie vom Sozialamt unterstützt. So leben sie unabhängig von dem, was sie verdienen, so gut wie immer an der Armutsgrenze.

## Wer bist du?

Ich heiße Andreas Vega, werde aber von den meisten Andi genannt und lebe in München. Im August 1960 bin ich geboren und sitze wegen meiner Muskelatrophie im E-Rolli.

Ende der 70er Jahre bin ich nach München gekommen, um eine Fachoberschule für Sozialwesen zu besuchen und bin dann hier kleben geblieben. Weil ich aber keinen Abschluss gemacht habe, hab' ich eine Lehre zum Bürokaufmann dran gehängt. Im Anschluss daran habe ich noch Toningenieur gelernt, schon damals habe ich Musik gemacht, das Metier interessierte mich schon immer.

Jetzt wohne ich in einer rollstuhlgerecht ausgestatteten Zwei-Zimmer-Mietwohnung, allein und doch nicht allein, weil ja meine 24-Stunden-Assistenz immer da ist. Ich bin ledig,

habe einen Hund und ein paar Topfpflanzen und lebe von Grundsicherung.

### **Was ist dir in deinem Leben wichtig?**

Mein Leben! Das machen zu können, was ich möchte. Ich habe eine typische „Behindertenkarriere“ hinter mir, habe in verschiedenen Heimen gelebt und erfahren, was es bedeutet, fremdbestimmt zu sein. Nach meiner Fachoberschulzeit bin ich mit drei anderen Menschen mit Behinderung in eine Wohngemeinschaft gezogen. Wir entwickelten dort für uns eine Lebensform mit Assistenz, die uns ein relativ selbstbestimmtes Leben ermöglichte.

In dieser Zeit machte ich auch die Ausbildung als Bürokaufmann. Ich musste ja irgendeine Ausbildung haben. Die Ausbildung zum Toningenieur habe ich ja wie gesagt aus Interesse gemacht, konnte aber nie in den Berufen arbeiten, weil dies auf Dauer zu anstrengend für mich ist. Ehrlich gesagt ist es auch schon ganz schön zeitaufwendig, sich um seine Belange zu kümmern. Es ist ein langer Kampf mit den Ämtern gewesen, seine Rechte durchzusetzen, Anträge zu schreiben und Widersprüche einzulegen. Dieser Kampf hat mich eine lange Zeit so ermüdet, dass ich nur mein eigenes Leben leben wollte und den von mir erreichten Status der Selbstständigkeit einfach nur genießen wollte.

Ich habe viele Reisen unternommen, einmal war ich vier Monate in den USA. Mobilität ist mir wichtig und Arbeit, etwas machen, etwas bewegen und anderen Mut machen, ihr Leben in die eigene Hand zu nehmen. - Das ist mir wichtig.

### **Was ist für dich Selbstbestimmung?**

Einfach gesagt, dass ich tun und lassen kann, was ich will. Es geht aber natürlich um mehr. Es geht darum, dass ich selbst über mein Leben bestimme, wo, wie und wer mich zum Beispiel versorgt, also wer mir assistiert.

Wie oft habe ich erlebt, dass ich mit Leuten zu tun hatte, mit denen ich gar nichts zu tun haben wollte. Angefasst zu werden von jemandem, von dem man gar nicht angefasst werden will. Jetzt bestimme ich, wer mir wann und wo hilft. Ich kann ins Bett gehen, wann ich will. Ich bin keinem fremden Dienstplan untergeordnet. Ich kann verreisen, wann ich will.

Selbstbestimmt Leben heißt natürlich auch, eine Wohnung zu haben, einen Bezug zu haben zu einem eigenen Heim, nicht im Sinne eines Heimes, also einer Institution, sondern im Sinne von „My home is my castle.“

Selbstbestimmt heißt aber nicht, selbstständig zu sein. Ich bin selbstbestimmt, wenn ich dir sage: „Zieh mir einen Pullover über.“ Selbstständig heißt, ich mache es selbst. Selbst machen kann ich es nicht, brauche ich auch nicht! Es ist aber wichtig, selbst zu bestimmen und zu sagen: „Zieh mir einen Pullover über.“

### **Wo engagierst du dich?**

Anfang der 90er Jahre, als ich schon in München lebte, trat ich dem VbA (Verband behinderter Arbeitgeber) bei. Das ist ein

Verein, der behinderte Menschen unterstützt, die ihre Hilfen, persönliche Assistenz selbst organisieren. Später habe ich für den Vorstand kandidiert und wurde gewählt.

Ein richtiges Aha-Erlebnis war eine Fachtagung von ISL, da habe ich Ottmar Miles-Paul kennen gelernt und war begeistert von der Idee der ISL, dem selbstbestimmten Leben. Es hatte einen tiefen Eindruck bei mir hinterlassen, weil ich erleben durfte, dass sich so viele Leute engagieren und ehrenamtlich arbeiten, kompetent sind und es geschafft haben, Dinge zu verändern. Das fand ich so Klasse, ich wusste, in dem Haufen muss ich mitmachen.

Vorher, da hatte ich für mich gekämpft und was erreicht und wollte erstmal leben. Ich hatte keine Lust, mich ständig im politischen Geschehen zu rechtfertigen, ich mochte mich nicht ständig vor Behörden darstellen und auch nicht politisch kämpfen. Das hat sich geändert.

Motiviert von diesen Erfahrungen bei ISL und auch unterstützt von ISL, gelang es uns nach langen Auseinandersetzungen, eine Regelförderung durch die Stadt für den VbA zu erhalten. Dank eines zweijährigen EU-Pilotprojekts als Starthilfe, können wir seitdem eine kontinuierliche Beratung für Menschen mit Behinderung anbieten. Seit 1999 bieten wir außerdem einen Lohnabrechnungsservice für behinderte Arbeitgeber an. Doch es gibt noch mehr Ideen und Arbeit in diesem Verein. Im Jahr 1995 haben wir einen Reisedienst eingerichtet. Wir bieten jetzt Busreisen für Menschen mit Behinderung an.

Dieser Reisedienst ist mehr als nur Reisen, es ist etwas sehr Politisches. Menschen, die bei uns mitfahren wollen, müssen für sich selbst sorgen, das heißt sie müssen auch ihre eigene Assistenz mitbringen, wenn sie welche brauchen. Wir helfen ihnen dabei, die entsprechende Assistenz zu suchen, sind auch mit dabei, wenn es darum geht, die Bedingungen zwischen dem Assistenznehmer und dem Assistenzgeber auszuhandeln. So bekommen die Leute bei uns einen Einblick in ein selbstbestimmtes Leben.

### **Was ist für dich das Wichtigste beim Thema Arbeit?**

Wichtig ist für mich, dass die Arbeit, die ein Mensch leistet, geachtet wird.

Die Frage „Was machst du?“ ist so ein klassischer Gesprächseinstieg. Wenn ich dann erzähle, ja, ich arbeite für einen Reisedienst und für den VbA und wir organisieren zum Beispiel Kulturfeste, dann ist das immer etwas Besonderes. Wenn ich dann erzähle, dass diese Arbeit eine ehrenamtliche ist, dann sinkt beim Gegenüber der Wert meiner Arbeit. Bei uns wird nur die so genannte Erwerbsarbeit hoch geachtet. Das ist ein merkwürdiges Phänomen. Arbeit wird bei uns darüber definiert, wie viel ich verdiene. Verdiene ich viel, dann steigt auch mein Selbstbewusstsein.

Wenn ein Mensch mit Behinderung sich um seine Belange kümmert, für seine Rechte kämpfen muss, ist es ein großer bürokratischer Aufwand in diesem Land, der Aktenordner füllt.



Aber dann wird dies nicht als Arbeit angesehen, auch dann nicht, wenn diese Arbeit anderen Menschen mit Behinderung zugutekommt.

Ich wünsche mir eine Wertschätzung gegenüber den Leuten, die sich so engagieren, wie wir es tun. Ich bin fest davon überzeugt, dass wir eine sinnvolle Tätigkeit für die Gesellschaft leisten. Wir zeigen, wie Menschen mit Behinderung hier selbstbestimmt leben können. Was ist das für ein wichtiges Zeichen, wenn ich an den demografischen Wandel denke und an die vielen alten Menschen, denen wir zeigen können: So kannst du selbstbestimmt leben.

### **Was bedeutet für dich Mobilität?**

Na ja, 1995 haben wir ja beim VbA den Reisedienst gegründet. Für mich ist und war das Thema Mobilität immer ein wichtiger Bestandteil im Leben. Mobilität ist untrennbar mit dem Gedanken des selbstbestimmten Lebens verbunden. Als ich als Kind im Internat lebte, waren die Ausflüge in die Stadt Kassel ein Stück Befreiung. Wir sind alle mit einem Bus vom Internat in die Stadt gefahren und konnten da machen, was wir wollten.

Diesen Gedanken der Befreiung haben wir beim VbA wieder aufgegriffen. Wir bieten Reisen an und haben jetzt einen Bus mit einer Behindertentoilette und einer Klimaanlage. Dies ermöglicht uns, Reisen zu machen in Gegenden, in denen es keine Behindertentoiletten gibt. Und das ist wirklich ein Stück Befreiung.

### **Was wünschst du dir?**

Ich wünsche mir, dass man sich nicht mehr rechtfertigen muss, wenn man einen Antrag stellt, dass man nicht ständig so behandelt wird, als ob man nur Kosten verursacht.

Ich möchte, wenn ich einen Antrag auf einen neuen Rollstuhl stelle, dann jemanden hören, der sagt: „Das ist aber klasse, was sie sich da ausgesucht haben. Wäre es nicht noch sinnvoll, dass sie dies oder das noch dazu nehmen?“

Ich träume von einem den Bedarf deckenden persönlichen Budget, ohne Angst, dass einem irgendetwas gestrichen wird.

Diesen Traum erreiche ich nur, indem ich für diese Selbstbestimmt-Leben-Idee weiter kämpfe, einmal für mich persönlich, aber auch in der Gruppe. Und ich hoffe, dass ich anderen diese Idee vielleicht weitergeben kann.

Ich wünsche mir, dass sich jeder engagiert, zum Beispiel da drüben ist ein Gehsteig nicht abgeflacht, ich setze mich ein, damit sich dies ändert. Das ist ein kleiner Schritt, aber das reicht schon, um uns Schritt für Schritt vorwärtszubringen. Langsam dicke Bretter bohren! Wir müssen aber auch ab und zu nach hinten schauen und gucken, was wir alles schon erreicht haben.



# Wohnen und ein Zuhause haben



Heutzutage ist das Leben in einer Wohngemeinschaft nichts Außergewöhnliches mehr. In unserer Gesellschaft gibt es eine ganze Palette an Lebens- und Wohnformen, wie beispielsweise Wohngemeinschaften oder Hausgemeinschaften, genauso wie die klassische Kleinfamilie, die Singlewohnung, die Mietwohnung oder das eigene Haus. Wie ein Mensch wohnt und sich zu Hause fühlt, entscheidet er in der Regel selbst.

Für Menschen mit Behinderung gibt es neben diesen bekannten Wohnformen auch noch die „institutionelle Unterbringung“ in Heimen und Wohnstätten. Auch hier sind neue Wohn- und Lebensformen entstanden, zum Beispiel das pädagogisch betreute Wohnen. Und über allen Wohnformen schwebt der Wunsch ihrer Bewohner/innen, sich in ihrem zu Hause heimisch zu fühlen.

## Wer bist du?

Ich bin Birgit Schopmanns, 41 Jahre alt, verheiratet und habe eine Tochter. Von Beruf bin ich Sozialpädagogin. Ich lebe mit meiner Familie in einem eigenen Haus im Stadtrandgebiet von Kassel.

Ich wohne in einer Gegend, die ist so ein bisschen alternativ angehaucht, die meisten sind schon eher finanziell besser gestellt, Ärzte, Lehrer und so. Aber hier gibt es auch bewusst Mietwohnungen. Wir wohnen dort in einem Haus, haben vier Zimmer und noch einen eigenen Garten.

Neben meiner Arbeit als Beraterin, ich arbeite Teilzeit, bin ich natürlich auch als Mutter einer achtjährigen Tochter ziemlich eingespannt. Ansonsten treffe ich gerne Leute, gehe gerne wandern oder fahre mit dem Tandem. Außerdem bin ich auch eine Leseratte und politisch interessiert, zurzeit besonders an der Behindertenpolitik.

### **Womit verdienst du dein Geld?**

Ich arbeite in der Beratung von Menschen mit Behinderung beim fab e.V. (Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter) in Kassel. Ich berate dort behinderte Menschen nach dem Modell von Peer Counseling, das meint Beratung von Betroffenen für Betroffene.

Es ist wichtig, dass mensch dafür die entsprechende Qualifikation erworben hat. Ich war früher auch selbst Ausbilderin bei der ISL für Peer Counseling. Bei der Beratung nach diesem Modell ist es wichtig, eigene Erfahrungen mit einzubringen, ich bin selber blind. Und es ist wichtig, die Leute da abzuholen, wo sie sind und nicht in irgendeine Richtung zu drängen.

### **Was ist der fab e.V.?**

Also, der fab e.V. ist eine Mitgliedsorganisation der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben. Er arbeitet eher regional und bietet neben der Beratung auch noch einen ambulanten Hilfsdienst und unterstütztes Einzelwohnen an. Ach, es gibt viel beim fab e.V., zum Beispiel auch noch eine Arbeitgeberberatung für behinderte Arbeitgeber.

### **Was ist dir in deinem Leben wichtig?**

Vieles. Ja, also, ich finde es für mein Leben immer ganz wichtig, so eine gesunde Mischung zwischen Arbeit und Privatleben zu haben. Meine Familie ist mir sehr wichtig. Ich finde es auch notwendig, politisch aktiv zu sein. Früher war ich das mehr, in der Friedens- und Umweltszene, heute ist es eher die Behindertenbewegung, ja, und natürlich die Frauenbewegung.

