

Inhalt

- 2 Vorworte
- 6 **Ismail Sackan** – Ich gehe lieber zu einem Fußballspiel als irgendwelche Medikamente zu nehmen!
- 13 **Carola Szymanowicz** – Von einer wissbegierigen Frau...
- 20 **Matthias Vernaldi** – Ich lebe lustorientiert und bin wirklich gern in der Welt!
- 28 **Barbara Stötzer-Manderscheid** – Jeden Tag etwas genießen – Das ist die beste Medizin!
- 36 **Jörg Bansemer** – Ich selbst bin wichtig für mein Leben!
- 43 **Gerda Behrends** – Meine Erfahrungen von Solidarität tragen mich durch mein ganzes Leben!
- 51 **Wolfgang Simons** – Ich kämpfe, damit es mir und anderen behinderten Menschen besser geht!
- 57 **Kati Stephan** – Mein Lebenswille bleibt groß, wenn ich mein Leben so führen kann, wie ich es will!
- 64 **Gerlef Gleiss** – Gesundheit darf nicht von wirtschaftlichen Interessen anderer abhängig sein!
- 72 **Nora Sties** – Ein Körper kann Spaß machen, auch wenn er eine Behinderung trägt!

- 79 Kontaktdaten der Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner
- 80 Adressen der ISL e. V. und Partner

Vorworte

... haben es schwer, oft überblättert und somit ungelesen. Deshalb sprechen wir hier mit den beiden Menschen, die in den letzten Wochen zehn, teilweise sehr ausführliche Gespräche geführt haben, Anja Teufel und Christian Judith. Habt Ihr Lust auf ein paar Fragen zu antworten, mal in die andere Rolle zu schlüpfen?

Christian: Unbedingt.

Anja: Ja, ich will auch. So können wir an unsere Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner auch etwas zurückgeben.

Wer seid Ihr eigentlich?

Ich bin Christian, bin 43 Jahre alt und lebe seit etwa 2000 in Hamburg – bin ursprünglich auch als Nordlicht hier geboren. Von Beruf bin ich Dipl. Sozialpädagoge. Ich habe viele Jahre in der Nähe von Kassel gelebt, zeitweise auch in einem Internat. Mit meiner Zeit im Süden verbinden mich zum Beispiel die drei „Krüppelpower Festivals“ aus den 80er Jahren, die ich mit organisiert und veranstaltet habe.

Ja, und 2004 habe ich mich dann mit K Produktion selbstständig gemacht – dort fließen die Erfahrungen aus etwa 20 Jahren Behindertenpolitik, und außerdem integrativem Tanzen, zusammen.

Und ich bin Anja, 34 Jahre alt und auch als Nordlicht in der Nähe von Kiel geboren. Nachdem ich in Braunschweig aufgewachsen bin, wurde ich im Wesentlichen in Göttingen politisch sozialisiert, wo ich auch Sozialwissenschaften studiert habe.

„Behinderung leben – nicht überleben“ Welchen persönlichen Bezug habt Ihr zum Thema des Buches?

Christian: Ich bin seit meiner Geburt behindert. Ich lebe glücklich mit meiner Behinderung und fand es sehr, sehr aufregend, Menschen kennen zu lernen und nachzufragen: „Wie geht`s Euch in Eurer Lebenssituation, mit Eurer Behinderung. Es war einfach beglückend und erstaunlich, dass die Leute meistens gesagt haben: „Ich fühle mich so zu Hause in mir selbst, wie ich bin – ich will eigentlich nicht anders sein.“

Anja: Ich bin nicht behindert. Ich habe chronisches Asthma, es fällt mir aber immer schwer, das überhaupt groß zu erwähnen. Mein Zugang zum Thema: Seit 2004 arbeiten Christian und ich nun schon zu vielen behindertenpolitischen Themen zusammen.

Ich fand es unter anderem interessant, weil ich schon während des Studiums zu Gesundheitspolitik gearbeitet habe. Auch wenn Salutogenese ein neues Thema für mich war, hat mich der Ansatz sehr angesprochen. Während der Gespräche

und auch beim Abschreiben später war es für mich eine wilde, emotionale Mischung aus Lachen, Wütendwerden, Mitfühlen und das war einfach großartig.

Christian: Das Mitfühlen finde ich auch spannend. Bei einem Gespräch dachte ich, es ist mir genauso ergangen. Es ist ja deine Geschichte. So, wie mich das noch mal aufgewühlt und richtig sauer gemacht hat, daran habe ich in dem Augenblick gemerkt, oh ja, diese Sehnsucht nach Gemeinschaft oder nach Unterstützung, die da beschrieben wurde, die kenne ich genauso.

Anja, Du hast ja diesen Begriff, der für Viele neu ist, schon genannt. Vielleicht schieben wir das mal kurz ein. Salutogenese taucht jetzt immer wieder auf, wenn es um Gesundheit geht. Was ist das eigentlich?

Anja: Es ist ein sehr interessantes Konzept. So, wie ich es verstanden habe, geht es um Folgendes: Was erhält den Menschen gesund und wie entsteht überhaupt Gesundheit? Der Begriff kommt von dem israelischen Arzt Aaron Antonovsky. Er nennt drei Punkte, die dabei sehr wichtig sind, was sich auch in den Gesprächen bestätigt hat. Erstens: Kann ich verstehen, was in meinem Leben passiert? Begreife ich, was abläuft? Dann als Zweites: Habe ich das Gefühl, dass ich mein Leben gestalten kann und dass ich Einfluss darauf habe? Und als Drittes: Erlebe ich mein Leben als sinnvoll, als lebenswert und möchte ich es genauso haben? Er hat

ein schönes Beispiel genannt, in dem er vergleicht: Das Gesundheitswesen versucht, einen Ertrinkenden aus einem reißenden Fluss zu retten, sollte ihm doch aber lieber das Schwimmen beibringen. Das Schwimmenlernen stellt den Ansatz der Salutogenese dar.

Ich finde, das ist ein sehr schönes Bild und es spiegelt sich in allen Gesprächen wider. Je mehr die Menschen den Eindruck haben, ihr Leben gestalten zu können, selbstbestimmt gestalten zu können, desto wohler fühlen sie sich und desto gesünder sind sie.

Christian: Behinderung wird oft nur als Krankheit wahrgenommen. Wenn uns das Gesundheitssystem so sieht, werden wir nie gesund, denn die Behinderung bleibt ja ein Leben lang. Das war häufig so in den Gesprächen, dass unsere Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner am Anfang ihrer Biographie immer versucht haben, ihre Krankheit, ihre Behinderung wegzubekommen, um normal zu werden.

Dann kam der Bruch in den Geschichten. Sie haben „Nein“ gesagt, „Ich brauche was ganz anderes.“ Was brauche ich, damit es mir endlich gut geht? Oft war es dann nicht nur die Krankengymnastik oder die Fangopackung, sondern da war es auch das gute Buch, das tolle Gespräch oder das Fußballspiel.

Anja: So haben es die Leute geschafft, dass sie nicht schon längst in der Kiste liegen.

Das Bild mit dem Schwimmenlernen, das finde ich sehr gut, dass die Menschen sich einfach auf sich selbst besinnen können. Das ist auch ein Anliegen des Buches – Mut zu machen.

Christian: Wir wollten keine platte Aussage nach dem Motto „Mit Behinderung ist alles toll.“ Wir wollten, im Gegenteil, genau hinsehen. Ganz viele Menschen waren mit ihrer Behinderung und in ihrem Behindertsein wunderbar zufriedene Menschen.

Die Gespräche zeigen, wie sie das geschafft haben, zeigen ihren ganz eigenen Weg dahin. Auch wenn es schreckliche Erlebnisse und wenn es traurige Zeiten gibt, in denen man sich verabschieden muss, von Körperfunktionen zum Beispiel. Das tut weh, aber es kommt etwas Neues und es bleibt noch etwas anderes da. Sie oder er selbst bleibt da.

Auffallend ist auch, dass die Leute wirklich Mut haben, sich in diesem Gesundheitssystem zu wehren und ihre Wege finden. Das macht Mut, das heißt wenn ich etwas brauche, muss ich dafür kämpfen und nicht einfach dem Arzt oder der Ärztin oder den Orthopädiehaus alles überlassen. Und alle Leute, mit denen wir gesprochen haben, waren Kämpfer.

Anja: ... und Kämpferinnen. Außerdem ist es auch für mich als Mensch ohne Behinderung wichtig und gut zu erfahren, dass, sollte ich eine Behinderung erwerben, neben schwierigen Phasen auch Spannendes und Lebensfreude auf mich warten.

Als Ihr diese Gespräche geführt habt, was war schwierig, anfangen oder aufhören?

Christian: Es war eigentlich sehr einfach. Es war ein „Hallo! Und heute kommen wir mit einem Mikrofon.“ Es war dann eher schwierig aufzuhören, weil wir in einem ganz persönlichen Gespräch waren, in den ganz persönlichen Wünschen, Träumen, Ängsten, Sehnsüchten, Hoffnungen und Unglückserlebnissen unserer Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner.

Das ist natürlich sehr beeindruckend, wenn man Menschen auf einmal sehr nahe kommt in ganz kurzer Zeit. Es ist eine große Vertrautheit entstanden, das spüren wir auch jetzt in den gedruckten Gesprächen.