### **Was bedeutet für dich Selbstbestimmung?**

Selbstbestimmung bedeutet für mich, möglichst viele Wünsche, Interessen und Bedürfnisse, die ich habe, auch in meinem Leben verwirklichen zu können. Ja, und es bedeutet auch, über Grenzen zu gehen und nicht ständig die Blindheit als Grund zu benutzen, bestimmte Dinge nicht zu machen. Das heißt, die Behinderung als Herausforderung zu erleben und dann die Lösungen herauszuarbeiten.

Ein Beispiel, ich wandere gerne und ich brauche eine Wanderbegleitung. Die muss ich mir suchen, entweder sind es Freunde oder die Familie oder ich muss auch jemanden dafür bezahlen.

### **Was ist dir wichtig beim Thema Wohnen?**

Mir ist wichtig, dass es behinderungsmäßig gut funktioniert. Weil ich blind bin, kann ich kein Auto fahren, also wohne ich so, dass ich die öffentlichen Verkehrsmittel gut nutzen kann. Das ist das Allererste für mich. Das Zweite ist, dass ich nicht nur nach Bus oder Bahn in der Nähe geschaut habe,

sondern auch, ob der Weg als blinder Mensch gut zu gehen ist. Kann ich mich gut orientieren? Zum Beispiel gibt es an der Haltestelle einen akustisch beampelten Übergang. Oder ist der Eingang zum Haus für mich gut zu finden, also auch taktil mit dem Stock?

Auch in der Wohnung muss ich mich orientieren können. Ich schließe bestimmte Wohnmöglichkeiten aus. Ich habe zum Beispiel festgestellt, es ist zwar wunderschön, wenn Leute in Fachwerkhäusern leben, aber das ist für mich als blinder Mensch ganz schwierig. Da gibt es teilweise Schwellen, manchmal sind die Türen niedriger und man kann anstoßen. Für mich ist es insgesamt sehr wichtig, dass die Wohnung einen klaren Aufbau hat.

Als Wohnform habe ich vieles ausprobiert, mal in einer WG gelebt, in einer Zweierbeziehung und auch alleine. Nun lebe ich mit Familie. Hätte ich keine, würde ich vielleicht mit einer Freundin zusammenwohnen. In einer großen WG will ich nicht mehr wohnen. Und niemals würde ich in einem Blindenwohnheim leben wollen, ich habe was gegen jegliche Art von Gettoisierung. Ich habe selber als Jugendliche Internatserfahrung gesammelt. Diese Zeit im Internat und das Leben dort waren teilweise auch ganz gut. Ich möchte heute jedoch nicht mehr so wohnen.

Ich habe weniger Wahlmöglichkeiten als ein Mensch ohne Behinderung. Irgendwie auf dem Land leben ist für mich

nichts, selbst wenn man da mit öffentlichen Verkehrsmitteln hinkommt, es geht zu viel Zeit für die Wege drauf. Ich möchte überall auch fußläufig hinkommen, auch zu einem Laden, so die wichtigste Infrastruktur eben, also nicht nur mit Straßenbahn und Bus. Von daher habe ich schon eine gewisse Eingrenzung, wo ich wohnen kann, das sind dann manchmal auch schon etwas teurere Wohngegenden.

So wie jetzt möchte ich gern weiter wohnen, in dem Haus mit meiner Familie, so wie wir uns eingerichtet haben. Die Gegend ist schön. Und dieses tolle Umfeld, es wohnen viele nette Leute um uns herum. Es hat, obwohl es zum Kasseler Stadtgebiet gehört, ein bisschen dörfliche Strukturen und obwohl ich schnell in der Stadt bin, habe ich auch gleich ein Naturschutzgebiet um die Ecke und das sind natürlich ganz klasse Bedingungen.

### **Welches Bild beschreibt für dich deine Wohnsituation am besten?**

Wir haben einen Holzofen, der symbolisiert für mich Gemütlichkeit. Dieser Ofen ist etwas Besonderes, selber so zu heizen und das Holz knistert, die Wärme ist auch eine andere. Es ist mir wichtig, es sich selber schön zu machen. Ja, ich bin sehr zufrieden mit der Art, wie wir hier wohnen.

### **Was hast du noch für Ziele?**

Ich wünsche mir zum Thema Wohnen, dass es selbstverständlich wird, Wohnraum so zu schaffen, dass auch

behinderte Menschen ihn nutzen können. Ich wünsche mir Wahlmöglichkeiten. In Kassel wird gerade ein großes, altes Polizeigelände in Wohn-, Lebens- und Arbeitsflächen umgestaltet. Hier wäre es doch super, wenn zum Beispiel blinde Menschen in die Planung einbezogen würden, um das Gelände und die Wege so zu gestalten, dass sie gute Orientierungsmöglichkeiten bieten.

Oder ein anderes Beispiel: Es ist doch eine starke Einschränkung der Selbstbestimmung, wenn Menschen im Rollstuhl immer nur in eine Erdgeschosswohnung ziehen können, weil keine Aufzüge gebaut werden. Ich finde es wichtig, dass sich hier im Bewusstsein der Bauträger etwas ändert und unsere Belange mitbedacht werden.

Als übergeordnetes Ziel wünsche ich mir, dass sich die Bedingungen für uns Menschen mit Behinderungen verbessern und dass die verschiedenen Barrieren in dieser Gesellschaft immer mehr abgebaut werden.

Und ich wünsche mir, dass sich in den Köpfen was verändert, weg von diesem Mitleidsdenken, von diesem verqueren Umgang mit Behinderung, Überhilfsbereitschaft, Ignoranz und Ablehnung.

### **Wie möchtest du diese Ziele erreichen?**

Ja, einerseits durch die Arbeit, die ich leiste und neben der Beratung ist der fab e.V. ja auch politisch tätig. Wir brauchen ganz viel Aufklärungsarbeit und spannende Projekte in den

Schulen zum Thema Behinderung. Bei der Jugend muss angefangen werden. Da müssen die Ängste und Vorurteile gegenüber uns behinderten Menschen abgebaut werden, durch offene Gesprächsrunden in den Schulen oder Jugendgruppen beispielsweise.

Diese Gesellschaft muss an uns „gewöhnt“ werden. Wenn im Alltag immer mehr behinderte Menschen auftauchen, wird es selbstverständlich werden, dass wir da sind, dann sind wir weniger die Exoten.

Aber solange sich die Einstellung gegenüber uns noch nicht wesentlich verändert hat, brauchen wir andere Instrumentarien, die unser Leben in dieser Gesellschaft erleichtern.

Ich denke, wir brauchen bessere Gesetze, zum Beispiel im Baurecht Regelungen, die festschreiben, dass nicht nur Wohnungen im Erdgeschoss barrierefrei sein müssen.

Das zu erreichen, wünsche ich mir.

# Existenzsicherung für ein selbstbe- stimmtes Leben



Existenzsicherung für ein selbstbestimmtes Leben – dahinter steckt die Vorstellung, dass allen Menschen eine ausreichende materielle Sicherung zusteht.

Dies meint nicht Sozialhilfe, sondern versteht sich eher als eine Form von Grundsicherungsrente, die jedem und jeder ab einem bestimmten Alter (Volljährigkeit) zusteht. Damit muss es möglich sein, beispielsweise die Miete, die Krankenversicherung und den einfachen Lebensunterhalt zu finanzieren.

Existenzsicherung sollte aber auch den benötigten (Mehr)-Bedarf, zum Beispiel aufgrund einer bestimmten Behinderung, berücksichtigen. Auf eine solche Existenzsicherung soll ein Rechtsanspruch bestehen. Vor allem muss sie Menschen mit Behinderung ermöglichen, anders als die Sozialhilfe, jenseits der Armutsgrenze zu leben.

## Wer bist du?

Mein Name ist Ilja Seifert und ich bin 1951 in Berlin geboren. Ich lebe mit meiner Lebensgefährtin Sylvia zusammen in einer schönen Drei-Zimmermietwohnung im Zentrum von Berlin. Je nachdem, wie ich zähle, komme ich auf fünf (erwachsene) Kinder: Zwei, die mich Vater nennen und drei angeheiratete beziehungsweise durch Partnerschaft hinzugekommene. Von Beruf bin ich Diplom-Germanist, promoviert zum Literaturhistoriker. Zurzeit übe ich mehrere Berufe aus. Meine

Haupttätigkeit ist Bundestagsabgeordneter. Ich weiß nicht, ob das ein Beruf ist, aber jedenfalls ist das die Arbeit, in die ich die meiste Zeit und Kraft investiere.

Zweitens behaupte ich gern, Lyriker zu sein. Auf jeden Fall veröffentlichte ich mehrere Gedichtbände. Im April dieses Jahres folgt ein weiterer.

In meinem dritten Beruf bin ich Teilhaber eines kleinen Sachverständigenbüros – Barrierefreies Leben. Wir beraten Häuslebauer und Firmen, bieten Produktberatung, Produktdesign und halten Vorlesungen an Universitäten.

### **Was ist dir in deinem Leben wichtig?**

Da gibt's so vieles, natürlich Familie, die Kinder. Es ist mir wichtig, Freunde zu haben. Wichtig ist auch das Gefühl, gebraucht zu werden. Das ist ja mit diesem Buch auch so. Ob es hilft, weiß man nicht. Aber man hat das Gefühl, dass man vielleicht ein bisschen helfen kann. Ich denke, das ist schon sehr wichtig, das Gefühl, gebraucht zu werden, im Sinne von Solidarität.

Was ist mir noch wichtig? Ich sag mal, die wirklich großen Dinge. Gesundheit ist für jeden persönlich wichtig, Frieden ist wichtig für alle, Solidarität.

Ich denke, man muss, wenn die Frage so gestellt wird, auch mal so große Worte benutzen. Solidarität gehört in meinem Denken regelrecht dazu.

### **Was bedeutet für dich der Begriff Selbstbestimmung?**

Das ist ein Begriff, der mir immer ambivalenter vorkommt, den ich immer problematischer sehe, der aber einen hohen Stellenwert hat. Immerhin bin ich Gründungspräsident eines Behindertenverbandes, der schon im Namen das Wort Selbstbestimmung trägt: Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland „Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V. (ABiD). Allerdings erlebe ich, dass dieses Wort, das ja innerhalb der emanzipatorischen Behindertenbewegung ein Schlüsselbegriff ist, zunehmend missbraucht und richtiggehend gegen uns gewendet wird.

Regierende, egal welcher Couleur, sagen uns „Selbstbestimmung könnt ihr soviel haben, wie ihr wollt.“ Aber die materielle Basis dafür entziehen sie uns mehr und mehr. Früher wurden uns bevormundende Einrichtungen finanziert. Nun wollen wir uns nicht mehr fremdbestimmen lassen, sondern selbst entscheiden, wer uns wie, wann und wo assistiert. „Gut!“ sagen Regierende. „Ihr sollt selbst bestimmen. Darum streichen wir die Gelder für die Bevormundung.“ Im Ergebnis gehen Menschen mit Behinderung leer aus. Denn die Mittel werden ihnen entzogen, nicht umgeleitet. Wir geben ungewollt die Stichworte, mit denen man uns abwürgt. Selbstbestimmung ist – leider, leider – eines davon.

### **Wo engagierst du dich?**

Ich denke, ich habe zwei Felder, in denen ich mich richtig engagiere. Das ist einmal die emanzipatorische

Behindertenbewegung, das heißt der ABiD und der Berliner Behindertenverband e.V. (BBV) sowie das European Disability Forum (EDF)<sup>1</sup>, in dem ich einer der deutschen Vertreter bin.

Und dann bin ich natürlich parteipolitisch aktiv. Man wird nicht Bundestagsabgeordneter, wenn man sich nicht auch parteipolitisch engagiert. Ich schäme mich nicht dafür, eine sozial gerechtere Welt für möglich zu halten. Für mich war Sozialismus nie ein Schimpfwort und wird es wohl auch nie werden. Also bin ich in der Linkspartei.PDS ehrlich engagiert und möchte nicht nur ein „Vorzeigegrüppel“ sein.

### Was bedeutet für dich Existenzsicherung?

Also, für mich persönlich muss ich sagen, ich gehöre ja wohl eher zu den „Privilegierten.“

Ich habe regelmäßige Einnahmen aus der Invalidenrente der DDR, für die im Einigungsvertrag Bestandsschutz erstritten wurde. Damals bekam jeder behinderte Mensch ab dem 18ten Lebensjahr eine Rente. Das ist ein Einkommen, keine Sozialhilfe, also nichts, was ich erbetteln muss. Man bekam diese Rente auf Grund der Behinderung. Das war, in unsere heutige Sprache übersetzt, einer von mehreren Nachteilsausgleichen. So ein Grundeinkommen gibt Sicherheit. Ich bedauere es sehr, dass es uns seinerzeit nicht gelang, dieses Prinzip bundesweit zu übernehmen.

Meine Haupteinkünfte erhalte ich jetzt in Form von Diäten. So ein Mandat ist im Grunde genommen ein befristeter

Arbeitsvertrag, den man mit dem gesamten deutschen Volk hat. Nach vier Jahren läuft er erstmal aus. Wieder gewählt zu werden ist keine Selbstverständlichkeit. Für meine Existenzsicherung gründete ich drittens, gemeinsam mit Christian Schröder, eine Firma, ein Sachverständigenbüro.

Es ist irgendwie ein Anker und dies in zweierlei Hinsicht. Einmal, weil damit immer auch ein paar Einnahmen hereinkommen, aber auch, und das ist nicht weniger wichtig, wegen der psychologischen Situation. Es ist ein Unterschied, ob ich mir sagen muss, ich bin arbeitslos und wurschtele mich so durch oder ob ich freiberuflicher Berater und Vortragsreisender bin und nur gerade keine Aufträge habe, sondern mich um Kundenakquise kümmerge. Diese Situation kennt jede/r Künstler/in und jede/r Freiberufler/in. Nicht jeden Tag gibt es einen Auftrag zu bearbeiten. Selbstständigkeit heißt eben: Selbst arbeiten und ständig arbeiten.

### Was ist allgemein wichtig für die Existenzsicherung?

Ja, jetzt kommen wir dazu, was ich eigentlich politisch möchte. Ganz klar, ich bin der Meinung: Wir brauchen ein Grundeinkommen für alle Menschen mit Behinderung, und zwar als selbstverständlichen Anspruch, den du dir nicht erst bei einem Amt erbetteln musst. Dazu käme der (finanzielle) Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile. Mit diesem Nachteilsausgleich bezahlst du alle Mehrkosten, die dir durch deine Behinderung entstehen. Dieser Ausgleich orientiert sich am Bedarf und nicht, wie in der Sozialhilfe (jetzt SGB XII), an der



Bedürftigkeit. Das heißt du bekommst so viel, wie du auf Grund deiner Behinderung mehr brauchst als ein nicht behinderter Mensch. Es ist mir egal, ob dies Nachteilsausgleich heißt oder persönliches Budget, ob Grundrente oder Grundsicherung. Aber es lohnt sich, für dieses Prinzip zu kämpfen.

Die Grundsicherung muss so ausgestattet sein, dass man damit, wenn man keine andere Chance hat, ein Einkommen zu erarbeiten, notfalls über die Runden kommen kann, sicherlich nicht im Luxus leben, aber immerhin zurecht kommen kann. Für mich gehört dazu, auch mal Urlaub zu machen. Auch dies muss dann mitfinanziert werden.

Der Nachteilsausgleich hingegen ist kein Einkommen. Das ist kein Geld, von dem ich Eis essen gehe, kein Geld, mit dem ich mir Luxus leisten kann, sondern Geld, mit dem man beispielsweise Assistent/innen bezahlt. Meinen (eigenen) Lebensunterhalt muss ich mit Grundsicherung – und möglichst weiterem Erwerbseinkommen! – bestreiten. Mit dem behinderungsbedingten Nachteilsausgleich organisiert und finanziert man alles andere. Er wandelt sich also sofort in Einkommen für Assistent/innen (und Steuern sowie Sozialversicherungsbeiträge) um.

### Wie kann dieses Ziel erreicht werden?

Zuerst müssen für diese Idee viele Menschen mit unterschiedlichsten Behinderungen gewonnen werden. Demokratie und auch Selbsthilfe leben davon, dass viele ihren Beitrag dazu leisten, eine Idee zu verbessern. Wenn dies geschehen

ist und auch parallel dazu muss die allgemeine Öffentlichkeit dafür sensibilisiert werden. Der Nutzen für alle muss deutlich werden. Es entstehen viele neue Arbeitsplätze. Wir brauchen viele Menschen, die als Assistent/innen arbeiten wollen.

Durch diese Assistenz werden Menschen, die sich nicht ohne weiteres in der Gesellschaft bewegen können, also wir, die Frauen und Männer mit Behinderung, mehr in der Öffentlichkeit auftreten.

Behinderte Menschen bekommen so die Chance, ihre Kreativität in diese Gesellschaft einzubringen, denn sie haben welche. Dies wird unsere Gesellschaft bereichern. Wir wären doch verrückt, wenn wir die Kreativität von Menschen mit Behinderung nicht nutzen würden.

Ich verfechte den Ansatz, das „Nutzen-für-alle-Konzept“ zum allgemeinen gestalterischen Prinzip in Politik und Verwaltung, am Bau und beim Produktdesign, in Bildung und Kultur zu machen. Und zum Schluss kommt dann die praktische gesetzgeberische Arbeit. Das entsprechende Gesetz muss dann erarbeitet, verabschiedet und umgesetzt werden.

<sup>1</sup> European Disability Forum (Europäisches Behindertenforum, ein Zusammenschluss aller nationalen Behindertenräte und europaweiter behinderungsspezifischer Organisationen mit Sitz in Brüssel)

# Assistenz für ein selbstbestimmtes Leben



Viele Menschen mit Behinderung sind auf Unterstützung im Alltag angewiesen. Diese Unterstützung kann beim Aufstehen und sich Waschen beginnen und in der Nacht beim Lagern enden.

Früher wurde eine solche Unterstützung nur in Familien, in Heimen und Behinderteninstitutionen ermöglicht. Behinderte Menschen, die dort lebten, waren den Regeln und Anforderungen dieser Einrichtungen unterworfen. Sie konnten nicht bestimmen, wann sie aufstehen oder ob sie nachts in die Disco gehen wollten. Die Dienstpläne der Einrichtungen bestimmten, wer, wann, wen unterstützte. Eine Wahlmöglichkeit zu haben, zum Beispiel zu entscheiden, von wem lasse ich mich anziehen und wer wäscht mich, war in der Regel nicht möglich.

Behinderte Menschen selbst mussten ihre Selbstbestimmung dadurch erobern, dass sie Menschen anstellten, die sie bei all dem unterstützten, was sie nicht allein konnten.

Diese Helferinnen und Helfer wurden selbst ausgesucht und angelernt. Die Dienstpläne wurden von den behinderten Menschen nach ihren individuellen Bedürfnissen gestaltet.

Diese Unterstützung heißt persönliche Assistenz. Personen, die diese Assistentinnen und Assistenten beschäftigen, sind Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber. So entstanden die Begriffe behinderte/r Arbeitgeber/in oder Arbeitgebermodell.

## Wer bist du?

Ich heiße Elke Bartz, bin 2005 fünfzig Jahre alt geworden und sitze wegen einer hohen Querschnittlähmung seit nunmehr dreißig Jahren im Rollstuhl. Ich bin rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen.

Seit 25 Jahren lebe ich mit meinem Mann in unserem eigenen Haus in Hollenbach. Das ist im Norden Baden-Württembergs.

Ich bin gelernte Einzelhandelskauffrau, habe aber in diesem Beruf seit meinem Unfall nicht mehr gearbeitet. Ehrenamtlich bin ich als Vorsitzende für das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen (ForseA e.V.) und als Redakteurin für den Online-Nachrichtendienst kobinet-Nachrichten (Kooperation Behinderter im Internet e.V.) aktiv. Wir sind der größte Nachrichtendienst zu behinderungsrelevanten Themen im deutschsprachigen Raum.

Meinen Lebensunterhalt finanziere ich mit Hilfe meiner Erwerbsunfähigkeitsrente und über Honorare, die ich auf Veranstaltungen als Moderatorin oder als Referentin erhalte und mein Mann verdient den Rest für uns.

## Was heißt Selbstbestimmung für dich?

Selbstbestimmung heißt für mich, im Rahmen des „Normalen“ sein Leben selbst zu gestalten. Ich möchte selbst bestimmen, wann ich aufstehe und wo ich aufstehe, das heißt auch, wo ich dann in der Nacht vorher geschlafen habe und wer mir dabei hilft. Und ich will nicht von anderen Menschen fremdbestimmt

werden. Aber Vorsicht, eine totale Selbstbestimmung wird es niemals geben. Es ist wichtig, das zwischenmenschliche Leben dabei zu berücksichtigen. Damit meine ich, verlange von einer Assistenz nichts, was du nicht auch selbst tun würdest.

Ein Beispiel: Ich liege im Bett; es ist zwei Uhr in der Nacht und ich kann nicht schlafen. Wecke ich dann meine Assistenz, damit sie mir die Stereoanlage anschaltet? Nein, das mache ich nicht. Aber wenn ich auf's Klo muss, ist das was anderes. Die Selbstbestimmung sollte so wenig wie möglich eingeschränkt sein. Die Assistentinnen und Assistenten dürfen aber auch nicht ausgebeutet werden.

## Wo engagierst du dich?

Neben dem ForseA e.V. und den kobinet-Nachrichten bin ich im Expertenteam des Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK e.V.) und beim Netzwerk Artikel 3 – Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V. Dort bin ich für die Themen Assistenz und Pflege zuständig.

Als Vorsitzende vom ForseA e.V. arbeite ich in verschiedenen Arbeitsgruppen mit, zum Beispiel für das persönliche Budget bei der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. Es geht immer um das Thema Behinderung. Es wird aber nie langweilig, denn mal geht es um die „große“ Politik und mal um den konkreten Menschen.

## Was ist dir in deinem Leben wichtig?

Das ist eine gute Frage. Was ist mir wichtig? Ich möchte, dass alle Menschen menschenwürdig leben können, egal ob sie

behindert oder nichtbehindert sind, egal, ob sie jung oder alt sind und egal, ob sie aus Deutschland stammen oder nicht.

Also, ich möchte Chancengleichheit für alle Menschen. Ich weiß, dass ich nicht die ganze Welt verändern kann, aber ein Stückchen zur Veränderung möchte ich beitragen.

### **Was genau meint und beinhaltet Assistenz?**

Assistenz ist die personelle Hilfe, die es einem behinderten Menschen ermöglicht, in der Freizeit, bei der Körperpflege, im Haushalt und auf der Arbeit so chancengleich wie möglich zu leben und die eigenen Rechte und Pflichten wahrzunehmen. Assistenz unterstützt immer nur da, wo der behinderte Mensch selbst seine Grenzen hat.

So haben wir aus der Behindertenbewegung den Begriff der Assistenz entwickelt und verstanden. Aber heute wird dieser Begriff sehr oft missbraucht. Wenn ich von Assistenz im Altenheim höre, dann wird mir übel, weil das alles andere ist, nur keine Assistenz. Ich denke, wir müssen klar unterscheiden zwischen Assistenz und Unterstützung. Unterstützung ist eine andere Form der Hilfe.

Menschen mit Lernschwierigkeiten können beispielsweise in den Bereichen mit Assistenz leben, in denen sie selbst sagen und formulieren können, was sie möchten und wie sie es möchten. Sie brauchen aber unter Umständen auch weitergehende Hilfeleistungen, sprich Unterstützung. Die Menschen von Mensch zuerst – Netzwerk People First

Deutschland e.V. haben da sehr gute Kriterien erstellt, wie man Assistenz von Unterstützung unterscheidet.

Bei der Assistenz wünsche ich mir Leute, die mitdenken, aber nicht vordenken. Das heißt beispielsweise, ich habe Lebensmittel eingekauft und im Keller gelagert. Ich denke nicht mehr daran, dass da unten noch ein Salatkopf liegt. Fremdbestimmt und betreuend wäre es, wenn meine Assistentin nun sagen würde: „Da liegt noch ein Kopf Salat, den machen wir heute.“ Wenn sie aber sagt: „Weißt du noch, dass unten ein Kopf Salat liegt?“, hat sie mich dabei unterstützt und mir dabei geholfen, selbst zu entscheiden, ob ich den Salat noch liegen lasse, ihn wegschmeiße oder ihn esse.

### **Was ist dein Ziel, dein Traum?**

Ja, eigentlich all das, worauf ich die ganze Zeit hinarbeite, nämlich dass mittelfristig wirklich alle Menschen mitten in der Gemeinschaft leben können, dass wir institutionelle Einrichtungen abschaffen und dass wir Infrastrukturen schaffen, die nicht eingleisig sind, sondern die Wahlmöglichkeiten anbieten. Eine Möglichkeit davon ist das Arbeitgebermodell.

Es wird immer wieder behauptet, es gäbe Menschen, die seien so schwer behindert, dass sie unbedingt Heime bräuchten. Und ich bin der Meinung, das brauchen sie absolut nicht. Was wir brauchen, sind verschiedene Strukturen mit Wahlmöglichkeiten. Von Seiten der Politik, aber auch seitens der Heimbetreiber, kommt immer gern das Argument, wir hätten eine „Restmenge“ von Menschen, die Heime bräuchten.

Da kann ich nur sagen, die Menschen mit Behinderung in Deutschland sind weder körperbehinderter, noch „geistig behinderter“, noch sinnesbehinderter als in Schweden. Schweden hat uns vorgemacht, dass alle Menschen mit Behinderung außerhalb von Einrichtungen leben können.

Das sind meine großen Ziele und Träume. Ich werde wohl nicht mehr erleben, dass die Auflösung der Institutionen völlig umgesetzt sein wird. Das wird den nachfolgenden Generationen vorbehalten sein.

Es ist ein langer Weg, doch er ist nicht hoffnungslos. Wenn ich sehe, wie viele Menschen ich dieses Jahr wieder dabei unterstützen konnte, aus einem Heim ausziehen, macht das Mut. Und noch mehr Menschen konnte ich dabei helfen, gar nicht erst in ein Heim gezwungen zu werden. Gerade erst hat mir ein querschnittgelähmter Mann wieder berichtet, dass er den von mir verfassten „Ratgeber für behinderte Arbeitgeber und solche, die es werden wollen“ genau befolgt hatte und ihm sofort seine Assistenz genehmigt wurde.

### **Was war dein größter Erfolg?**

Mein größter oder vor allem mein schnellster Erfolg war das Herbeiführen einer Klärung. Ich hatte eine junge Frau unterstützt, die über ein Jahr mit ihrem Sozialhilfeträger im Clinch lag, weil er die 24-Stunden-Assistenz nicht finanzieren wollte. In einem 70-minütigen Telefonat ist es gelungen, dass am nächsten Tag der positive Bescheid da war. Das war so schön, eine Frau dabei zu unterstützen, ihr Leben

selbstbestimmt führen zu können. Solche Erfolge sind für mich der Lohn für die Arbeit, die ich immer und gern in unsere Bewegung hineinstecke. Es ist immer wieder ein Kampf, sich in die Auseinandersetzung mit den Ämtern zu begeben. Das kostet viel Kraft und Nerven, doch wenn wir dann erfolgreich waren, lohnt sich dieser Einsatz. Ich bin auch so froh, dass diese Arbeit nicht von einem Menschen alleine geleistet werden muss. In unseren Organisationen gibt es immer welche, die einem weiterhelfen können. Gerade auch in jüngster Zeit ist es eine Bestätigung der Arbeit, im Arbeitskreis der Bundesbehindertenbeauftragten zur Pflegeversicherungsreform mitarbeiten zu können. Das bedeutet mir deshalb so viel, da sich das ForSeA e.V. ja vor rund zwölf Jahren im Vorfeld der Pflegeversicherung gegründet hat.