Vielleicht hättet Ihr ja hundert Gespräche führen können. Es sind aber jetzt nur zehn. Wie habt Ihr Eure Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner ausgesucht?

Christian: Wir wollten natürlich sowohl Männer als auch Frauen, Ältere und Jüngere. Wir wollten Heteros und Homos. Wir wollten Leute mit Migrationshintergrund.

Wir versuchten, alle Behinderungsarten zu berücksichtigen. Es war ganz wichtig, dass wir uns mit Leuten getroffen haben, die eine nicht so „leichte Behinderung“ haben, sondern wo die Behinderung im Alltag schon auffällt, beim Einkaufen genauso wie morgens beim Schuhe zumachen.

Anja, was für Leser, was für Leserinnen wünscht Ihr diesem Buch?

Anja: Wirklich ganz weit gefächert, wie es im Auftrag für die Gespräche auch formuliert war. Ein Mutmachbuch für Menschen mit Behinderung, mit einer vielleicht relativ neu erworbenen Behinderung. Aber wie ich schon bei „Selbstbestimmt Leben – Das Original“ gehört habe, haben auch ganz andere Menschen die Broschüre gelesen, zum Beispiel Lehrerinnen und Lehrer, die das an ihren Schulen als Thema nehmen. Also, auf jeden Fall möchten wir, dass auch nichtbehinderte Menschen einen Zugang zu diesen Gesprächen bekommen.

Gut, wenn Ihr frei wählen könntet, welches Projekt würdet Ihr als Nächstes gern realisieren?

Christian: Was wir angedacht haben mit der Bioethik-DVD – das reizt mich noch am meisten. Dazu hätte ich richtig Lust. Etwas zu machen, was Leute auf mehreren Ebenen oder Interaktiven, wie man es auch bezeichnet, anspricht. Außerdem wäre es ein Projekt, das Menschen mit Behinderung zu Wort zu wichtigen Themen zu Wort kommen lässt. Ich denke, Menschen mit Behinderung haben aufgrund ihrer Sozialisation und ihres Erlebens bestimmte Erfahrungshintergründe. Wenn diese auf andere gesellschaftliche Fragen übertragen werden und in die Antworten darauf mit einfließen, dann, glaube ich, wird diese Gesellschaft als Ganzes davon profitieren. Letztlich gibt es eine Menge Fragen, die ich aus dieser Perspektive beantworten möchte. Es wäre für alle ein großer Gewinn, wenn bei der Diskussion gesellschaftlich

bedeutender Fragen mal auf Menschen mit sogenannter Behinderung gehört werden würde.

Anja: Tja und für mich, ich weiß gar nicht, ob es so ein ganz spezielles Thema gibt. Klar, sicherlich gibt es einzelne Themen, die mich besonders interessieren.

Aber das Allerwichtigste ist für mich im Grunde die thematische und politische Zusammenarbeit von Menschen mit und ohne Behinderung. Bisher kommt es mir bei gemeinsamen Aktivitäten meist so vor, als wären die Nichtbehinderten entweder Angehörige oder sie sind in irgendeiner Form Assistenten, Pädagogen und ähnliches.

Ich fühle mich da manchmal wie so eine Art Paradiesvogel, weil es mir so selten zu sein scheint, dass es sich um gleichberechtigte gemeinsame Arbeitssituationen oder auch Freundschaften handelt. Christian und ich waren zuerst befreundet und haben dann angefangen, auch zusammenzuarbeiten, weil wir vom politischen Ansatz her zum Teil vergleichbare Hintergründe mitbringen. Diese Zusammenarbeit – von denjenigen, die inhaltlich die gleichen Ziele haben! –, die wäre mir wirklich wichtig. Dass es auch Arbeit in der Peergroup und eigene Freiräume geben muss, das kann ich aus anderen Zusammenhängen gut nachvollziehen. Und zusätzlich würde ich mir jetzt noch einen roten Faden des Miteinanders wünschen, der sich durch verschiedene Themen und Aktionen schlängelt.

Vielen Dank für das Gespräch!



Ismail Sackan

Ich gehe lieber zu einem Fußballspiel als irgendwelche Medikamente zu nehmen!



Wer bist Du und wie lebst Du?

Ich heiße Ismail Sackan. Ich bin 27 Jahre alt und vom Sternzeichen Fisch. Vom Beruf her bin ich Dipl. Sozialpädagoge. Mittlerweile bin ich ein überzeugter Mainzer, aus Wiesbaden nach Mainz hinzugezogen. Ich wohne allein in meiner kleinen Mietwohnung, eigentlich ist es schon eher ein Appartement.

Was hast Du für eine Behinderung?

Ich habe eine angeborene Augenkrankheit, das heißt, ich habe ein Problem mit dem erhöhten Augeninnendruck und dem sich dadurch verschlechternden Sehnerv. Meine Augenkrankheit hat sich in den letzten Jahren immer weiter verschlechtert. Der Sehnerv wurde zunehmend zerstört und dadurch ist mein Sehvermögen immer geringer geworden. Ich sage immer noch von mir, dass ich stark sehbehindert bin und füge dann aber hinzu, fast blind.

Wo arbeitest Du?

Ich bin im Zentrum für selbstbestimmtes Leben (ZSL) behinderter Menschen in der Beratung tätig. Ich habe zurzeit quasi zwei Arbeitsplätze. Zum einen gibt es unser altes Projekt zum Thema Arbeit. Dort berate ich behinderte Menschen bei der Arbeitssuche, das beinhaltet auch Fragen zur Hilfsmittelversorgung und zur Arbeitsassistenz. Zum anderen gibt es mein neues Projekt, das ist erst im Juli an den Start gegangen. Hierbei geht es um die ganzheitliche Integration von behinderten Migranten und chronisch kranken Menschen, da bin ich auch in der Beratung tätig.

Ich möchte diese Menschen beraten und befähigen, besser am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Und das dann eben auch mit dem allgemeinen Motto der ISL, Stärken zu entdecken und zu fördern. Schon 2004, als ich hierher gekommen bin, war Migration im ZSL ein Thema. Es gibt für diese Menschen kein angemessenes Beratungsangebot. Die Beratungsstellen für Migranten sind in ausländerrechtlichen Fragen relativ fit, aber in Bezug auf Behinderung sind sie vollkommen überfordert. Der Bedarf ist aber sehr groß und wir haben in diesem Bereich sehr viele Anfragen.

Bisher war dieses Thema bei uns in Deutschland nicht aktuell. Die Menschen waren entweder Migrant oder hatten eine Behinderung. Diese Doppelbelastung und die doppelte Benachteiligung rücken als Thema langsam in den Fokus der sozialen Arbeit. Behinderte Menschen erleben natürlich Benachteiligungen, ganz klar. Menschen, die zusätzlich noch einen Migrationshintergrund haben, erfahren die gleichen Schwierigkeiten, aber es kommt hinzu, dass sie noch als Ausländer benachteiligt werden. Und dazu kommt dann noch das Ansehen innerhalb der Herkunftsgruppe. Bei Menschen mit Lernschwierigkeiten ist die Diskriminierung innerhalb der Herkunftsgruppe besonders groß. Diese Menschen werden teils als besessen betrachtet. Als blinder Mensch hat man eine gewisse Sonderrolle, das gilt besonders für den türkisch arabischen Raum. Im Vergleich zu anderen Menschen mit Behinderung haben blinde Menschen dort ein relativ hohes Ansehen. Sie gelten oftmals als die wahren Seher. Das heißt

natürlich nicht, dass ihre Situation gut ist. Anerkannt sind sie schon, aber das Problem liegt trotzdem im Bereich der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Wir haben beispielsweise genauso Schwierigkeiten, am Arbeitsleben teilzunehmen. In allen anderen gesellschaftlichen Lebensbereichen gibt es ebenfalls ähnliche Probleme.

Du hast gerade erzählt, Du warst im Internat. Wie und wo hast Du Deine Ausbildung gemacht?

Meine Schulausbildung habe ich in den Blindenschulen in Friedberg und Marburg gemacht. In Mainz habe ich an der katholischen Fachhochschule studiert, als Moslem, aber das war kein Problem.

Das muss man den Internaten zugute halten, was die blindentechnischen Schulungen betrifft, also von der Computerarbeit über das Stocktraining bis hin zum Essen mit Messer und Gabel, da sind diese Blindenschulen eigentlich sehr gut gewesen. Die Blindenschulen versagen aber fast immer, wenn es um die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben geht. Im Internat leben die Menschen mit Behinderung in ihrer eigenen Welt. Wenn dann dieses vertraute Umfeld verlassen wird, fällt der Einstieg in diese Gesellschaft doch sehr, sehr schwer, denn alles ist fremd und kompliziert. Im Internat haben wir alles erreicht - bis auf die Vorbereitung auf das Leben.

Ich würde mir eine Gesamtsozialisation von allen Menschen wünschen. Eine gemeinsame Beschulung und ein gemeinsames Leben. Das muss ja eigentlich schon im Kindergarten

Ismail Sackan

anfangen. Denn man grenzt jemanden, den man schon aus dem Kindergarten kennt, mit Sicherheit bei Weitem weniger aus, als wenn man ihn nicht kennt.

Und später, wenn man mal Personalentscheider wird, dann weiß man bereits, diese Menschen können auch sehr viel und können für ein Unternehmen eine große Hilfe sein.

Was machst Du gern in Deiner Freizeit?