Damals wollten wir auch gehört werden oder besser noch, wir wollten mitarbeiten. Da hat man uns nur ausgelacht und weggeschickt. Heute ist es anders, heute werden wir ernst genommen und gehört. Unsere Arbeit hat sich absolut gelohnt.

Ich freue mich über jeden und jede, die wir unterstützen können, sich für ein selbstbestimmtes Leben zu engagieren.

# Die Kunst, behindert zu sein



Ist Kunst von behinderten Menschen eine behinderte Kunst? Die „politisch korrekte“ Reaktion liegt in der Zurückweisung eines solchen Kurzschlusses. Dennoch erleben Künstlerinnen und Künstler mit Behinderung, dass es eine größere Wahrnehmung ihrer Kunst dann gibt, wenn die eigene Behinderung bekannt wird oder sie als behinderte Menschen in der Öffentlichkeit auftreten.

Behinderte Künstlerinnen und Künstler wollen zuerst, dass ihre Kunst anerkannt wird. Kunst von behinderten Menschen ermöglicht aber auch einen neuen Zugang, eine neue Erfahrung von Behinderung. Sie kann den Stolz, die Kreativität, das Genie eines Künstlers, einer Künstlerin begreifbar werden lassen.

Kunst von behinderten Menschen möchte Kunst sein, nicht mehr, aber auch nicht weniger als das.

## Wer bist du?

Mein Name ist Mike Al Becker, das ist auch mein Künstlername. Ich bin 1961 geboren, habe mit 26 Jahren, also 1987, einen Autounfall gehabt und bin seitdem querschnittgelähmt. Ich lebe in Schwerte bei Hagen und wohne in einem großzügigen Haus mit meinen Eltern zusammen. Ich habe mir aber im Haus meinen eigenen Bereich eingerichtet und führe hier mein selbstständiges Leben. Von Beruf bin ich Betriebsschlosser

und habe bis zum Unfall auch als solcher gearbeitet. Aber meine Arbeit und wo ich meine Kraft reinstecke, ist jetzt die Musik. Die habe ich immer schon gemacht. Leben kann ich davon aber nicht, mein Geld bekomme ich durch meine Rente und durch das Pflegegeld. Ich hatte „Glück“ gehabt bei meinem Unfall, da ist mir einer draufgefahren und so bin ich jetzt finanziell abgesichert.

### **Was ist dir in deinem Leben wichtig?**

Musik machen, den Leuten zeigen, was geht. Ich glaube, hätte ich den Unfall nicht gehabt, wäre mein Leben so dahin geplätschert.

Ich hätte irgendwann Frau und Kinder gekriegt und die Musik wäre dann sicherlich untergegangen, so wie bei meinen Freunden von früher, da macht keiner mehr so viel Musik. Jetzt bin ich solo und kann mich voll auf meine Musik konzentrieren.

### **Was heißt für dich selbstbestimmtes Leben?**

Selbstbestimmtes Leben heißt, ich mache einfach, was ich machen will. Das könnte ich, wenn ich Fußgänger geblieben wäre, nicht so. Ja, dann hätte ich auch acht Stunden am Tag arbeiten gehen müssen. Ich bin zwar jetzt ein Rollifahrer und mir sind viele Sachen verwehrt geblieben, aber ich kann jetzt selbst bestimmen.

Die letzten 18 Jahre bin ich morgens aufgestanden, wann ich das wollte, hab am Tag immer das gemacht, was ich machen

wollte, hab' da Rockmusik gemacht, wo ich das wollte und so weiter und so fort.

Natürlich brauche ich Hilfe, alle brauchen Hilfe. Wenn mir die Fernsteuerung für's Fernsehen runterfällt, kann ich die nicht aufheben und die fliegt mir auch nicht zu. Diese Hilfe brauche ich und dafür bezahle ich Menschen, dass die mir dabei helfen, mein Leben so zu leben, wie ich das will.

Früher waren das meist Zivis, aber mit den Jahren bin ich älter geworden, 35, 40 und die Zivis sind immer noch 18, das geht nicht mehr, da stimmt die Chemie irgendwann nicht mehr. Heute sind es eher Freunde von mir, die sich Geld dadurch bei mir verdienen, indem sie mir bei dem helfen, was ich nicht allein kann.

### **Wo engagierst du dich?**

Ich bin nicht in irgendeinem Behindertenverein oder so was. Ich mache Musik. Es gibt ein Management, das heißt „Handicap Event Management“, das sucht für behinderte Künstler/innen Auftrittsmöglichkeiten und organisiert diese.

Ich finde es wichtig, dass es immer mehr Auftrittsmöglichkeiten für behinderte Künstler/innen gibt, die zeigen, was mit Behinderung möglich ist. Und so eine Arbeit von diesem Management, die finde ich richtig wichtig und die will ich unterstützen. Wenn ich auf die Bühne rolle, dann habe ich da eine Message: Es ist zu meiner Lebensaufgabe geworden, einfach Spannungen abzubauen zwischen behinderten und

nichtbehinderten Menschen und zwar durch meine Musik. Das hat nach meinem Unfall eine Weile gedauert, aber jetzt ist es voll da.

### **Was bedeutet für dich die Mundharmonika?**

Das war das erste, was ich nach meinem Unfall in die Hand genommen habe. Ich wollte wieder Musik machen und da war meine Mundharmonika. Ich habe angefangen, meine Musik zu machen, also meine Texte zu schreiben über das, was mich angeht.

Mein erstes Konzert habe ich noch in der Klinik gegeben, mit einem, der mich auf der Gitarre begleitet hat. 1990 bin ich dann in diesem Krankenhaus wieder aufgetreten, aber richtig mit Band, war richtig laut. Das war kein normales Krankenhaus, das war ein anthroposophisches. So was wie uns hatten die in ihrem roten Saal noch nicht gehabt.

### **Was ist deine Motivation beim Musik machen?**

Was meine Motivation betrifft, mir geht's einfach und allein darum, mit der Band zu zeigen, dass integrationsmäßig was geht. Ich möchte ganz einfach den Leuten, den Fußgängern zeigen „Passt mal auf, nur weil ich jetzt im Rollstuhl sitze, müsst ihr jetzt nicht weggucken, ihr könnt euch gut mit mir unterhalten.“

Und ich möchte denen zeigen und auch den anderen Leuten, die frisch verletzt sind, gerade denen möchte ich einfach zeigen, dass man echt was machen kann, wenn man das will.

Man muss jetzt nicht meinen, mein Leben ist vorbei, nur weil ich im Rollstuhl sitze. So ein Quatsch.

Das war natürlich nicht immer so. Zuerst, als ich im Krankenhaus lag, da wurde einer eingeliefert, der war so ein ordentlich dicker Kollege. Den haben sie dort wegen Druckstellen behandelt und als ich dann zum ersten Mal die Wunden bei ihm sah, habe ich gedacht, das ist also deine Zukunft. Und dann habe ich mir echt einen geheult, weil das einfach zu viel für mich war, das konnte ich noch nicht verkraften.

Damals wäre ich sehr froh gewesen, hätte ich einen kennen gelernt, der mir was gezeigt hätte, eine andere Seite von Behinderung. Das musste ich mir alles mühsam selbst erkämpfen. Und genau denen, denen es jetzt ähnlich geht, möchte ich zeigen, du kannst was reißen, wenn du willst und das Leben ist nicht vorbei.

Denen will ich zeigen, was eine gelungene Rehabilitation ist. Genau darum geht es mir. Mensch, durch meine Behinderung habe ich doch erst gelernt, mich auf andere Sachen zu konzentrieren.

Hier in der Nähe ist eine Behinderteneinrichtung. Da spiele ich immer im Sommer mit der Band. Wir spielen etwa ein bis zwei Stunden für kleines Geld, das ist mir egal. Mir ist es wichtig, dass die Leute Spaß haben und dass die Band Spaß hat und dass die Message überkommt. Weißt du, dass die Leute einfach sehen, da sitzt ja ein Rollmann auf der Bühne.



### **Was war dein größter Erfolg?**

Also, ich hab viele gute Sachen erlebt. Ich bin oft mit der Band im Fernsehen gewesen und wir haben unsere eigenen Songs gespielt, häufig den Song „Der Rolliman.“

Wir sind auch oft in den Medien. Leute kommen extra wegen uns auf ein Konzert. Die wollen uns kennen lernen. Einmal, wir waren in einem Hotel, sitzen draußen auf nassen Stühlen am Tag nach unserem Auftritt, da kommt der Fürst von Donnersmarck vom Hotel, setzt sich zu uns auf die nassen Stühle, macht mit uns Small Talk, weil ihm die Musik so gut gefällt.

Ein richtig tolles Ding war das im letzten Jahr in Berlin, da haben wir in einem Fußballstadion gespielt, da waren fünf- oder sechstausend Leute am Start. Es war riesig, sechs Bands haben gespielt und wir waren einer der Top Acts. Nach unserem Auftritt kamen Leute an die Bühne und wir sind ins Gespräch gekommen. Die waren extra wegen uns ein paar hundert Kilometer Auto gefahren, um uns zu sehen. Talent hin oder her, das wäre mir im normalen Fußgängerleben so nicht passiert.

### **Was ist dein Ziel, dein Traum?**

Mein Ziel ist das, was ich ja schon erlebe. Ich komme auf die Bühne und auf einmal sehen die Zuschauer da einen Rollimann sitzen und der macht Musik. Ja, wenn die dann sehen, was auf einmal überkommt und was die dann für einen Spaß

dabei haben. Die Leute gehen nach Hause und sagen „Hör mal, ich hab ein supergeiles Rockkonzert gesehen, da war ein Rollimann bei, der hat alle weggeblasen!“ Das ist einfach schön für mich, dann haben wir das erreicht, was ich wollte. Und beim nächsten Mal, wenn der über die Straße geht und sieht einen Rollimann, dann wird der sich anders verhalten und das ist ja das, was ich erreichen will, was wir ja erreichen wollen. Das kann ich natürlich nicht allein, hinter mir steht die fette Band und nur mit der schaffe ich das. Die Band, das ist was Gemeinsames, also da gehören alle dazu, damit daraus was wird.

### **Gibt es noch mehr, die wie du Musik machen?**

Zum Glück ja, es werden immer mehr, das ist richtig klasse. Es gibt einige Leute, die so wie ich unterwegs sind, der Klaus Kreuzeder (Jazzmusiker) zum Beispiel oder auch die Ute Kaiser (Sängerin). Die machen Musik, nicht Rockmusik so wie ich, andere halt, aber richtig gute. Neben der Musik gibt es ja noch mehr. Der Jomi zum Beispiel, der ist Pantomimespieler, und der ist auch viel unterwegs.

Oder im Bereich Tanz, da gibt es eine Tanzkompanie, die kommt aus Ludwigsburg. Da tanzen zehn Menschen miteinander, einige mit und andere ohne Behinderung. Ich glaube, in dem Bereich geht was und das finde ich richtig klasse.

# Behinderte Elternschaft – der Bruch eines Tabus



Eigentlich etwas ganz Selbstverständliches, zwei Menschen wollen eine Familie gründen und Kinder bekommen.

Was so einfach klingt, ist für Menschen mit Behinderung nicht leicht. Wenn behinderte Menschen Eltern werden wollen, war dies bis vor kurzem ein gesellschaftliches Tabu und ist erst durch eine intensive Medienpräsenz ins öffentliche Bewusstsein gerückt.

Noch immer müssen behinderte Eltern, wenn sie auf Unterstützung angewiesen sind, befürchten, dass ihnen das Kind von staatlicher Seite weggenommen wird.

## Wer bist du?

Mein Name ist Kerstin Blochberger, geboren wurde ich 1966 in der Stadt Auma in Thüringen. Heute lebe ich mit meinem Lebenspartner und unseren zwei Kindern, sechs und acht Jahre alt, in Hannover.

Wir wohnen in einem zentral gelegenen schönen Haus mit einem kleinen Garten. Wir teilen uns das Haus mit einer weiteren Familie. Es ist keine richtige Wohngemeinschaft, sondern eine Hausgemeinschaft. Wir haben jeweils unsere eigenen Wohnungen, doch wir teilen uns einige Bereiche. Und natürlich unterstützen wir uns gegenseitig, wenn mal Hilfe bei den Kindern gebraucht wird.

Zurzeit studiere ich hier in Hannover Master of social work, das ist ein neuer Studiengang mit dem Ziel, Sozialpädagogik mehr

aus der wissenschaftlichen Sicht zu betrachten. Ich habe einen Abschluss als Diplomsozialpädagogin und hatte zuvor eine Ausbildung zur Heimerzieherin absolviert. Zeitweise bin ich als Projektleiterin beim bbe e.V. (Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V.) beschäftigt, bei dessen Entstehung ich auch mitgewirkt habe.

### **Was ist dir in deinem Leben wichtig?**

Oh, bei einer solchen Frage, natürlich fällt mir da zuerst meine Familie ein.

Was mir aber auch sehr wichtig ist, ist meine Arbeit. Ich meine in diesem Zusammenhang die Arbeit bei bbe e.V. Ich finde es so wichtig, dass das Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderung breiter in die Öffentlichkeit getragen wird, dass es auch intensiv bearbeitet wird. Hier fehlt noch so viel Forschungsarbeit.

Dies ist für mich auch ein Grund, warum ich mein jetziges Studium durchziehe. Ich möchte noch zielgerichteter daran mitwirken, dass Eltern mit Behinderung die notwendige Unterstützung bekommen und dafür brauche ich noch mehr wissenschaftlichen Hintergrund.

### **Was ist für dich Selbstbestimmung?**

Beim Thema Elternschaft heißt Selbstbestimmung für mich, dass Menschen mit einer Behinderung das gleiche Recht auf ein Kind haben wie nichtbehinderte Menschen. Wenn wir

überhaupt beim Thema „Kinder haben“ von einem Recht sprechen können. Ich finde, Menschen mit Behinderung sollten sich frei von ihrem Unterstützungsbedarf für oder gegen ein Kind entscheiden können. Sie haben das gleiche Recht auf Unterstützung durch beispielsweise die Jugendhilfe, wie es anderen Eltern auch zusteht.

Im Gesetz steht, dass in Notsituationen das Jugendamt dafür sorgen muss, dass ein Kind zu Hause bleiben kann und dort versorgt wird, wenn es ansonsten keine familiäre Lösung dafür gibt. Es soll nicht in erster Linie in ein Heim oder zu Pflegeeltern kommen. So hat der Gesetzgeber die Unterstützung für nichtbehinderte Eltern festgelegt. Ich finde, dies muss auch für Menschen mit Behinderung gelten.

Selbstbestimmung meint, dass die behinderten Eltern entscheiden können, wer, was, wann für die Kinder macht und wie dies geschieht. Die Verantwortung für das Handeln und die Erziehung der Kinder bleibt bei den Eltern. Nur so kann ich mir eine Elternschaft vorstellen, wenn die Verantwortung für die Kinder bei den Eltern bleibt.

Nur wenn Eltern tatsächlich vorübergehend oder langfristig wegen ihrer Behinderung oder einer Krankheit die Verantwortung nicht tragen können und keine vorausschauenden Regelungen treffen konnten, ist die Verantwortung von anderen zu übernehmen, zum Beispiel bei Krankenhausaufenthalten in akuten Phasen einer psychischen Behinderung.

## Wo engagierst du dich?

Na ja, am meisten arbeite ich für den bbe e.V., ist ja klar, diesen Verein habe ich mit aufgebaut. Aber ich bin auch darüber hinaus noch aktiv. Ich bin im Vorstand von Selbstbestimmt Leben Hannover e.V., einer Mitgliedsorganisation von ISL e.V. und ich war jahrelang im Vorstand einer Elterninitiative eines Kinderladens. Aber das Wichtigste ist mir der bbe e.V., gegründet 1999, heute sind dort 35 Familien als Mitglied dabei und es gibt einen Landesverband in Nordrhein-Westfalen.

Eine unserer Hauptaufgaben ist es, Rat Suchenden kompetente Ansprechpartner/innen zu vermitteln. Dafür haben wir inzwischen eine Datei mit 280 Adressen von Familien, die sich bereit erklärt haben, anderen Menschen mit Rat zur Seite zu stehen. Es gibt wirklich einen sehr großen Bedarf an Beratung. Immer mehr Menschen mit Behinderung, die einen konkreten Kinderwunsch haben, kommen in die Beratung. Aber auch Schwangere und Angehörige, also die nichtbehinderten Partner/innen und sogar die Mütter behinderter Frauen fragen bei uns an. Bei einigen ist die Behinderung erst nach der Geburt der Kinder aufgetreten. Auch diese haben natürlich einen großen Beratungsbedarf, der umso stärker ist, je jünger die Kinder noch sind. Was mich besonders freut, ist die Tatsache, dass wir auch immer häufiger von Mitarbeiter/innen aus Einrichtungen angesprochen werden, weil in diesen Einrichtungen behinderte Menschen leben, die einen klaren Kinderwunsch haben. Diese Wünsche werden in letzter Zeit immer ernster genommen.

Neben unserer Beratung geben wir noch Ratgeber und Dokumentationen von Tagungen und Seminaren heraus. Die letzte Tagung hieß „Geht nicht, gibt's doch.“ Hier ging es um die Folgen von voranschreitenden Behinderungen und um Tagesform abhängige Einschränkungen. Über 50 Teilnehmer/innen sind gekommen, viele Kinder waren dabei.

Ein weiterer Schwerpunkt meiner Arbeit ist die Entwicklung von Projekten. 2003 hatten wir ein tolles Projekt. Da haben wir einen Ideenwettbewerb veranstaltet, bei dem wir die besten Ideen für barrierefreie Kinder- und Babymöbel gesucht haben. Solche Möbel gibt es bis jetzt kaum, beispielsweise einen Wickeltisch, den Rollstuhlfahrer/innen nutzen können. Bei der Präsentation des Wettbewerbs und seiner Ergebnisse hatten wir auch eine große Resonanz in der Presse.

## Gibt es einen Gegenstand, der symbolisch für deine Arbeit stehen könnte?

Dieses Buch „Gehen auf Rädern“ finde ich klasse. Es ist ein kleines Sachbuch, das kindgerecht alle Dinge im Zusammenhang mit dem Thema Körperbehinderung erklärt. Dieses Lexikon erklärt zum Beispiel, wie ein Rollstuhl funktioniert oder warum ein Mensch vielleicht nicht laufen kann. Es beschreibt viele Themen aus der Sicht der Behindertenbewegung. Mir gefällt besonders gut, dass auch zwei behinderte Mütter vorkommen und wie selbstverständlich gezeigt wird, dass sie mit dem Kind unterwegs sind oder ihm vorlesen. Auch das Foto einer Demonstration ist zu sehen, bei der sich Menschen

mit Behinderung für einen barrierefreien ÖPNV (öffentlichen Personennahverkehr) einsetzen.

### **Was ist dir beim Thema behinderte Elternschaft wichtig?**

Da muss ich erstmal bei mir anfangen. Ich brauche nicht viel Hilfe bei der Versorgung der Kinder. Aber zum Beispiel konnte ich meine Kinder, solange sie ganz klein waren, nicht allein baden, da brauchte ich immer Hilfe. Oder ich hatte in den ersten Jahren oft Probleme mit dem Rücken. Da ich nicht alleinerziehend war, konnte ich die Bereiche Baden oder längeres Tragen auch gut abgeben. Als ich Mutter wurde, da gab es diesen Verein noch nicht. Da mussten sich behinderte Eltern allein durchkämpfen und sich die benötigte Hilfe selbst organisieren. Und damals war dieses Thema in der Öffentlichkeit ein Tabu. Das hat sich geändert, es werden immer mehr Artikel dazu geschrieben. Selbst in deutschen Fernsehfilmen und im Mittwochskrimi gab es schon behinderte Eltern. Wir haben eine Sammlung von jetzt 22 Seiten Publikationshinweisen zu diesem Thema. Wir werden immer häufiger angefragt.

Oft rufen Journalist/innen an, die sich entweder Sachinformationen bei uns holen oder sich aber auch richtig von uns schlau machen lassen. Wir beraten sogar auch Filmemacher/innen, die sich dieses Themas annehmen wollen. Häufig suchen sie über uns Kontakt zu den Familien, über die berichtet werden kann. Nicht alle Berichte sind in unserem Sinn und nicht immer gelingt es uns, die Vorurteile der

Journalist/innen mit Fakten zu widerlegen, aber das Thema wird inzwischen breiter in die Öffentlichkeit gebracht. Was mir viel bedeutet, ist die Tatsache, dass wir hier zwei Familien helfen konnten, dass die Kinder wieder zurück zu ihren Eltern gekommen sind und nicht bei Pflegeeltern groß wurden. Wir haben die Eltern zu Hilfeplangesprächen und bis ins Gericht begleitet. Behinderte Eltern brauchen Unterstützung. Es ist wichtig, dass die Verantwortung und Mehrfachbelastung nicht auf die nichtbehinderten Partner/innen abgeschoben wird. Auch deren Kräfte sind begrenzt.

### **Was ist dein Ziel, dein Traum?**

Ich wünsche mir, dass behinderte Eltern, wenn sie Unterstützung brauchen, angstfrei auf das Unterstützungssystem zugehen können, ohne Angst haben zu müssen, dass man ihnen die Kinder wegnehmen will.

### **Wie willst du das erreichen?**

Wichtig dabei ist, dass wir kontinuierlich weiter arbeiten. Wir haben zwar noch immer keine gesicherte Finanzierung und ein Großteil der Angebote läuft auch im siebten Jahr des bbe e.V. ehrenamtlich. Hier müssen wir es schaffen, die ehrenamtlichen Berater/innen in ihrer Arbeit zu unterstützen. Auf politischer Ebene werden wir gehört, das Bundesfamilienministerium hat uns schon oft einbezogen und unsere Projekte gefördert. Ich glaube, wenn wir weiter machen, dann können wir etwas bewegen.

# Mobilität – sich frei bewegen



In unserer Gesellschaft wird von Menschen Flexibilität und Mobilität erwartet. Menschen mit Behinderung wünschen sich kaum etwas so häufig wie Mobilität. Sie bedeutet, sich bewegen zu können und von einem Ort zum anderen zu gelangen. Die meisten behinderten Menschen können sich durch Rollstühle oder Gehilfen fortbewegen.

Die Bewegung wird aber eingeschränkt durch die Barrieren in ihrem Umfeld. Stufen, Treppen, ungeeigneter Untergrund und fehlende barrierefreie Sanitäranlagen schränken ihre Mobilität ein. Beispielsweise ist es als Rollstuhlfahrer/in nicht möglich, einen bestimmten Arzt des Vertrauens aufzusuchen. Es stellt sich zuerst die Frage „Komme ich überhaupt rein in die Praxis?“

Was für die Arztpraxis gilt, zeigt sich ebenso im öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV), der Kneipe oder dem Theater. Überall wird Mobilität verhindert, früher noch mehr als heute.

Das sich hier viel geändert hat, daran haben Aktivist/innen wie Marita Boos-Waidosch einen entscheidenden Anteil. Sich uneingeschränkt bewegen zu können, das bedeutet Freiheit, eröffnet Lebensperspektiven und bewirkt ein positives Selbstwertgefühl.

## Wer bist du?

Ich heiße Marita Boos-Waidosch und bin jetzt 52 Jahre alt. Ich lebe mit meinem Ehemann in einer schönen Vier-Zimmer-Mietwohnung in der Mainzer Innenstadt. Wir haben eine

mittlerweile erwachsene Tochter, die nicht mehr bei uns wohnt. Früher habe ich bei einer Sparkasse im Bereich Personalwesen gearbeitet. Seit 12 Jahren bin ich ehrenamtliche Behindertenbeauftragte der Stadt Mainz. Dieses Ehrenamt ist im Grunde eine Vollzeitstelle. Darüber hinaus arbeite ich in den vielen Gremien der Behindertenpolitik mit, zum Beispiel im Landesbehindertenbeirat oder auch auf internationaler Ebene bei Mobility International.<sup>1</sup>

### **Womit verdienst du dein Geld?**

Ich beziehe eine Erwerbsunfähigkeitsrente. Sie ist sehr gering. Trotzdem habe ich dadurch die Möglichkeit, das zu tun, was mir Freude macht und dies eben, ohne dafür ein Entgelt nehmen zu müssen.

### **Was ist dir im Leben wichtig?**

Also, das Allerwichtigste in meinem Leben ist meine Tochter. Das Erlebnis, Mutter werden zu dürfen, war für mich die Krönung meines Lebens. Mir ist auch wichtig, dass ich die Bodenhaftung nicht verliere, das heißt, dass ich mir immer bewusst bin, dass diese Entwicklung von der Abhängigkeit zur Selbstbestimmung viel Zeit in Anspruch nimmt.

Meine Arbeit ist mir wichtig und die Erkenntnis, dass diese Arbeit Kontinuität braucht.

### **Was bedeutet für dich selbstbestimmtes Leben?**

Der Begriff „Selbstbestimmt Leben“ ist für mich der Schlüssel. Es bedeutet für jeden Menschen etwas anderes, selbstbestimmt

zu leben. Aber überhaupt Perspektiven entwickeln zu können, damit beginnt Selbstbestimmung. Also, ich dachte früher, ich werde nie aus diesem kleinen Dorf herauskommen, in dem ich über 20 Jahre gelebt habe. Und dann habe ich es geschafft!

Für mich bedeutet selbstbestimmt zu leben auch, die Menschen auf ihrem Weg zu einem selbstbestimmten Leben zu begleiten, und zwar in der konkreten Entwicklungsphase, in der sie sich gerade befinden. Das heißt, ich konnte auch nicht von heute auf morgen aus dieser engen Sozialisation, die ich erlebt habe, heraus. Es waren viele Schritte notwendig.

Ich hatte auch viel Glück. Ich ging nach Amerika und konnte dort die Behindertenbewegung von der Pike auf kennen lernen. Ich habe internationale Jugendaustauschprojekte bei Mobility International organisiert. Diese Organisation beschäftigt sich international mit dem Thema Mobilität. Zurück aus den USA, durfte ich gleich wieder eine Behindertengruppe, die Kontakt zur amerikanischen Behindertenbewegung aufnehmen wollte, in die USA begleiten.

### **Das klingt nach Weltbürgerin?**

Ja, also für mich ist das so. Ich profitiere nach wie vor unglaublich viel von dem, was ich von der Welt gesehen habe, was ich an Erfahrungen machen konnte. Ich war beispielsweise im Helios-Programm<sup>2</sup> der EU dabei. Wir haben über zwei Jahre in einer festen Gruppe die europäischen Großstädte und deren Programme für behinderte Menschen besucht. Ich

gehörte der Gruppe „Elimination of architectural barriers“<sup>3</sup> an, das heißt, ich habe in dieser Zeit ganz viel gelernt für meine jetzige Arbeit.

### Wo engagierst du dich?

Neben meiner Arbeit als Behindertenbeauftragte bin ich noch im Vorstand des Zentrums für selbstbestimmtes Leben ZsL e.V. In diesem Zentrum arbeiten ausschließlich Menschen mit Behinderung. Es ist eine sehr verantwortungsvolle Vorstandsaufgabe, diese 35 Arbeitsplätze zu sichern.

Die Verknüpfung dieses Zentrums mit der kommunalpolitischen Arbeit ist sehr praktisch. Als Zentrum sind wir hier die Anlaufstelle, die Beratungsstelle für alle Menschen. Wir organisieren auch maßgeblich Aktivitäten zum europaweiten Protesttag der Menschen mit Behinderung am 5. Mai.