Mein neuestes Hobby ist der Blindenfußball. Blindenfußball kommt aus England und wird nach festen Regeln gespielt. In einigen Ländern gibt es ihn schon seit Jahrzehnten, bei uns in Deutschland erst seit einem guten Jahr. Es ist ein Spiel mit einem rasselnden Ball und sehenden Helfern. Es gibt vier blinde Feldspieler, die entweder blind oder durch eine Augenbinde blind gemacht sind.

Dann gibt es einen sehenden Torwart, der die Mannschaft ein bisschen auf dem Spielfeld leitet. Zusätzlich gibt es außerhalb des Spielfeldes noch einen so genannten Guide, der die Menschen auf dem Spielfeld auch noch mal dirigiert. Der Ball muss immer in Bewegung sein und Bodenkontakt haben, er wird zwischen den Füßen hin und her gedribbelt.

Ansonsten gehe ich immer gern zum Schwimmen. Ich bin außerdem ein Mensch, der sehr gern verreist, auf Achse ist und der Sachen mit anderen Menschen unternimmt. Ich gehe auch mal ins Fußballstadion und viel Freizeit verbringe ich damit, am Radio Fußball zu hören.

Ismail, woher kommst Du?

Ismail ist ein türkischer Name. Ismail ist natürlich international muslimisch, aber ich komme aus der Türkei. Ich bin als zweijähriges Kind nach Deutschland gekommen. Ich kenne die Türkei eigentlich nur aus meinen Urlaubserfahrungen.

Kannst Du einen Unterschied zwischen Mainz und Städten in der Türkei beschreiben?

Die Türkei hat natürlich viele verschiedene Gesichter. Es gibt türkische Städte, die sind so modern, dass sie von Mainz und Wiesbaden in keinerlei Weise zu unterscheiden sind. Dann gibt es noch andere Gebiete, so ein bisschen das Hinterland, wo alles anders ist. Natürlich hat alles seine Vor- und Nachteile. Ein wesentlicher Vorteil an der Türkei ist, dass die Menschen dort etwas aktiver leben. Das heißt, man verbringt mehr Zeit miteinander und die Menschen sind etwas unternehmungslustiger. Ja, es ist so dieses südländische Flair. Das Leben verläuft einfach aktiver und ist insgesamt lockerer.

Du sagst, Du reist gern. Verreist Du allein oder hast Du eine Assistenz dabei?

Ich verreise ausschließlich mit Assistenz. Mein Lieblingsreiseziel ist Hurghada am Roten Meer. Es gibt dort einfach sehr viel zu entdecken und so viele Freizeitmöglichkeiten, so dass es immer wieder einen Grund gibt, dorthin zu fahren. Wenn ich in die Türkei fliege, dann besuche ich Verwandte. In diesem Fall reise ich allein, ich lasse mich hier ins Flugzeug setzen

und dort wieder abholen. Als fast blinder Mensch ist es für mich so, dass ich die Wege, die ich immer gehe und eingeübt habe, den Weg von Zuhause zur Arbeit oder zum Bahnhof, natürlich allein gehen kann. Aber als Blinder ist es eigentlich so gut wie unmöglich, sich in einer fremden Umgebung allein zurechtzufinden.

Was fällt Dir zum Thema Diskriminierung ein?

Diskriminierung ist für mich durchaus ein Thema. Sie hat für mich zwei Ebenen. Auf der einen Seite bin ich diskriminiert als Mensch mit Migrationshintergrund, also als Ausländer. Und auf der anderen Seite auch noch als Mensch mit Behinderung. Zusätzlich gibt es auch noch die Diskriminierung innerhalb der Herkunftsgruppe, weil Menschen in anderen Kulturen teilweise ganz anders mit Behinderung umgehen. Eigentlich habe ich Glück, weil die Menschen aus muslimischen Ländern sehr viel Respekt vor Blinden haben. Aber grundsätzlich ist Diskriminierung für mich natürlich ein Thema.

Es gibt ja auch die „positive“ Diskriminierung, bei der Menschen meinen, sie müssten einem alles abnehmen, nur weil ich behindert bin.

Diskriminierung gibt es beispielsweise auch in Form von Vorurteilen, wenn man auf der Suche nach einem Arbeitsplatz ist. Ebenfalls diskriminierend sind diese Vorwürfe, man komme nur nach Deutschland, um hier das Sozialsystem zu plündern.

Wo erlebst Du solche Diskriminierungen? Ist es eher der Busfahrer oder sind es die Gespräche in der Kneipe?

Es gibt sowohl grundlose verbale Angriffe oder die Diskriminierungen entstehen einfach auch aus vermeintlich freundlichen Gesprächen. Die Menschen bringen dann eben ihre Eindrücke, ihre Meinungen auf den Tisch und diesen Meinungen entnimmt man, dass sie doch sehr große Vorbehalte gegen bestimmte Menschen haben.

Wie gehst Du mit solchen Vorbehalten dann um?

Ich versuche, mit Argumenten dagegen anzugehen und zu zeigen, dass es nicht so ist, wie sie denken, nämlich dass ein Mensch mit Behinderung ausschließlich aus Schwächen besteht. Sondern ich will zeigen, wir haben unsere Fähigkeiten und die Dinge, die wir gut können und sogar besonders gut können. Es ist oft so, dass wir Menschen mit Behinderung auf unsere Behinderung reduziert werden.

Ich zeige viele gute Argumente auf, zum Beispiel, dass jeder zehnte Mensch in Deutschland eine Behinderung hat, dass Behinderung ja nicht nur sichtbar sein muss und dass von Barrierefreiheit natürlich auch die nichtbehinderten Menschen etwas haben. Denn jeder Mensch ist ja mal in seiner Mobilität eingeschränkt, ob als Baby oder als Kleinkind oder im Alter.

Was machst Du, damit es Dir gut geht?

Wenn ich möchte, dass es mir gut geht und dass ich in den Tag gut starte, muss ich immer eine Viertelstunde Musik

Ismail Sackan

hören, bevor für mich der Alltag beginnt. Ich höre sehr gern Oldies und türkische, arabische, also orientalische Klänge.

Mindestens einmal in der Woche muss ich in die Sauna gehen, sonst fehlt mir etwas. Ich bin ein Mensch, der immer Dinge braucht, auf die er sich freut. Das können bestimmte Ereignisse oder auch bestimmte Herausforderungen sein.

Geht es mir gut, dann ist es so, dass ich mich damit gar nicht weiter beschäftige. Erst, wenn ich mal mit irgendeiner Sache nicht zufrieden bin und es mir nicht gut geht, überlege ich, was ich machen muss, um wieder zu einer größeren Zufriedenheit zu gelangen. In diesem Fall gehe ich lieber zu einem Fußballspiel, als irgendwelche Medikamente zu nehmen.

Die Seele ist ja unglaublich wichtig für jede Krankheit. Man sagt ja auch, jede Krankheit hat ihre seelische Komponente. Mein Augenarzt sagt zum Beispiel immer: „Gesunde Ernährung, Bewegung, Freundschaften und Freude am Leben, das brauchen Sie natürlich auch, wenn Sie Ihren Sehrest erhalten möchten.“ Wir gehen ja auch sehr fahrlässig mit der Gesundheit um. Man nimmt ja alles, was gut ist, unbewusst hin und denkt, das ist für die Ewigkeit. Ja, dem ist dann aber nicht so. Eigentlich müsste man auch wirklich was tun für die Gesundheit, schon bevor man irgendwas hat. Deshalb habe ich jetzt mit Ernährungsberatung und einer Ernährungsumstellung begonnen.

Was ist Dein Lebensmotto?

Die Stärken festigen, anstatt sich mit Defiziten unnötig herumzuschlagen.

Wenn Du an das Gesundheitssystem denkst, was fällt Dir dazu ein? Was hast Du für Erfahrungen damit gemacht?

Ich bin sehr oft an den Augen operiert worden. Einmal im Monat gehe ich zum Augenarzt zum Druck messen. Das ist die eine Sache, woran ich denke.

Außerdem bin ich ein Mensch, der sehr gern isst und deshalb bin ich auch bei der Ernährungsberatung gelandet, um meine Ernährung umzustellen. Das betrachte ich jedoch als positiv, weil ich selbst auf die Idee gekommen bin, das also freiwillig mache. Ein Mensch muss offen sein für Veränderung.

Wo ich dem Gesundheitssystem ein sehr vernichtendes Zeugnis ausstellen muss, trotz aller Vorzüge, die wir ja hier bei uns in Deutschland haben, das ist die fehlende Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderung.

Viele Arztpraxen haben keine Aufzüge und keine Toiletten, die zugänglich sind. Sie haben auch keine Blindenleitstreifen. Es ist sehr schwierig für mobilitätseingeschränkte Menschen, eine gute Auswahl an Ärzten zu treffen. Das ist eine große Diskriminierung. Ich persönlich habe Glück, ich fühle mich von meinem Arzt gut beraten.

Was schätzt Du am Gesundheitssystem und was müsste geändert werden?

Die Sprache der Ärzte muss geändert werden, denn Patienten müssen Ärzte verstehen können. Die Ärzte stecken oft so tief in ihrer Welt, dass sie gar nicht mehr in der Lage sind, eine einfache Sprache zu benutzen.