Unser Zentrum ist inzwischen eine nicht wegzudenkende Größe in der kommunalpolitischen Landschaft geworden.

### Wie spielt das Thema Mobilität hinein?

Na ja, eines unserer größten Anliegen ist natürlich die Mobilität, also die Frage, wie können behinderte Menschen hier zum Beispiel den ÖPNV nutzen. Aber für mich fing die Mobilität mit meinem eigenen Führerschein an, den ich nach sehr langem Hin und Her mit 19 Jahren machen durfte. Das war auch der Moment, in dem ich das kleine Dorf verlassen konnte. Meine erste Reise machte ich in den Schwarzwald und schnell war Fernweh da. Durch mein Engagement

beim CBF (Club Behinderter und ihrer Freunde) konnte ich an Austauschprojekten im Ausland teilnehmen. Wir sind in London und in Teheran gewesen. Später habe ich dann mindestens 20 Länder bereist.

Diese Reisen waren immer Entdeckungen, nie habe ich Pauschalreisen gebucht. Das Gefühl, das ich dabei hatte und die größtmögliche Freiheit und Eigenständigkeit, verbinde ich mit Mobilität.

Bei meiner Behinderung (Kinderlähmung) sind oft schon zwei bis drei Zentimeter Höhenunterschied ein Problem, so dass ich auf Hilfe angewiesen bin. Mit dem Thema Mobilität bringe ich auch immer mein politisches Engagement in Verbindung. Ich habe soviel gesehen und erlebt, all meine Erfahrungen kann ich hier bei meiner Arbeit in Mainz einbringen.

Ich denke, wir brauchen wirklich Gesetze und Voraussetzungen, damit wir für behinderte Menschen sicherstellen, dass sie auch mobil sein können.

Ein Beispiel: Ich fahre mit dem ICE von Mainz nach Karlsruhe, aber in Karlsruhe kann ich dann die Straßenbahn nicht mehr benutzen, weil ich nicht hineinfahren kann. Also bin ich in Karlsruhe nicht richtig mobil.

In Mainz wird alles, was neu gemacht oder angeschafft wird, mit Niederflertechnik und Rampe ausgestattet. 80% der Busse hier sind jetzt nutzbar, das Gleiche gilt für die Haltestellen. Der Bahnhof ist auch umgebaut und absolut barrierefrei und wir haben eine Straßenbahn, die über einen Hublift verfügt.



Die Straßenbahn ist einfach fantastisch zu benutzen in Mainz. Was mich besonders freut. Jetzt können die Menschen, die eingeschränkt sind in ihrer Mobilität und kein Auto haben, sich frei in der Stadt bewegen, ohne dass sie auf die Strukturen eines Heims angewiesen sind.

Ich bin davon überzeugt, dass das nur durch unsere kompetente, konstruktive und kontinuierliche Mitarbeit in Mainz erreicht wurde. Wir haben mittlerweile wirklich auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Verwaltung sensibilisiert für unsere Belange. Ich kann alle nur ermuntern, vor Ort politisch aktiv zu werden. Ich bin fest davon überzeugt, wir können was bewegen und in Mainz haben wir viel bewegt. Die Sonderfahrdienste, die wir hier haben, kannst du, wenn du kein Auto hast, für einen Euro pro Fahrt nutzen, so oft du willst, 24 Stunden am Tag. Du kannst dich um vier Uhr nachts aus der Disco abholen lassen. Die bieten einen Trägerservice an, so dass ich Leute im zweiten Stock besuchen kann.

### **Warum hast du dich mit einem Globus fotografieren lassen?**

Weil er für mein Fernweh steht und ich in so vielen Ländern Menschen getroffen habe, die jetzt meine Freunde sind.

### **Was war dein größter Erfolg?**

Mein größter Erfolg für mich persönlich ist, dass ich das erreicht habe, was ich mir immer erträumt habe. Also, in Boston vor über 20 Jahren habe ich mitten in Cambridge, in

Harvard gelebt, direkt mitten im Geschehen. Und von dort bin ich wieder in mein kleines Dorf an die Mosel zurück.

Ich habe mich aufgemacht und lebe nun hier in Mainz, so frei wie damals. Hier nehme ich am Leben teil, bin literarisch und kulturell sehr interessiert und in Mainz habe ich dafür eine fantastische Plattform. Also, ich fühle mich glücklich, so wie ich jetzt leben kann.

<sup>1</sup> Mobility International ist eine Organisation der internationalen Behindertenbewegung in den USA. Sie ist bei der DPI (Disabled Peoples International), einem weltweiten Zusammenschluss der Behindertenbewegung angeschlossen und arbeitet international mit vielen Zentren für Selbstbestimmt Leben zusammen. Sie organisiert Reise- und Austauschprojekte.

<sup>2</sup> Das Helios-Programm war ein europaweites Programm der Europäischen Union. Es handelte sich dabei um ein dreijähriges Austauschprojekt zu verschiedenen Themen der Behindertenpolitik, so zum Beispiel zur persönlichen Assistenz oder zum integrativen Bildungswesen. In diesen drei Jahren besuchten die Teilnehmer/innen die verschiedenen europäischen Großstädte, z.B. Helsinki, Lyon, Lissabon, Hamburg oder Athen und bearbeiteten vor Ort ihr Thema.

<sup>3</sup> „Elimination of architectural barriers“ bedeutet übersetzt: Abbau von architektonischen Barrieren.

# Lernschwierigkeiten sind keine Lebensschwierigkeiten



Menschen mit Lernschwierigkeiten werden von weiten Kreisen noch heute als „geistig behindert“ bezeichnet. Doch zunehmend wehren sich heute immer mehr Menschen mit Lernschwierigkeiten gegen diesen Begriff. Im Zuge der emanzipatorischen Behindertenbewegung, die in ihren Anfängen maßgeblich von sinnes- und körperbehinderten Menschen bestimmt war, haben sich seit einiger Zeit auch Menschen mit Lernschwierigkeiten auf den Weg gemacht, ihre Selbstbestimmung einzufordern und umzusetzen.

Das, was für viele körperbehinderte Menschen schon fast alltäglich geworden ist, ist für die meisten Menschen mit Lernschwierigkeiten immer noch ein unerreichtes Ziel: Die Möglichkeit ein weitgehend eigenständiges Leben zu führen. Die Barrieren, die sich für Rollstuhlnutzer/innen in den kleinsten Schwellen zeigen, entstehen für Menschen mit Lernschwierigkeiten zum Beispiel in Form von schweren Wörtern, die nicht verstanden werden können.

## Wer bist du?

Mein Name ist Petra Groß mit einem scharfen S. Ich bin in diesem Jahr 40 Jahre alt geworden, geboren bin ich am 9. Februar 1966 in Braunschweig. Zurzeit lebe ich mit meinem Lebenspartner in einer großen Vier-Zimmer-Wohnung in Kassel, ganz in der Nähe von meinem Arbeitsplatz. Ich habe eine 21-jährige Tochter, die bei meiner Schwester in Braunschweig lebt. Und ich war fünf Mal verheiratet. Das war

mal mein Hobby: Ich fand es immer so schön in Weiß zu heiraten, doch jetzt will ich nicht mehr heiraten. Jetzt will ich nur noch mit meinem Partner weiterhin in unserer Wohnung zusammenleben. Die Wohnung ist in einem schönen Stadtteil von Kassel, der heißt „Vorderer Westen“, da stehen viele alte Häuser. Weil der so schön ist, wollen dort viele wohnen. Wir haben richtig Glück gehabt, dort eine Wohnung zu bekommen. Ich habe eine Behinderung. Aber das ist komisch, ich finde, ich bin gar nicht behindert.

Ich bin eben ein Mensch mit Lernschwierigkeiten, der bei einigen Sachen Unterstützung braucht. Ich arbeite bei dem Projekt Mensch zuerst - Netzwerk People First Deutschland e.V. mit. Vorher habe ich in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung geschafft. Einen gelernten Beruf wie Bäcker oder so habe ich nicht. Neben dem Projekt arbeite ich noch ehrenamtlich bei der Zeitbörse<sup>1</sup> in Kassel mit und helfe manchmal bei den Grünen, wenn die zum Beispiel viele Briefe verschicken wollen. Und ich bin im Auswahlgremium für den BIENE-Award<sup>2</sup> von Aktion Mensch mit dabei.

### **Was ist das genau für ein Projekt, bei dem du arbeitest?**

Das Projekt heißt „Mensch zuerst - Netzwerk People First e.V.“ Wir haben unser Büro hier in Kassel im Zentrum für selbstbestimmtes Leben. Wir helfen mit unserem Projekt anderen Menschen mit Lernschwierigkeiten. Das heißt, wir reisen herum und halten Vorträge und machen Seminare

zu verschiedenen Themen. Zum Beispiel war ich gerade eingeladen von der Lebenshilfe in Saarlouis. Dort habe ich einen Vortrag zum Thema Sexualität gehalten. Manchmal halte ich meine Vorträge vor den behinderten Menschen, die dort leben und manchmal vor den so genannten nichtbehinderten Experten, die dort arbeiten. In unserem Projekt sind sieben Menschen mit Lernschwierigkeiten tätig und drei Unterstützer/innen. Alle von uns haben bestimmte Themen, zu denen sie etwas sagen können. Meine Themen sind Wohnen, Werkstatträte und Frauen. Andere haben andere Themen, zu denen sie eingeladen werden.

Neben dieser Art von Arbeit bringen wir auch noch Bücher und Videos heraus, damit die Leute sich zu Hause auch selber schlau machen können. Wir haben auch schon eigene Tagungen durchgeführt, zu denen dann ganz viele Menschen mit Lernschwierigkeiten gekommen sind.

Es haben sich mit der Zeit hier in Deutschland immer mehr Gruppen von Menschen mit Lernschwierigkeiten zusammengeschlossen, die ihre Interessen selber vertreten wollen. Wenn die Fragen haben, dann wenden die sich an uns. Manchmal sind das auch einzelne Menschen, die eine Gruppe suchen. Dann vermitteln wir die weiter.

### **Warum nennt ihr euch Menschen mit Lernschwierigkeiten?**

Na, weil wir Menschen sind, die eben Lernschwierigkeiten haben und weil wir nicht mehr „geistig behindert“ genannt

Lernschwierigkeiten sind keine Lebensschwierigkeiten / Petra Groß

werden wollen. Das klingt immer so doof, wenn jemand mich „geistig behindert“ nennt. Ich finde, das ist klingt auch irgendwie gemein. Manche sagen ja „geistig behindert“ auch als Schimpfwort. Wir wollen aber nicht, dass wir mit einem Schimpfwort angesprochen werden.

Lernschwierigkeiten heißt doch, dass wir Schwierigkeiten beim Lernen haben, manche Sachen eben nicht so gut können wie andere. Ich brauche zum Beispiel Unterstützung, wenn ich am Computer arbeite und einen Vortrag vorbe reite. Ich mache das erst einmal selber, also allein. Dann gehe ich zu meiner Unterstützerin und die hilft mir dann, den Vortrag so zu verbessern, dass mich die anderen leichter verstehen. Die hilft mir dabei, die leichte Sprache zu verwenden, ich benutze manchmal Fremdwörter.

Unterstützung heißt helfen, auch mal etwas erklären und mit Rat und Tat zur Seite stehen. Wichtig ist aber, dass die Unterstützungsperson mir dabei hilft, das zu tun, was ich möchte.

### Was heißt leichte Sprache?

Also leichte Sprache verwenden wir, damit uns alle verstehen können. Keine Fremdwörter. Wir benutzen kurze Sätze. Und die Schrift ist viel größer als sonst, damit sie leicht erkannt werden kann. Häufig malen wir Bilder, um das, was wir sagen wollen zu verdeutlichen. Wenn ich einen Vortrag halte, male ich auf Folien, was ich sagen will. Mit einem Overhead-

Projektor zeige ich die Bilder. Denn durch die Bilder kann ich mich leichter erinnern und die Zuhörer sehen am Bild, was ich erzählen werde. Wir haben ein Wörterbuch gemacht, das kann bei uns in Kassel bestellt werden. Darin erklären wir schwere Wörter und übersetzen sie in leichte Sprache und zeigen dazu auch die möglichen Bilder. So können alle ganz einfach leichte Texte schreiben.

### Was ist dir in deinem Leben wichtig?

Mir ist ganz wichtig, dass ich mit meinem Lebenspartner zusammenbleibe und dass wir in unserer Wohnung weiterhin so schön zusammenleben können wie bis jetzt.

Und mir ist auch sehr, sehr wichtig, dass dieses Projekt bestehen bleibt und ich hier weiter arbeiten darf. Ich finde diese Arbeit viel wichtiger als meine alte. Früher habe ich in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung gearbeitet. Dort war es meine Aufgabe, Sachen für VW (Volkswagen) zu verpacken und heute stehe ich vor Menschen und kann ihnen helfen. Wenn ich heute einen Vortrag halte, dann klatschen die Zuhörer/innen zum Schluss und sagen, dass sie das gut fanden, was ich gesagt habe. Früher in der Werkstatt hat keiner geklatscht. Ich bin heute viel stolzer auf meine Arbeit. Früher musste ich mich abmelden, wenn ich auf die Toilette ging. Heute brauche ich das nicht mehr. Heute sage ich Bescheid, wenn ich das Haus, also das Büro verlasse, damit sich meine Kollegen keine Sorgen um mich machen, wenn ich weg bin.

## Was bedeutet für dich Selbstbestimmung?

Na, das ich das tun kann, was ich machen möchte. Es bedeutet, dass ich die Unterstützung bekomme, die ich brauche, um das zu tun, was ich will. Ich wohne mit meinem Partner zusammen allein in einer Wohnung und will nicht in einem Heim oder so etwas leben. Ich bestimme, was ich esse, wann ich ins Bett gehe und wann ich aufstehe. Natürlich muss ich zur Arbeit gehen, auch wenn ich keine Lust habe, aber das ist auch Selbstbestimmung.

Ich habe mal in einem Wohnheim gewohnt, da konnte ich nicht machen, was ich wollte. Das war schlimm, sich immer nach irgendwelchen Regeln zu richten. Da konnte ich nicht nach Hause kommen, wann ich wollte. Wenn ich zu spät war, musste ich klingeln, weil schon zugeschlossen war. Und dann musste ich mich entschuldigen.

Heute bestimme ich das alles selber und sonst keiner.

## Was machst du außer deiner beruflichen Tätigkeit?

Ich bin noch in dem Verein Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V. mit dabei. Das ist der Verein von unserem Projekt. Da können alle mitmachen. Menschen mit Lernschwierigkeiten können sich auch in den Vorstand wählen lassen und so. Menschen ohne Lernschwierigkeiten können als Fördermitglieder in dem Verein sein. Sie können sich aber nicht in den Vorstand wählen lassen. Den Verein gibt es in ganz Deutschland.

## Was wünschst du dir?

Ich wünsche mir, dass das Projekt bestehen bleibt und dass das Bundesministerium uns weiter fördert und ich hier meine Arbeit weitermachen kann.

<sup>1</sup> Die Zeitbörse ist ein Verein, bei dem alle Mitglieder ihre Zeit einbringen und tauschen können. Zum Beispiel gibt einer Zeit, indem er Kuchen für den Kindergeburtstag backt und benötigt selbst von einer anderen Person Zeit, damit die ihm einen Brief ins Englische übersetzt. So wird die Zeit getauscht. Alle können, ihren Fähigkeiten entsprechend, Tätigkeiten anbieten und bekommen von anderen die Tätigkeiten ausgeführt, die sie selber nicht machen können oder wollen.

<sup>2</sup> BIENE-Award (Barrierefreies Internet eröffnet neue Einsichten) ist eine Ausschreibung für die barrierefreiesten Internetseiten. Ein Gremium wählt die besten Seiten aus, die dann die Biene verliehen bekommen.

# Bildung als Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben



Wissen ist Macht! Und der Zugang zu Wissen ist eine wichtige Voraussetzung dafür, das eigene Leben gestalten zu können. Fast überall sind Wissen und Bildung der Schlüssel, beispielsweise wenn es um die Verteilung von qualifizierter Arbeit geht oder darum, gesellschaftliche Anerkennung zu erhalten und auch, wenn ich mich und meine Bedürfnisse artikulieren möchte.

Im Zusammenhang damit spielt Lernen, als der Prozess des sich Aneignens von Wissen, eine wichtige Rolle. Gemeint ist hier sowohl die Teilhabe an den vielfältigen Einrichtungen des Bildungs- und Ausbildungssystems mit ihrer Vermittlung von allgemeinem und speziellem Wissen. Gemeint sind aber Lernprozesse, die es mir ermöglichen, meine Umwelt zu erschließen und meine Interessen zu formulieren. Lernen, als Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben, besitzt für Menschen mit Behinderung eine enorme Bedeutung.

Doch noch immer haben behinderte Menschen nicht den gleichen Zugang zu Bildung und Wissen. Dies liegt zum einen daran, dass integrative Schulformen noch immer nicht selbstverständlich sind. Und zum anderen liegt es daran, dass behinderte Menschen nicht das lernen, was sie benötigen, um zum Beispiel ihre tägliche Unterstützung und ihren Alltag zu organisieren.

## Wer bist du?

Mein Name ist Hans-Reiner Bönning, ich bin 1952 in Halle an der Saale geboren und lebe seit den 80ern hier in Berlin.

Ha! Und jetzt genau seit zehn Jahren endlich in einer geräumigen Wohnung. 1967, mit knapp 15, hatte ich einen Badeunfall. Danach war ich fünf Jahre in einem Krankenhaus in einem Sechs-Bett-Zimmer untergebracht. Dann zog ich in eine so genannte Ein-Raum-Wohnung, wo ich zehn Jahre lebte.

Als ich heiratete, zogen wir in eine Zwei-Raum-Wohnung, wobei unser Schlafzimmer auch gleichzeitig mein Büro war. In diesen beengten Verhältnissen lebten wir zwölf Jahre. Jetzt gönnen wir uns den Platz unserer Vier-Zimmer-Wohnung, wobei zeitweise auch ein Pflegekind bei uns wohnt. Meine Frau übernimmt die Urlaubspflege für schwer mehrfach behinderte Kinder. Eigene Kinder haben wir nicht.

## Was kannst du zum Thema Bildung sagen?

Oh, dazu kann ich eine Menge berichten, dabei geht es ja auch um meinen eigenen Bildungsweg. Ich habe mehrere Ausbildungen. Vom Studium her bin ich Diplom-Mathematiker. Nach dieser Ausbildung habe ich aber auch in vielen anderen Bereichen gearbeitet, beispielsweise als Autor und Lektor. Und ich habe es genossen, in sehr verschiedene Themen auch mal tiefer einzusteigen, zum Beispiel im Zusammenhang mit einer Buchrezension zwei Semester altägyptische Literatur

und Religion zu studieren. In den 80ern habe ich mich in Ost-Berlin in einer „halblegalen“ Selbsthilfegruppe engagiert. Partei- und staatsunabhängige Zusammenschlüsse durfte es in der DDR grundsätzlich ja nicht geben. Wir mussten also lernen, mit Geschick und Beharrlichkeit dennoch unsere Anliegen voranzubringen.

Als in der „Wendezeit“ im Herbst 89 viele auf die Straße gingen, taten das auch viele behinderte Menschen. Schon im Frühjahr 1990 haben wir den BBV e.V.<sup>1</sup> und dann den ABiD e.V.<sup>2</sup> gegründet. In Berlin saßen wir plötzlich mit am Runden Tisch. Journalisten stürzten sich auf „neue Themen“, also auch auf uns.

Ich erhielt das Angebot, ein neues Fernsehmagazin mitzuentwickeln und habe dieses dann fünf Jahre lang moderiert: „Selbstbestimmt leben mit Behinderung – Das Ent-hinderungsmagazin“. Gesendet wurde monatlich eine halbe Stunde. Dafür habe ich unheimlich viel gearbeitet, gelernt und ausprobiert.

Ich verspürte die Verpflichtung, diese Chance jetzt für „uns“ zu nutzen, anderen behinderten Menschen und ihren Angehörigen Mut zu machen, aus alten Opferrollen herauszufinden und sich nicht in neue hineindrängen zu lassen, sondern Lust auf neue Wege zu bekommen und sich mit anderen auszutauschen. Durch diese Arbeit lernte ich ISL e.V. kennen. Von der ISL e.V. bekam ich dann ein Angebot: Im Rahmen

eines von der Europäischen Union finanzierten Projekts sollte in Ostdeutschland die Idee des Peer Counseling bekannt gemacht werden. Das war eine tolle neue Herausforderung. Wieder musste ich viel lernen, zum Beispiel wie stelle ich Leute ein, wie miete ich ein Büro und wie organisiere ich die Arbeit. Eine weitere Herausforderung war die Internationalität, da es sich um ein europäisches Projekt handelte. So habe ich Kontakt zu Organisationen in Spanien, Irland, Italien und Finnland bekommen.

Wir waren mit diesem Projekt erfolgreich, unsere Arbeit wurde sowohl von den behinderten Menschen als auch von den, ich nenne sie mal Reha-Profis, anerkannt. Wir hatten was bewegt.

Nachdem wir Peer Counseling bekannt gemacht hatten, war es notwendig, behinderte Menschen auszubilden, die nach diesem Modell arbeiten wollten.

Seit 2002 versuche ich nun mit Mitstreiter/innen im Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. (BZSL), unsere Erfahrungen und Ansätze in Schulen zu bringen. Alles wird über Projekte finanziert.

Solche Projekte bieten die Möglichkeit, für zwei bis drei Jahre eine feste Arbeitsstelle zu haben und das ist gerade für Berufsanfänger/innen eine ganz große Chance, sich beruflich so zu qualifizieren, dass nach dem Projekt eine weitere

Anstellung möglich wird. Meine berufliche Aufgabe ist es dabei, diese Projekte zu entwickeln und zu leiten. Allerdings wird es immer schwieriger, Gelder dafür zu beschaffen. Und es wäre längst Zeit, den Nutzen und die Professionalität solcher Arbeit in den Selbstbestimmt-Leben-Zentren nicht nur moralisch anzuerkennen, sondern auch durch eine Regelfinanzierung.

Ansonsten arbeite ich auch ehrenamtlich viel und gern im Bereich der Behindertenbewegung. Habe ich jetzt nur über Arbeit geredet? Mir sind natürlich auch noch andere Dinge wichtig und machen mir Riesenspaß. Seit einem halben Jahr singe ich jetzt in einem Chor mit, das tut gut!

### **Uns was ist dir in deinem Leben noch wichtig?**

Für mich ist es wichtig, sich entwickeln zu können, ich liebe es zu lernen. Es ist mir wichtig, Erfahrungen an andere weiterzugeben und auch Spaß zu haben. Wenn ich mich ausprobieren, jetzt gerade mit dem Chor zum Beispiel, ist es mir wichtig, das einfach tun zu können, keinem damit etwas beweisen zu müssen. Wichtig sind mir Freundschaften und Solidarität, auch die Fähigkeit, sich für andere freuen zu können.

Liebe ist mir wichtig. Ich lebe seit 25 Jahren mit meiner Partnerin zusammen, die nicht behindert ist. Wichtig ist mir dabei auch, dass meine Frau nicht vorrangig meine „Helferin“ ist, dass jeder seine Entwicklungsräume hat. Wichtig ist eigenes Geld, um das tun zu können, was wir gern gemeinsam



unternehmen, zum Beispiel nach Norwegen fahren.

### **Was ist für dich Selbstbestimmung?**

Erstmal muss ich etwas haben, worüber ich bestimmen kann, also, ich brauche mein Selbst. Ich möchte wissen und spüren, dass ich ein Selbst habe. Das Zweite, was ich brauche, sind Wahlmöglichkeiten – und zwar echte Wahlmöglichkeiten. Also nicht nach dem Motto „Vogel friss oder stirb.“

Selbstbestimmung hat etwas mit Bürgerrechten und mit Souveränität zu tun: Ich bin Teil dieser Gesellschaft. Ich möchte in einer Gesellschaft leben, in der meine Bedürfnisse akzeptiert werden. Ich will nicht mein Leben lang um mein Leben kämpfen müssen, ich möchte mein Leben leben.

### **Was ist für dich das Wesentliche beim Thema Bildung?**

Bildung ist Bildung für das Leben. Bildung ist ein Menschenrecht. Bildung ist wichtig und macht Spaß.

Mit unserem jetzigen Projekt zum Beispiel bieten wir behinderten Schüler/innen an zu lernen, wie Selbstbestimmung funktioniert. In den Schulen passiert das bisher kaum. Es ist nicht in den Köpfen der Pädagog/innen drin, dass behinderte Kinder richtig lernen und ausprobieren müssen, wie sie ihr Leben außerhalb einer Institution und Behinderteneinrichtung regeln können. Wenn ich Hilfe brauche, heißt das doch nicht, dass ich unselbstständig bin. Ich muss lernen, wie ich mir möglichst effektive Hilfe organisiere, wie ich souverän

damit umgehe. Dann kann ich später beispielsweise mit Arbeitsassistenz in einem normalen Betrieb arbeiten und muss nicht scheinbar zwangsläufig in eine Behindertenwerkstatt. Behinderte Menschen erleben immer noch, dass sie von einer Sondereinrichtung an die nächste weitergereicht werden.

Wir wollen ihnen zeigen, wie sie selbstbestimmt leben können. Wir gehen in die Schulen und bieten nach dem Modell des Peer Counseling diesen Lebensunterricht an. Und wir lassen sie zum Beispiel Assistenz auf der Klassenfahrt erproben und später beim Schülerbetriebspraktikum.

### **Gibt es einen Gegenstand, der symbolisch für deine Arbeit stehen könnte?**

Na ja, hier diese Lampe, getarnt als Aktenordner mit der Aufschrift Bürokrat. Sie ist ein Symbol für meine Arbeit. Auf der einen Seite zeigt sie die Bürokratie. Mein Job ist es, Gelder zu beschaffen, da muss ich Bürokrat sein. Das ist lästig, aber ich versuche, es sportlich zu nehmen. Aber manchmal habe ich schon das Gefühl, in Papierstapeln zu ertrinken. Wenn ich dann die Lampe anmache, leuchtet sie und dann sehe ich hinter diesem Papier das Projekt und die Menschen und dann macht es mir auch wieder Spaß.

### **Hast du eine Vision?**

Meine Vision ist es, dass in den Schulen nur noch nach dem Ansatz inklusiver Pädagogik unterrichtet wird und dass unser Angebot, selbstbestimmt leben zu lernen, fester Bestandteil

des Schulunterrichts wird. Wir müssten fest an den Schulen angestellt sein, damit wir auf Dauer unsere Erfahrungen an behinderte Schüler/innen, aber auch an Lehrer/innen und Eltern weitergeben können.

### Was brauchst du, damit sich deine Vision erfüllt?

Wir brauchen die Möglichkeit, kontinuierlich zu arbeiten, viel Kraft und Phantasie und natürlich Geduld, um Schritt für Schritt diese Ziele zu erreichen. Unser jetziges Projekt ist ein großer Schritt in diese Richtung. Wir brauchen Menschen, die das weiter unterstützen. Es wäre toll, wenn wir hier im BZSL ein Kompetenzzentrum für Selbstbestimmt-Leben-lernen aufbauen könnten, wo wir unser Fachwissen bündeln und weitergeben. Es wäre toll, wenn wir damit schon im

Kindergarten beginnen könnten.