Das Gute an diesem Gesundheitssystem ist natürlich, dass wir trotz aller Beschwerden eines der besten Gesundheitssysteme der Welt haben. Es ist gut, dass es hier eine flächendeckende Versorgung gibt. Insgesamt sind die Wartezeiten für Operation und Behandlungen im Vergleich zu anderen Ländern noch wirklich gut. Auch die Kosten der Eigenbeteiligung sind, trotz aller Beschwerden, die man hier hat und haben muss, im internationalen Vergleich immer noch relativ gering.

Bekommst Du die Hilfsmittel, die Du brauchst?

Im engeren Sinn, auf das Gesundheitssystem bezogen, habe ich ja nicht viele Hilfsmittel. Aber als ich hier angefangen habe zu arbeiten, da brauchte ich einige Hilfsmittel, weil ich auf eine blindengerechte Arbeitsplatzausstattung und natürlich auch auf Arbeitsassistenten angewiesen bin und da muss ich leider ganz vieles bemängeln. Die Beantragung von diesen Dingen war sehr schwierig, es war sehr langwierig und sehr bürokratisch. Es hat immens lange gedauert, bis alles genehmigt war. Endlich findet man als Mensch mit Behinderung einen Arbeitsplatz und dann wird dieser auch gleich wieder gefährdet, weil die Ämter ihre Unterstützung

so langsam vorantreiben. Der Arbeitsmarkt ist ohnehin für alle sehr angespannt und für Menschen mit Behinderung natürlich in besonderer Art und Weise. Und dann ist man noch dadurch zusätzlich gefährdet, den neuen Arbeitsplatz wieder zu verlieren, weil die Bewilligung von den notwendigen Hilfsmitteln und der notwendigen Assistenz nicht straff funktioniert.

Bevor ich hier in die Beratung richtig einsteigen konnte, habe ich erst einmal am eigenen Leib lernen können. Später wusste ich dann natürlich, wie ich beraten kann und wie ich etwas beschleunige.

Gibt es Erfahrungen, die Du nie mehr machen möchtest?

Ich möchte nie mehr erfahren müssen, dass andere Menschen über mich entscheiden. Das kenne ich noch aus dem Internat. Da wurden die Entscheidungen von Pädagogen getroffen und es wurde sich nicht an meinen Bedürfnissen orientiert.

Ich möchte alles, was mit Entmündigung zu tun hat, diese schmerzhaften Erfahrungen, oft kleinere Erfahrungen aus dem ganz normalen Alltag, die möchte ich nicht mehr erleben. Ein Beispiel: Wenn ich mich im Kaufhaus beraten lasse und der Verkäufer spricht mit der Begleitperson und nicht mit mir, diese Bevormundung, das möchte ich nicht.

Hast Du Dich von etwas verabschiedet?

Es ist mir sehr schwer gefallen, mich von meinem Restsehen zu verabschieden. Doch jetzt habe ich von dem Gedanken

Ismail Sackan

Abschied genommen und habe mich vom Sehen in alter Form verabschiedet. Ich weiß, dass das jetzt endgültig der Vergangenheit angehört und dass meine Erkrankung zur Erblindung führt, ohne Wenn und Aber.

Hast Du etwas durch Deine Behinderung gewonnen?

Durch meine Behinderung habe ich sehr viel Respekt vor der Gesundheit gewonnen. Während nichtbehinderten Menschen oftmals sehr unbewusst leben. Sie folgen einer ganzen Reihe von Wünschen und dies meist, ohne nachzudenken. Weil sie körperlich fit sind, vergessen sie einfach vieles und wissen gar nicht, mit was für nichtigen Sachen sie sich teilweise beschäftigen.

Was macht Dich stark?

Immer, wenn es mir mal nicht gut geht, gucke ich in die Vergangenheit und schaue, was für quasi unüberbrückbare Hürden ich erfolgreich genommen habe. Das gibt mir einfach sehr viel Rückhalt.

Und es sind meine wichtigen Freunde und Verwandten, die immer für mich da sind, auf die ich mich immer verlassen kann, die mein Rückgrat sind. Dann weiß ich: Ich bin stark, ich kann alles, was ansteht bewältigen.

Was war bisher Dein größter Erfolg?

Ja, worauf ich immer sehr stolz bin, ist, dass ich der Erste in meiner Verwandtschaft bin, der eine akademische Laufbahn

eingeschlagen hat. Damit habe ich eine Vorreiterrolle inne und werde als positiver Motivator in der Verwandtschaft wahrgenommen.

Was wünschst Du Dir für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass es so weitergeht und ich die Selbstbestimmung, die ich quasi erst hier im ZsL richtig entdeckt habe, weiterleben kann. Ich möchte meine Selbstbestimmung weiter ausbauen und wünsche mir, dass ich meine beruflichen und privaten Ziele erreichen kann. Ich wünsche mir, in den nächsten Jahren auch mal eine eigene Familie zu haben, zu heiraten und Kinder zu bekommen.

Gibt es Menschen, die so etwas wie Vorbilder für Dich waren oder sind?

Also, meine Vorbilder aus meiner Internatszeit, die habe ich mittlerweile alle über Bord geworfen, seit ich mich hier für ein selbstbestimmtes Leben einsetze. Wichtige Vorbilder sind hingegen die Menschen, mit denen ich hier zusammenarbeite, die einfach nie aufgeben und versuchen, alle Schwierigkeiten zu schultern und Hindernisse zu bewältigen. Ich habe sehr großen Respekt vor den Menschen, die die Idee des selbstbestimmten Lebens so vorangetrieben haben.

Vielen Dank für das Gespräch.

Carola Szymanowicz

Von einer wissbegierigen Frau...



Wer bist Du und wie lebst Du?

Mein Name ist Carola Szymanowicz, eine geborene Prinz, wie im Märchen. Meine Heimatstadt ist Forst/Lausitz bei Cottbus. Ich bin jetzt 62 Jahre alt.

Ich wohne mit meinem Mann Hans-Joachim, wir sind seit 28 Jahren verheiratet, und unserem Sohn Thomas und meiner Schwiegermutter in unserem schönen Haus hier in Falkensee bei Berlin. Unser Sohn Thomas ist jetzt 27 Jahre alt. Er ist auch behindert, er hat Lernschwierigkeiten. Thomas und meine Schwiegermutter wohnen im ersten Stock quasi in einer Wohngemeinschaft zusammen. Mein Mann und ich wohnen im Erdgeschoss.

Was hast Du für eine Behinderung?

Ich bin so stark schwerhörig, dass ich fast gehörlos bin. Natürlich fühle ich mich gesund. Die Einschränkung ist eben, dass man nichts hört. Ich lese von den Lippen ab. Im Allgemeinen wird gesagt, dass man 25 % des Gesprochenen von den Lippen ablesen kann und 75 % errahnt. Das Errahnte muss aber auch zu dem passen, was tatsächlich gemeint ist. Es geht dabei oft viel Zeit verloren, weil ich nicht alles verstehe und dann häufiger nachfragen muss.

Welche Rolle spielt Deine Behinderung in Deinem Leben?

Ich fange mal mit meiner Kindheit an, da gab es viele wichtige Erfahrungen. Mit sieben Jahren wurde ich in Forst eingeschult. Ich habe zwar die Schule besucht, aber nichts

Carola Szymanowicz

mitbekommen. Da ich mich ja mit irgendwas beschäftigen musste, fing ich an zu spielen. Eigentlich war ich schon als Kind wissbegierig. Ich war deshalb auch meist unruhig, weil ich immer alles wissen und verstehen wollte. Die Lehrer haben zu meiner Mutter gesagt, dass es keinen Zweck hätte, mich weiter normal zu beschulen. Und so musste ich in eine Schwerhörigenschule gehen, die es damals nur in Berlin gab. Na ja, und mit schwerem Herzen hat meine Mutter mich dann dort zur Schule geschickt.

In Berlin wurde ich bei Pflegeeltern untergebracht und diese Zeit war keine schöne Zeit. Die Pflegeeltern wollten nur das Geld. Ich war von zu Hause weg und die Welt wurde für mich plötzlich ganz anders. Nichts war vertraut und es gab kein Gefühl von Geborgenheit, ich wurde in dieser Zeit zur Bettnässerin.

Die Schule selbst war sehr streng. Wir saßen im Halbkreis und mussten unentwegt auf die Lippen gucken und das eine dreiviertel Stunde lang ununterbrochen. Und wenn wir müde wurden und wegguckten, kriegten wir mit dem Stock eins auf die Knie.

Die Pflegeeltern hatten keine Ahnung, wie sie mit mir umgehen sollten, sie sind nie wirklich auf mich eingegangen. Ich weiß, dass ich mit den Kindern im Haus gespielt habe, aber ich kann mich schlecht erinnern, weil für mich alles so belastend war. Wenn mich meine Mutter besuchte, taten sie immer so, als ob alles in Ordnung sei. Wenn meine Mutter dann wieder ging,

habe ich gebrüllt wie am Spieß. Mein Weinen hatte mehrere Ursachen. Meine Mutter ging weg, ich war wieder auf mich allein gestellt, hilflos und es gab niemanden, bei dem ich es gut hatte. Ich weiß gar nicht, wie lange ich bei diesen Pflegeeltern war.

Eines Tages wurde ich dann dem Schularzt vorgestellt. Und der Schularzt stellte bei mir blaue Flecken am Körper fest. Als meine Mutter das hörte, hat sie mich aus der Familie rausgenommen und zu anderen Pflegeeltern gebracht. Dort habe ich es wesentlich besser gehabt.

Später bekam die Schule ein Internat. Dort wurde ich freier, weil der Druck nicht mehr so groß war. Ich bin richtig aufgeblüht. Doch obwohl wir unter uns waren, war die Kommunikation untereinander nicht sehr ausgeprägt. Erst als ich auf die Oberschule in Potsdam kam, fing ich an, mehr Kontakte zu knüpfen.

Hast Du damals auch Gebärdensprache gesprochen?

Das durften wir nicht. Wir haben uns eigentlich nur mit Gesten verständigt, denn es ist ja klar, dass wir so nicht kommunizieren konnten.

Andere Schüler, die zu uns gekommen sind, die konnten etwas Gebärdensprache und von denen haben wir dann etwas gelernt. Aber wir haben niemals vor dem Lehrer gebärdet. Wir mussten zehn Pfennig Strafe zahlen, wenn wir anfangen zu gebärden. Wir haben nur heimlich gebärdet

und wenn die Erzieherinnen im Tagesraum waren, haben wir versucht zu sprechen. Aber das war dann noch schwerer und hat uns im Grunde noch mehr isoliert. Weil wir dann immer nur vermuten konnten, was gemeint ist. Abends im Bett habe ich mir die Bettdecke über den Kopf gezogen und mit mir selbst gesprochen und trainiert. Ich wollte mich den Nichtbehinderten, also den Hörenden, anpassen. Überhaupt wollte ich in deren Welt.

Was machst Du gern in Deiner Freizeit?

Mir geht es dann richtig gut, wenn ich in der freien Natur bin. Wenn ich im Wald laufe, wenn ich schöne Bücher lese, auch mal einen Krimi. Ich besuche auch gern die Sauna. Wenn ich ganz allein bin, ist es o.k. Bei allem, was mit Hören verbunden ist, muss ich jedoch überlegen, ob es für mich eine Alternative gibt, bei der ich dann auch Lebensfreude empfinde. Denn wenn beispielsweise fünf, sechs Mann in der Sauna sind, die sich unterhalten, dann kriege ich nichts mit. Ich fühle mich dann ausgeschlossen.

Was machst Du beruflich?

Seit 1994 bin ich Sachbearbeiterin für Qualitätssicherung. Vorher habe ich eine Umschulung zum kaufmännischen Datenverarbeitungssachbearbeiter besucht. Davor war ich Arbeitsvorbereiterin. Das heißt, man muss den Kollegen vorgeben, wann sie was, wie machen sollen. Das Wichtigste ist im Prinzip, den Prozess von der Zeichnung zum Endprodukt festzulegen, wie der Arbeitsablauf in den einzelnen Schritten

geschehen soll. Das war damals in der DDR ein Ingenieurberuf und ich habe einen Abschluss als Diplom Ingenieur.

Die Qualitätssicherung habe ich mal aufgebaut und geleitet. Aber nach neun Jahren wurde ich von der Leitung entbunden. Seit jener Zeit hat man mir einen Hörenden als Verantwortlichen vorgesetzt. Als ich fragte, warum sie mir die Leitung abgenommen haben, gab man mir zur Antwort, ich könne nicht mit den Kunden kommunizieren und telefonieren. Hätte ich bei der Arbeit einen Assistenten, könnte ich auch telefonieren. Ich weiß, hätte ich diese Arbeitsassistenten, könnte ich die Leitung in der Qualitätssicherung beibehalten.

Du sagst, Assistenz wäre für Dich wichtig. Gibt es noch mehr Bereiche für Assistenz?

Assistenz ist überall dort wichtig, wo Kommunikation ist. Deshalb bräuchte ich überall eine Assistenz. Ich besuche Tagungen und ich besuche auch Kongresse. Da gibt es keine Barrierefreiheit und ich bekomme immer nur einen Teil mit. Die Assistenz könnte mir oft auch Stimmungen vermitteln, wenn gelacht wird oder geschimpft. Auch im Theater wäre es wichtig mitzubekommen, warum gelacht und geklatscht wird. Ich weiß nicht immer, warum geklatscht wird.

Ich hab leider noch keine Erfahrung mit persönlicher Assistenz gemacht. Ich hatte ja auch noch nie einen Assistenten. Ich habe nur eine Vorstellung. Der persönliche Assistent müsste mich gut kennen, müsste genau wissen, was ich brauche, was

Carola Szymanowicz

ich will. Ich weiß viel, sonst hätte ich ja auch nicht studieren können, ja, ich habe aber auch Lücken, und die muss er kennen.

Schwierigkeiten in der Kommunikation nennst Du als größtes Problem und als Ursache für Diskriminierung. Welche Erlebnisse fallen Dir ein? Wie gehst Du damit um?

Schlecht. Ich kann das auch gar nicht so beschreiben. Es kommt sehr oft vor, dass ich mich nicht verstanden fühle und dann kommen mir die Tränen, doch ich kann keinem zeigen, warum. Ich will kein Mitleid. Ich will einfach verstanden werden. Jedes Mal muss ich um das „Sprechen Sie langsam und deutlich“ kämpfen. Oftmals geht es mir an die Substanz, das ist für mich auch eine Einschränkung im Gesundheitszustand.

Ein Beispiel: Da war eine Betreuerin von meinem Sohn bei uns, die mit ihm nach Griechenland fliegt. Und ich habe sie darauf hingewiesen, dass ich nicht höre, sondern nur von den Lippen ablese. Mein Mann und mein Sohn waren auch dabei. Und die hat immer versucht, nur mit meinem Mann zu reden, weil ihr das mit mir zu schwierig war. Ich habe das als Ignoranz mir gegenüber empfunden. Und sie ist Mitarbeiterin einer Einrichtung der Behindertenhilfe und hat sich überhaupt nicht auf mich eingestellt. Das muss man sich einmal vorstellen, eine Mitarbeiterin auf so einem Arbeitsplatz kann sich nicht auf die Bedürfnisse von behinderten Menschen einlassen. Aber mir fällt auch ein anderes Erlebnis ein, bei dem ich

mich wohl gefühlt habe. Es gab eine Veranstaltung im Haus der Generationen in Nauen. Eine Frau dort, die Leiterin des Jugendclubs Mikado, die Gebärdensprache beherrschte, hat sich sehr bemüht. Sie versuchte, dass auch ich eine 100%ige Teilhabe erfahre. Sie hat mich beobachtet und versucht, mir alles zu vermitteln. Ich wurde ernst genommen. Ich habe mich so wohl gefühlt bei dieser Frau.

Meist macht auch langsames Sprechen mir das Verstehen leichter, wobei aber auch das Mundbild wichtig ist. Bei manchen Mundbildern ist das Verstehen auch wieder schwerer als bei anderen.

Ich erfahre stündlich, minutiös Diskriminierung. Ich habe so wenige Möglichkeiten etwas zu unternehmen, bei dem ich mich wirklich wohl fühle. Alles ist doch immer mit Kommunikation verbunden. Ich mache es auch keinem zum Vorwurf, weil auch keiner sich in diese Lage hineinversetzen kann. Wenn mir die Diskriminierung zu viel wird und ich den Frust loswerden will, dann gehe ich in die Natur und jogge. Das Problem ist aber deswegen nicht gelöst.

Früher habe ich es hingenommen etwas nicht zu verstehen. Seitdem mein Mann und ich uns jetzt mit der Behindertenbewegung beschäftigen, ist das anders. Ich bin jetzt sehr kritisch und auch kämpferischer geworden. Das ist schön so, sich selbstverständlich für sich selber einzusetzen. Mein Mann und ich besuchen einen Gebärdensprachekurs.

Das machen wir, damit unsere Kommunikation leichter wird. Wenn er beispielsweise „Gehen“ sagt, ist es dann „Drehen“, „Sehen“ oder „Gehen?“ Wenn er die Gebärde dazu macht, wird es klar. Die Gebärde ist für uns eine Unterstützung in der Kommunikation.

Welche Erfahrungen fallen Dir im Zusammenhang mit dem Gesundheitssystem ein?

Ich habe zum Beispiel Arthrose und es war an sich gut, dass mich der Arzt deswegen zur Kur geschickt hat. Doch der Kuraufenthalt war für mich ein Grauen. Dort war kein Gespräch möglich. Es war keiner da, der mich als Hörbehinderte richtig verstanden hat. Schnell waren Fronten da zwischen mir und den anderen Menschen, die ich nicht überwinden konnte, aber die Nichtbehinderten auch nicht. Und dann habe ich mich auf einer Gratwanderung befunden. Manchmal war ich froh, wenn ich auf meinem Zimmer war, denn ich habe mich dann entlastet gefühlt, weil keine Gespräche stattfanden und ich mich entspannen konnte. Ich musste nicht mehr so konzentriert sein.

Ich habe Kurpatienten kennen gelernt, die auch mit mir kommunizierten. Doch ich habe sie immer wieder nur halbwegs verstanden. Das war für mich belastend.

Schlimm war auch, dass ich die Therapeuten nicht immer richtig verstanden habe. Mal haben sie das eine gemacht, mal das andere und ich habe nicht verstanden, warum. Ich weiß nicht, ich habe mich da absolut nicht wohl gefühlt. Von der

Kur habe ich körperlich schon profitiert. Aber das seelische Leiden hat das ja alles wieder kaputt gemacht. Das Physische und das Psychische, beides gehört doch zusammen.