### Was wünschst du dir privat?

Ich wünsche mir, dass wir unsere schöne Wohnung behalten und dass wir noch oft die Mitternachtssonne in Norwegen erleben. Ich wünsche mir, dass ich im Chor auch mal solo singe, zum Beispiel in `Ol Man River´ die Zeile „I mus´keep fightin´until I´m dying“, so wie sie der schwarze Sänger und Bürgerrechtler Paul Robeson gesungen hat. Nach ihm hat sich der Chor benannt, aber auch „Yesterday“, in zwanzig Jahren dann vielleicht rückblickend mit einem leisen und zufriedenen Lächeln.

<sup>1</sup> Berliner Behindertenverband e.V.

<sup>2</sup> Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V.

## Verführung zum Weiterlesen

Die Verwendung wesentlicher Begriffe aus der emanzipatorischen Behindertenselbsthilfe und -bewegung gehört heute auch für viele Träger der Behindertenarbeit zum „guten Ton“. Wir wollen an dieser Stelle einen Blick auf einige, ursprünglich von uns entwickelte, Begriffe und Definitionen werfen und auch noch einmal auf die damit verbundenen Ziele eingehen. Gleichzeitig möchten wir die Verwendung und Veränderung „unserer“ Begriffe in anderen Zusammenhängen zur Diskussion stellen.

### Selbstbestimmt Leben

„Wer mich anzieht, das entscheide ich und wer mir bei der intimen Körperpflege hilft, das bestimme ich und sonst keiner.“ Selbstbestimmung geht noch einen Schritt weiter, indem nicht nur selbst bestimmt wird, wer etwas für eine/n tut, sondern auch, wie etwas getan wird. Selbstbestimmung, ein großes Wort und etwas Alltägliches. Der Begriff der Selbstbestimmung wurde von Einrichtungen der Behindertenarbeit in die eigenen Konzepte aufgenommen. In vielen Werbebroschüren

von Behinderteneinrichtungen ist heute der Begriff der Selbstbestimmung zu finden. Allein durch die institutionellen Strukturen können Menschen mit Behinderung hier jedoch häufig nicht selbstbestimmt leben und ihre Selbstbestimmung erschöpft sich in der Wahlmöglichkeit beim Mittagmenü oder ähnlichem. Der Dienstplan einer Einrichtung bestimmt, wann, wer arbeitet und nicht die Menschen, die in dieser Einrichtung leben. Wer eingestellt oder gekündigt wird, liegt nicht in der Hand der Menschen, die als „Bewohner/innen“ der Einrichtung dort leben, sondern der Träger der Einrichtung entscheidet dies in der Regel.

### Assistenz

Der Assistent oder die Assistentin ist eine Person, die unterstützend arbeitet, die das tut, womit sie beauftragt wurde. Das bedeutet, dass die behinderten Menschen, die Assistent/innen beschäftigen, sagen und entscheiden, was, wie gemacht wird. Es ging immer darum, dass die Handlungskompetenz und die Verantwortung bei den Menschen mit Behinderung bleiben. Dieser in der Behindertenbewegung entstandene Begriff wurde ebenfalls von Einrichtungen der Behindertenhilfe übernommen. Er hat sogar seinen Weg in den wissenschaftlichen Diskurs gefunden und wird dort inzwischen ganz anders interpretiert und es werden bis zu acht verschiedene Arten der Assistenz unterschieden und diskutiert. Ins absolute Gegenteil verkehrt die so genannte advokatorische Assistenz die ursprüngliche Bedeutung. Der Assistent ist hier ein Mensch, der dem Auftraggeber, dem

Mensch mit Behinderung sagt, was zu tun und was zu lassen ist. Die Verantwortung und Handlungskompetenz liegt nicht mehr bei dem behinderten Menschen selbst.

### Persönliches Budget

Die Forderung: Jedem Menschen mit Behinderung werden die finanziellen Mittel, die er oder sie braucht, um am täglichen Leben mit seiner Behinderung Teil zu haben, zur Verfügung gestellt und er kann diese dann entsprechend den eigenen Vorstellungen verwenden. Dies würde im Sinne der Selbstbestimmung für den behinderten Menschen einen großen Zuwachs an Eigenverantwortung und Entscheidungsfreiheit bedeuten. Behinderte Menschen kaufen sich die Leistungen bei den Anbietern ihrer Wahl ein.

Das könnte zur Konsequenz haben, dass ich die eine Leistung bei dem einem Anbieter für pädagogisch betreutes Wohnen einkaufe, bei einem anderen Anbieter meine Assistenz beziehe und mir anschließend überlege, wo ich leben will, ob in einer eigenen Wohnung, einer Wohngemeinschaft oder ob ich lieber in einer großen Einrichtung wohnen möchte. Ich entscheide außerdem, wo ich welches Hilfsmittel erwerbe und wer mir meine orthopädischen Schuhe anfertigt. Diese Idee, dass der behinderte Mensch zum Kunden wird und selbst entscheidet, wo das zur Verfügung gestellte Geld eingesetzt wird, wird die Lebensperspektive und das Lebensgefühl verändern. Politisch Verantwortliche haben die Idee und die Forderung nach einem persönlichen Budget übernommen, aber auch in diesem Fall

nicht, ohne es zu verändern. Das Prinzip der Bedarfsdeckung veränderte sich von „Ich bekomme, was ich benötige“ hin zu „Ich erhalte einen pauschalisierten Betrag und kann mir dafür bestimmte Leistungen einkaufen.“ Nicht alle notwendigen Leistungen wurden in den verschiedenen Budgetversuchen berücksichtigt.

### Interessen und Begriffswandel

Als behinderter Mensch ist mein Interesse ein selbstbestimmtes Leben, das ich so gestalten kann, wie ich es individuell möchte. Nur so kann Menschenwürde geachtet werden und Gesellschaft funktionieren.

Natürlich freuen wir uns, wenn unsere Ideen und Begriffe Einzug in Politik, Wissenschaft und Praxis halten. Doch warum werden Inhalte nur verändert und nicht in unserem Sinn aufgegriffen? Der Blick von Institutionen der Behindertenarbeit sowie der Politik richtet sich in der Regel auf den Kostenfaktor. Aus der Perspektive der Bezahlbarkeit von Angebot und Leistungen erscheint es folgerichtig, neue Konzepte zu suchen und entsprechend institutioneller Bedürfnisse zu verändern, um Antworten auf knapper werdende Mittel zu finden.

### Formel „Ambulant vor Stationär“

Der stationäre Bereich der Behindertenhilfe ist im Doppelhaushalt 2005/2006 in der Hansestadt Hamburg beispielsweise um 12 Millionen Euro gekürzt worden, während im gleichen Zug die ambulante Versorgung nur mit drei Millionen Euro

ausgebaut wurde. Diese Entwicklung ist so natürlich nicht im Sinne der „Erfinder/innen“, der Förderung selbstbestimmter ambulanter Versorgung, um fremdbestimmtes Leben in stationären Einrichtungen auflösen zu können.

Institutionelle Bedürfnisse, oft finanzielle Beweggründe, als primärer Motor für das Aufgreifen von Begriffen und Konzepten, werden als solche jedoch selten offen benannt.

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben ISL e.V. setzt sich für eine Behindertenpolitik ein, die sich in erster Linie an den Bedürfnissen der Menschen orientiert und nicht an finanziellen Interessen von Institutionen und Leistungserbringern.

## Kontaktdaten der Interviewten und Adressen

### **Andreas Vega**

Verbund behinderter Arbeitgeber/innen  
e.V. – VbA  
Westendstr. 93  
80339 München  
Tel.: 089/54034-680/-684  
Fax: 089/54034-685  
www.vba-muenchen.de  
e-mail: beratung@vba-muenchen.de

### **Birgit Schopmanns**

Verein zur Förderung der Autonomie  
Behinderter – fab e.V.  
Kölnische Str. 99  
34119 Kassel  
Tel.: 0561/72885-24  
Fax: 0561/72885-29  
www.fab-kassel.de  
e-mail: birgit.schopmans@fab-kassel.de

### **Kerstin Blochberger**

Projektleiterin indokus, bbe e.V.  
Am Mittelfelde 80  
30519 Hannover  
Tel.: 0511/6963256  
Fax: 0511/2716215  
www.behinderte-eltern.com  
e-mail: bbe.indokus@gmx.de

### **Ilja Seifert**

Deutscher Bundestag  
Platz der Republik 1  
11011 Berlin  
Tel.: 030/22772176

### **Hans-Reiner Bönning**

Berliner Zentrum für selbstbestimmtes  
Leben behinderter Menschen e.V. BZSL  
Prenzlauer Allee 36  
GW III, 1.OG  
10405 Berlin  
Tel.: 030/44054424/25  
Fax: 030/44054426  
www.BZSL.de  
e-mail: info@bzsl.de

### **Mike Al Becker**

Fichtenstr.37  
58239 Schwerte  
Tel.: 02304/963174  
www.rollimann.de  
e-mail: rollimann@aol.com

### **Elke Bartz**

Forum selbstbestimmter Assistenz  
behinderter Menschen e.V. (ForseA)  
Nelkenweg 5

74673 Mulfingen-Hollenbach  
Tel.: 07938 515  
Fax: 01805/060 347 985 45  
Mobil: 0171/235 4411  
www.forsea.de  
e-mail: info@forsea.de

### **Marita Boos-Waidosch**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben  
behinderter Menschen (ZsL) Mainz e.V.  
Rheinstr. 43-45  
55116 Mainz  
Tel.: 06131/1467430  
Fax: 06131/14674440  
oder privat Tel.: 06131/226919  
www.zsl-mainz.de  
e-mail: info@zsl-mainz.de

### **Petra Groß**

Mensch zuerst - Netzwerk People First  
Deutschland e.V.  
Kölnische Str. 99  
34119 Kassel  
Tel.: 0561/72885-55  
Fax: 0561/7288558  
www.menschzuerst.de  
www.people1.de  
e-mail: info@people1.de

## Adressen der ISL e.V.

### Bremen

Selbstbestimmt Leben Bremen e.V.  
Ostertorsteinweg 98  
28203 Bremen  
Tel.: 0421/704 409  
Fax: 0421/704 401  
www.silbremen-ev.de  
e-mail: ZSLBremen@aol.com

### Erlangen

Zentrum für selbstbestimmtes Leben  
Behinderter Erlangen e.V.  
Beratung für Behinderte  
Luitpoldstr. 42  
91052 Erlangen  
Tel.: 09131/205022  
Fax: 09131/207351  
www.zsl-erlangen.de  
e-mail: info@zsl-erlangen.de

### Frankfurt am Main

ZsL - Zentrum für selbstbestimmtes  
Leben behinderter Menschen  
Frankfurt e.V.  
Fürstenberger 27

60322 Frankfurt a.M.  
Tel. + Fax: 069/5971361www.  
selbstbestimmt-leben-frankfurt.de  
e-mail:  
info@selbstbestimmt-leben-frankfurt.de

### Hamburg

Autonom Leben e.V.  
Langenfelder Str. 35  
22769 Hamburg  
Tel.: 040/43290148  
Fax: 040/43290147  
www.autonomleben.de  
e-mail: mail@autonomleben.de

### Hannover

Selbstbestimmt Leben Hannover e.V.  
Am Mittelfeld 80  
30519 Hannover  
Tel.: 0511/3522521  
Fax: 0511/2716215  
e-mail:  
SelbstbestimmLebenHannover@t-online.de

### Heidelberg

BiBeZ Ganzheitliches Bildungs- und  
Beratungszentrum zur Förderung und  
Integration behinderter/chronisch  
erkrankter Frauen und Mädchen e.V.  
Alte Eppelheimer Str. 38-40  
69115 Heidelberg-Bergheim  
Tel.: 06221/600908 und 06221/586779  
Fax: 06221/586778  
www.bibez.de  
e-mail: bibez@gmx.org

### Jena

Jenaer Zentrum für selbstbestimmtes  
Leben behinderter Menschen e.V. JZsL  
Hermann-Pistor-Str. 1  
07745 Jena  
Tel.: 03641/331 375  
Fax: 03641/396 252  
www.jzsl.de  
e-mail: info@jzsl.de

### **Koblenz**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben  
behinderter Menschen Koblenz  
Moselweißer Str. 21  
56073 Koblenz  
Tel.: 0261/5796151  
Fax: 0261/5796152  
www.zsl-mainz.de  
e-mail: zsl-koblenz@gmx.net

### **Köln**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln  
An der Bottmühle 2  
50678 Köln  
Tel.: 0221/322290  
Fax: 0221/321469  
www.zsl-koeln.de  
e-mail: info@zsl-koeln.de

### **Künzelsau**

Hohenloher Interessengemeinschaft  
selbstbestimmtes Leben e.V.  
Postfach 14 21  
74644 Künzelsau  
bzw. Dieselstr. 10  
74653 Hohenlohe  
Tel.: 07940/922546  
Fax: 07940/922549

### **Regensburg**

Phönix e.V.  
Rote-Löwen-Str.10  
93047 Regensburg  
Tel.: 0941/560938  
Fax: 0941/561422  
www.phoenix-regensburg.de  
e-mail: phoenix@phoenix-regensburg.de

### **Stuttgart**

Aktive Behinderte - Zentrum für  
selbstbestimmtes Leben behinderter  
Menschen e.V.  
Reinsburgstr. 76  
70178 Stuttgart  
Tel.: 0711/780 18 58  
Fax: 0711/220 41 33  
www.aktive-behinderte.de  
e-mail: info@aktive-behinderte.de

### **Würzburg**

WüSL - Selbstbestimmtes Leben  
Würzburg e.V.  
Zeller Str. 3c  
97082 Würzburg  
Tel.: 0931/50456  
Fax: 0931/50455  
www.wuesl.de  
e-mail: info@wuesl.de



ISL e.V.

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. - ISL

(Bundesgeschäftsstelle)

Hermann-Pistor-Str. 1

07745 Jena

Tel.: 03641/234 795

Fax: 03641/396 252

e-mail: [info@isl-ev.de](mailto:info@isl-ev.de)

[www.isl-ev.de](http://www.isl-ev.de)