Wegen meiner Hörbehinderung gehe ich selten zum Arzt oder auch zur Kur. Denn eigentlich brauche ich beim Arzt und auf der Kur eine Assistenz, da ich ja nicht jedes Wort verstehe. So gehe ich nach Hause und habe doch nur Fragezeichen im Kopf. Ich muss dem Arzt vertrauen, dass er das Richtige macht. Ich verstehe ihn nicht richtig und kann mit ihm kein richtiges Gespräch darüber führen. Das ist eine Belastung, also kann ich ihm nur vertrauen und das geht wieder an die Substanz.

Wenn Du überlegst, was Dich gesund erhält, was fällt Dir dazu ein?

Ja, meine Gesundheit beschäftigt mich. Ich habe mal 90 kg gewogen, aber durch die Umstellung der Ernährung und Fitness habe ich viel abgenommen. Eigentlich hat unser Sohn uns das beigebracht. Wir sind zur Fitness gegangen und haben Verschiedenes mitgemacht und mein Sohn hat dann Spinning, Fahrradfahren mit einer Schwungscheibe, probiert. Es ist ziemlich anstrengend und er kam immer mit nasser Kleidung nach Hause.

Ich bin dann mal mit hingegangen und irgendwie ging es dann los. Ich fing erst mal mit Walken an und bin dann zum Joggen übergegangen. Seitdem habe ich stetig abgenommen

Carola Szymanowicz

und bin jetzt ganz konsequent, ich will nicht mehr zunehmen. Ich fühle mich so viel wohler.

Was war bisher Dein größter Erfolg?

Ich habe einen Lauf mitgemacht, die sogenannte „Preußenmeile“ in Potsdam. Seitdem sind bei 10 km-Läufen in der Öffentlichkeit insgesamt 250 km zusammengekommen. Hinzu kommen viele Trainingskilometer. Das macht mich stolz und glücklich. Es ist mein großer Erfolg und beflügelt mich. Mit dem Laufen mache ich weiter und nehme demnächst auch am City-Nachlauf in Berlin teil.

Welche Menschen sind Dir in Deinem Leben wichtig?

Für mich sind mein Sohn, mein Mann, meine Mutter und mein Vater wichtige Menschen. Sie haben eigentlich mein Leben mit geprägt. Durch meinen Mann bin ich viel weiter gekommen. Er hat mir geholfen, mein Wissen zu erweitern und mich weiterzubilden. Wenn ich Informationen von anderen brauche und daran scheitere, dann gibt er sie mir.

Durch die Hörschädigung verkümmert auch die geistige Entwicklung. Ich bekomme nicht alle Informationen, weil ich sie nicht mitbekomme. Ich kann zum Beispiel kein Radio und Fernsehen hören. Ich muss alles lesen und für das Lesen braucht man länger und es ist anstrengender. Es reicht mir nicht, was ich visuell erlebe. Ich bin wissbegierig.

Für Menschen mit geistiger Behinderung, wenn ich an meinen Sohn denke, gibt es auch Möglichkeiten, sich weiterzubilden, egal wie alt sie sind. Für Hörgeschädigte gilt das genauso. Mein Sohn, ich kann es nur vermuten, wäre nicht so weit entwickelt, wenn er mich nicht hätte. Durch meine Behinderung weiß ich, wo Barrieren, wo Diskriminierungen sind und wo Nichtanerkennung passiert. Hier konnte ich ihm weiterhelfen. Ich habe ihm vermittelt, dass man schon auch mal ein Risiko eingehen muss.

Ein Beispiel: Thomas kam nicht nach Hause, weil er sich verlaufen hatte und ihm wurde geholfen. Er hat dadurch seine Erfahrungen gemacht und weiß jetzt, was er machen kann, wenn er sich verlaufen hat. Das ist doch nicht nur bei behinderten Kindern so, sondern das passiert doch auch bei nichtbehinderten Kindern. Aber behinderte Kinder, wie soll ich es sagen, sie haben immer noch einen Makel, eine Behinderung. Doch sie werden ja eigentlich behindert gemacht, was auch für mich gilt.

Wir ermutigen unseren Sohn hinauszugehen. Der war schon in Irland und in Spanien, zwar nicht alleine, sondern mit einer Reisegruppe, aber trotzdem. Nächstes Jahr fliegt er nach Amerika. Meine größte Auslandsreise war eine Fahrt nach Polen. Aber Thomas, für den ist das alles selbstverständlich. Und so soll das auch sein, weil mein Mann und ich es so wollen und ihm ermöglichen.

Behinderung als Geschenk – Gibt es etwas, das Du durch Deine Behinderung gewonnen hast?

Das fällt mir schwer zu sagen, ich habe ja keinen Vergleich zum Nichtbehindertsein, da ich ja von Geburt an behindert bin. Ich kann nicht hören, bin aber auf anderen Gebieten sensibler geworden. Ich nehme bestimmt mehr mit meinen Augen wahr als andere. Das kommt mir ja auch sehr mit meiner Kontrollfunktion zugute. Aber ich finde meine Behinderung zu belastend, als dass ich sie als Geschenk erlebe. Es ist eine äußerst ungewohnte Frage. Eigentlich muss ich sagen, dass es nicht nur die Augen sind. Wenn ich jetzt daran denke, mit welcher Kraft, mit was für einem Willen ich mich durchsetze, wer weiß, ob ich diese Durchsetzungskraft mit einem normalen Gehör gehabt hätte.

Du sagst, Du bist wissbegierig. Gibt es noch weitere Themen, die Dich interessieren? Hast Du einen Wunsch?

Es interessiert mich besonders die Geistig-Behindertenpädagogik. Ich lese viel über Themen wie Empowerment, Inklusion, Integration und Community Care, zum Beispiel von Prof. Dr. Dr. Dörner und Prof. Dr. Theunissen. Wir wollen die Stiftung Alsterdorf besuchen und Hephata in Nordrhein-Westfalen. Ich engagiere mich für die Kampagne „Daheim statt Heim“, ich trete ein für Integration und Inklusion. Das ist für mich das wichtigste Merkmal, um überhaupt im Leben zu bestehen – für alle, für Alte, für Nichtbehinderte, für Behinderte. Alle sollen so leben wie sie wollen, auch wenn

jemand 24 Stunden am Tag Assistenz braucht, soll er aus dem Heim ausziehen dürfen. Dann haben wir Selbstbestimmung, Teilhabe, und dieses Menschenrecht haben alle, auch wenn es mehr kostet. Das wünsche ich mir. Ich engagiere mich auch in der Behindertenpolitik, damit unser Sohn Thomas nicht das gleiche Leben lebt, wie ich es getan habe. Und ich möchte gern eine Arbeitsassistenz, überhaupt eine persönliche Assistenz haben, weil ich es ansonsten so anstrengend finde. Man wird auch älter. Ich habe zwar noch Kraft, aber manchmal geht die Kraft ganz schön runter.

Vielen Dank für das Gespräch.

Matthias Vernaldi

Ich lebe lustorientiert und bin wirklich gern in der Welt!



Wer bist Du und wie lebst Du?

Ja, ich bin Matthias Vernaldi, bin 48 Jahre alt und lebe seit zehn Jahren hauptsächlich in Berlin, in Neukölln. Außerdem bin ich oft in einem Haus in Vorpommern, das einem Freund gehört. Ursprünglich wollte ich halb auf dem Land und halb in der Stadt wohnen, aber nun bin ich meistens in Berlin.

Was hast Du für eine Behinderung?

Muskelschwund. Ob es eine Dystrophie oder eine Atrophie ist, das ist unklar, jedenfalls eine zunehmende Erkrankung. Ich kann mich schon seit Jahren nicht mehr selbst bewegen. Zum Glück kann ich noch selbstständig reden und deswegen kann ich Assistenten gut anleiten. Die Atemmuskulatur ist auch immer mehr betroffen, zum Teil werde ich beatmet. Diese Behinderung führt durch die Nebenerscheinungen meistens zu einem vorzeitigen Tod. Der sollte bei mir schon seit 25 Jahren eingetreten sein. Von daher sehe ich das mit diesem baldigen Sterben mit Abstand. Sein halbes Leben nur auf den Tod zu warten, das geht gar nicht.

Du hast Assistenten. Wie machst Du das? Ich bin Arbeitgeber, das bedeutet, sie sind bei mir direkt angestellt und das Bezirksamt und die Pflegekasse, die zahlen das Geld auf ein Konto, von dem aus bezahle ich dann den Lohn für die Assistenten. Ich habe rund um die Uhr Assistenz.

Wohnst Du allein in Deiner Wohnung?

Ja, aber real ist natürlich immer wenigstens ein Assistent hier. In dieser Wohnung lebe ich seit einem guten Jahr und zum

ersten Mal mit Zentralheizung. Es ist eine schöne 110 qm große Dreizimmerwohnung. Dadurch können meine Assistenten auch mal in einen anderen Raum gehen, damit man nicht immer zusammenhängt. Die Möglichkeit der Abgrenzung ist wichtig für beide Seiten.

Erlebst Du Mitleid? Wie gehst Du mit Diskriminierung um?

Mitleid ist nicht immer gleich Diskriminierung. Es ist schwierig. Wir emanzipierten Behinderten wollen ja kein Mitleid, aber es ist eine normale menschliche Regung. Und es gibt einen sozialen Abwehrreflex, aber auch das ist normal. Wenn Leute ihre Hilflosigkeit oder ihre eigenen Ängste spüren, nur weil ich erscheine, gibt es so einen Mitleidsreflex, der die Leute vor ihren eigenen Gefühlen schützen soll. Der ist für mich abwertend. Es ist nicht immer einfach, damit umzugehen. Ich gestehe den Leuten das zu. Und ich weiß, wenn ich längere Zeit mit ihnen zu tun habe, verliert sich das.

Es gibt aber auch etwas, das ich als eine unmittelbare emotionale Angelegenheit erlebe. Wenn ich ehrlich bin, ist das manchmal sehr schön, dass mir das entgegen gebracht wird, weil Leute dadurch ganz offen sind. Es hat auch etwas damit zu tun, wie Leute mich mitkriegen. Die haben kein Mitleid mit mir, wenn ich die auf einer Party kennen lerne oder beim Einkaufen, da ist nichts zu bemitleiden.

Aber es gibt Situationen, in denen geht es mir richtig schlecht, auch körperlich. Wenn Leute das mitkriegen und dann davon

berührt sind und das zum Ausdruck bringen, das ist eine wertvolle Sache, für beide Seiten. Und einmal im Jahr gibt es auch irgendeine Spende. Es belustigt mich mittlerweile immer mehr. Früher hat mich das sehr verletzt. Heute sind solche Omas jedoch selten geworden. Sie nesteln irgendwas raus und geben es dir. Manchmal ist es gespenstisch, ich kann da nicht mehr böse sein, aber es liegt natürlich auch am Alter.

Ich kenne Dich eigentlich als politisches Urgestein der Behindertenbewegung.

Ein Urgestein bin ich nicht, denn ich bin erst Mitte der 90er Jahre nach Berlin gekommen und somit in den Westen. Erst da bin ich berufsbehindert geworden. Vorher war ich nur ganz nebenbei behindert. Im Osten war ich in anderen Zusammenhängen unterwegs. Seit Ende der 70er Jahre habe ich in einer Wohngemeinschaft gelebt. Das war eine Landkommune, die wir selbst gegründet haben, so eine wilde. Die hat in der DDR sehr viel Aufsehen erregt. Wir waren die Landkommune mit den Behinderten, das war einmalig. Andere Wohngemeinschaften wurden innerhalb weniger Monate und Jahre von der Stasi zerschlagen, wir nicht. Wir haben uns auch über die Wende hinweg gehalten.

Ich habe Theologie im Fernstudium studiert und war so etwas Ähnliches wie ein Pfarrer. Die DDR-Kirchen hatten nicht genug Pfarrer und dennoch haben die mich nicht ordiniert, weil ich behindert war. Ich war natürlich ganz viel in Themen wie Friedens- und Bürgerbewegung involviert. Später, Anfang

Matthias Vernaldi

der 90er Jahre, war ich dort im politischen Gemeinderat. Ich bin nach Berlin gegangen, weil ich etwas wie diese Assistenz wollte. Das passte sehr viel besser zu meiner Lebenssituation als immer der gute Wille meiner Mitbewohner. Berlin war ein tiefer Einschnitt in mein Leben. Es ist seitdem so gut wie alles anders geworden. Ich habe hier eine sehr viel größere Unabhängigkeit und Selbstbestimmung erlangt. Ich halte dieses letzte Jahrzehnt für eines der besten in meinem Leben, obwohl ich alt und extrem hilfebedürftig geworden bin.

Womit beschäftigst Du Dich jetzt?

Ich habe nur noch die Ausläufer der Brandung der Behindertenbewegung mitgekriegt, den zurücklaufenden Schaum sozusagen. Die Krüppelbewegung war Mitte der 90er Jahre schon durch und alle waren dabei, sich zu etablieren. Uns wurden Stellen geschaffen und alle versuchten, in irgendwelche Positionen zu kommen, während ich noch so ein bisschen revolutionäre Energie hatte. Es gründete sich das Bündnis für selbstbestimmtes Leben Behinderter, im Zuge der Einführung der Pflegeversicherung, weil das unsere Existenz bedrohte. Wir haben Bezirksämter und Senatsverwaltungen besetzt, Aktionen gemacht, die ein bisschen spektakulär waren. Es waren linke, emanzipatorische Aktionen, wie sie halt im Bilderbuch stehen.

Mittlerweile sitze ich im Landesbehindertenbeirat und im Landespflegeausschuss. Ich bin im Vorstand von „Ambulante Dienste“, das ist hier in Berlin der größte Anbieter von Assistenz. Es ist eine Leitungsposition in einem mittelständischen

Betrieb. Und ein solcher hat einfach das Bestreben, etabliert und sicher zu arbeiten. Als Vorstand bin ich noch nicht mal in der Lage, das eigentliche Anliegen unserer Arbeit, die Selbstbestimmung der behinderten Menschen, immer in den Vordergrund zu stellen, weil das andere eben auch berechtignte Interessen sind.

Außerdem mache ich bei der Initiative Sexybilities mit, sie befasst sich mit Sexualität und Behinderung. Als ich nach Berlin kam, war gerade meine langjährige Beziehung zu Ende. Und gleichzeitig war meine Behinderung so weit fortgeschritten, dass ich mich auch nicht mehr selbst befriedigen konnte. Also, mein bisheriger Umgang mit Sexualität ging nicht mehr. Und ich hatte immer was dagegen, aus Notgeilheit eine Beziehung aufzubauen. Mir wurde das erste Mal deutlich, dass ich als behinderter Mann sexuell ziemlich weit hinten stehe im Marktwert und dass ‚Behinderung und Sexualität‘ ein extrem schwieriges Thema ist.

Mitte der 90er Jahre wurde die Spaßgesellschaft ausgerufen und es gab eine extreme Hoch- und Überbewertung von Sex in der modernen Gesellschaft. Man war in dem Sinne doppelt diskriminiert, dass einem nicht nur der „natürliche“ Sex verwehrt war, sondern auch noch der soziale, dieses Spaß-haben-Können. Daraufhin bin ich die Sache mit Sexybilities angegangen. Im Grunde blieb mir gar nichts anderes übrig, als sexuelle Dienste in Anspruch zu nehmen. Das war für mich extrem schwierig als Christ und als Linker. Dann habe

ich mitgekriegt, wie die Arbeit tatsächlich aussieht, wie die Realität dieser Leute ist. Ich habe gemerkt, dass es ein großes Bedürfnis innerhalb der Behindertenszene gibt, darüber zu reden, auch über Erfahrungen mit Prostitution.

Auf der anderen Seite gibt es auch unter den Prostituierten ein Bedürfnis, das Thema mal zu verbalisieren. Es gibt da auch einen Diskriminierungskonflikt. Wenn du Prostitution auf eine halbwegs menschenwürdige Art ausüben möchtest, dann ist einer der ersten Grundsätze, Nein sagen zu können, sowohl zu einzelnen Kunden als auch zu irgendwelchen bestimmten Ansinnen von Kunden. Sagt eine Hure zu mir jedoch: „Ne, mit dir gehe ich nicht auf's Zimmer, weil du im Rollstuhl sitzt.“, ist das eine Diskriminierung für mich. Sage ich aber zu ihr, du musst, ist das eine Diskriminierung für sie. Zum einen geht es dabei um die Frage: Was sind Werte und ästhetische Normen in der Gesellschaft? Zum anderen muss man Leuten eine Möglichkeit geben, über diese Zurückgesetztheiten zu reden, das fällt vielen sehr schwer.

Ja, und so entstand die Beratung Sexybilities bei ASL – Sexualberatung von Behinderten und Beratung für behinderte Klienten, aber auch für Mitarbeiter von Einrichtungen oder auch für Prostituierte männlichen und weiblichen Geschlechts. Das Thema ‚Behinderung und Sexualität‘, das ist schon noch sehr mein Ding. Mich interessiert die Frage: Können Menschen sich selbst wahrnehmen, auch wenn ihre Leiblichkeit nicht dieser Normierung entspricht, die immer brutaler wird. Es wird ja nur immer das Junge, Superattraktive, Fitte als das Ideal

dargestellt. Es heißt nicht, es ist schön für dich zu genießen. Es ist nur schön zu genießen, wenn du davon nicht dick wirst. Das bedeutet in der Schlussfolgerung, es ist viel schöner, nicht dick zu sein, als zu genießen. Das ist brutal und eigentlich völlig lustfeindlich. Oder: Selbstverständlich kannst du vögeln, was das Zeug hält, aber du darfst nicht krank werden und möglichst nicht schwanger.

Und solltest du schwanger werden, dann musst du so und so mit dem Fötus umgehen. Der Fötus muss dies und das erfüllen. Das hat doch mit Lust und mit Dasein und mit Ins-Leben-Springen gar nichts zu tun. Das ist doch nur brutale Selektionsscheiße. Das hat nicht nur etwas mit Behinderten zu tun. An Behinderten wird diese Problematik nur besonders deutlich. Deswegen finde ich, gehört diese Sache an die Öffentlichkeit und nicht, dass bloß immer irgendwelche Bioethiker abgehoben darüber schwafeln. Ja, das sind die Themen und das ist meine Geschichte und da kann ich mich ‚andocken‘ mit meinen Gefühlen.

Tja, und mein letztes Projekt ist das Mondkalb, eine Behindertenzeitschrift mal anders, aber die ist nicht auf meinem Mist gewachsen. Ich wurde eigentlich nur gefragt, ob ich nicht die Rubrik „Krüppel aus dem Sack“ schreiben könnte. Na ja, und dann bin ich aber immer mehr rein geraten in die Redaktion. In den letzten zwei Jahren habe ich außerdem an einem Drehbuch gearbeitet. Na ja, Schriftsteller war ich zwischendurch auch mal und habe einen Roman herausgebracht.

Was brauchst Du oder was machst Du, damit es Dir gut geht?

Das ist relativ einfach: Fressen, Ficken, Fernsehen. Ne, also ich muss sagen, dass ich da relativ oberflächlich bin und leicht zufrieden zu stellen. Wenn bei mir die Lustebene angesprochen wird und eine gewisse Grundbefriedigung möglich ist, geht es mir eigentlich schon ziemlich gut.

Was ist Dein Lebensmotto?

Wenn ich ehrlich bin, ich bin stink konservativ und tief religiös, nämlich in dem Sinne, dass ich von dem selbstbestimmten Leben eigentlich gar nichts halte. Ich möchte schon bestimmen, wie ich angefasst werde und finde es auch klasse, wenn ich bestimmen kann, was ich esse oder was ich anziehe. Aber dass ich mein Leben selbst kreierte und dass ich die Maximen setze, nach denen ich zu leben habe, das halte ich für außerordentlich fragwürdig. Das ist wahrscheinlich die größte Armut der Moderne. So etwas macht für mich Gott, für irgendwas muss er ja taugen. Die großen Dinge in meinem Leben – die schönsten Überraschungen und die schrecklichsten Katastrophen – die sind immer ohne mein Zutun gekommen. So etwas plant man doch nicht. Diese ganzen geplanten Sachen, das ist doch langweilig. Ich bin wirklich gern in der Welt. Wenn ich von meinem Erleben ausgehe, dann freue ich mich tatsächlich, wenn ich aufwache, dass ich am Leben bin. Und ich war schon oft genug so gut wie tot. Und weltweit passiert viel Schreckliches, aber ich kann mich doch nicht die ganze Zeit damit beschäftigen. Ich muss in meinem Leben

sein und gucken, wohin ich meine Kräfte lenke oder mein Begehren setze, auch wenn ich nicht immer richtig liege, das gehört dazu.

Du hast gerade gesagt, Du wärst oft beinahe tot gewesen. Was ist das Gesundheitssystem für Dich?

Ich habe da oft sehr viel Glück gehabt. Aber das muss man vielleicht auch als doppelte Geschichte erzählen.

Meine erste grundlegende Erfahrung war, dass die Ärzte mich meiner selbst nicht nur entfremdet, sondern enteignet haben. Sie haben meinen Körper definiert und sie haben ihn als eine unendliche Ansammlung von Defekten definiert. Diese ‚Defekte‘ wollten sie beheben und daraus wurden für mich eigentlich nur noch größere Defekte, weil es unendlich weh tat und mich fürchterlich einschränkte – irgendwelche Korsetts, Gipsschalen, Knochenbiegeaktionen und Operationen.

Das ist alles sehr viel sanfter geworden. Aber dass immer noch grundsätzlich davon ausgegangen wird, dass ein Defekt vorliegt, den man irgendwie reparieren muss, daran hat sich noch nichts geändert. In gesundheitlichen Krisen war und ist es am besten, ich stelle mir die Frage: Wie kann ich damit umgehen und was hilft mir? Das ist besser, als einfach irgendwelche Tabletten zu schlucken oder irgendwelche Therapien zu machen, die ich nicht verstanden habe und die ich nicht annehmen kann. Ich habe auch gelernt, mit Ärzten umzugehen, vor allem mit ihrer Hilflosigkeit. Die Ärzte sind ja auch geschockt, wenn sie mich sehen und die tun dann so,

als könnten sie was. Wenn ich ihnen dann Brücken baue und sage, ich weiß eigentlich gut Bescheid, was los ist und mache Vorschläge, sind die meisten ganz froh.

Aber ich habe auch immer mehr gesundheitliche Krisen erlebt, in denen ich völlig hilflos war und einfach richtig Glück hatte, dass ich an Ärzte geraten bin, die auf dem neuesten technischen Stand waren und überdies noch hoch motiviert, gerade mich noch durchzubringen. Ein paar Mal schon war ich auf Intensivmedizin angewiesen und es hat mir jedes Mal das Leben gerettet, aber eben auch die richtige Intensivmedizin. Neben dem Glücksfaktor spielt auch noch eine Rolle, dass ich ein interessanter Mensch bin. Und dass man mit „uninteressanten“ Menschen, ich sage das jetzt wirklich mit aller Skepsis, anders umgeht. Ich bin nicht privat versichert und bekomme doch immer alle möglichen medizinischen und technischen Hilfen im Krankenhaus.

Ich denke, das Gesundheitssystem hier ist eines der besten, die derzeit real existieren. Doch ich denke auch, dass man heute noch immer die „Automechanikervorstellung“ hat: Irgendein Rädchen im Getriebe ist kaputt, das wird gewechselt und dann läuft es wieder. Die Ärzte sind sich immer noch nicht bewusst, was Heilen bedeutet. Ich halte es für ein sehr großes Manko, dass die Schulmedizin sehr eingeschränkt, sehr mechanistisch und sehr kausal denkt. Andere Ansätze, Naturheilpraktiken und alternativmedizinische Ansätze, kommen viel zu kurz und werden auch nicht finanziert.

Ganz grundsätzlich denke ich, letztendlich muss der einzelne, individuelle Mensch seinen Weg mit der Krankheit oder der Einschränkung gehen. Die traurigsten Krankengeschichten sind die, in denen Leute immer wieder Hoffnung haben, dass sich was ändern lässt. Und dann machen sie eine Therapie und noch eine Therapie. Und am Ende habe sie ihr ganzes Leben damit verbracht. Sie haben kaum eine Identität entwickelt. Sie haben das nicht integriert in ihr Selbst. Die Medizin bietet dir nicht das Heil oder die Heilung an sich. Du musst dich dazu verhalten.

Wenn Du ein Hilfsmittel brauchst, bekommst Du das dann? Ich bekomme das. Aber es gibt genug Leute, von denen weiß ich, dass sie große Probleme haben, das zu bekommen, was sie brauchen. Noch vor 15 Jahren war das kein Problem, dass ein behinderter Mensch den Rollstuhl bekam, den er brauchte. Heute sagen die Ärzte, dies und jenes sei angemessen und es wird nicht mehr nach den Bedürfnissen gefragt. Die Ärzte haben ein Budget, was sie verschreiben oder verordnen dürfen. Die übliche Art und Weise, damit umzugehen, ist: Wer sich am wenigsten wehren kann, dem wird die Verordnung nicht bewilligt. Bei Leuten, die sich durchsetzen können, ist das anders.

Einmal kam zum Beispiel der Sanitätsdienst und brachte mir einen anderen Rollstuhl, als ich bestellt hatte und sagte: "Die Krankenkasse hat gesagt, wir müssen den nehmen." In dem Fall kriegen doch die meisten Leute Anflüge von Depression

und wissen nicht, was sie machen sollen. Ich habe gesagt, nehmt das Ding wieder mit und habe dann drei, vier Anrufe gemacht und habe letztlich den richtigen bekommen. Aber das nervt mich natürlich und ängstigt mich in dem Augenblick auch. Sich gegen eine Macht von oben zu wehren, das ist Stress. Das ist nichts, was Spaß macht oder was man so nebenbei machen kann.

Gibt es eine Erfahrung, die Du nie wieder erleben willst?

Ja, eine frühe Kindheitserfahrung und zwar die Erfahrung von Folter. Ich war sechs, sieben Jahre alt, da haben die begonnen, mich krankengymnastisch zu behandeln. Sie haben versucht, Kontrakturen an Knien und Füßen zu strecken, indem sie sie mit Gewalt gerade gedrückt haben. Ich lag da und war dem ausgeliefert. Das waren unglaubliche Schmerzen. Ich habe gewimmert und gefleht, doch sie hatten kein Erbarmen. Die haben mich leiden lassen, 10 bis 15 Minuten.

Diese Erfahrung ist so traumatisch, dass sie keinerlei Therapieerfolg rechtfertigt. Es war einfach nur ein schreckliches Ausgeliefertsein, eine schreckliche Qual, die über dich hereingebrochen ist.

Es wurde ja nicht mal angekündigt. Da kam ein nettes junges Mädchen, die Krankengymnastin, die war doch mit der Situation genauso überfordert. Denen wurde auch gesagt, sie müssen das so machen. Stell dir mal vor, du musst da als junge Frau Kinder quälen.

Was war bisher Dein größter Erfolg?

Mein größter Erfolg war diese Wohngemeinschaft, die wir als jugendliche Spinner konzipiert hatten. Sie war nicht nur eine große Bereicherung, sondern der Garant und das Zentrum unseres sozialen und auch oft existentiellen Lebens. Also das, fand ich, war im wahrsten Sinne des Wortes ein Erfolg, weil daraus aufgrund bestimmter Impulse und Anstrengungen etwas erfolgte für eine Menge Leute. Von diesem Erfolg profitiere ich bis heute.

Was wünschst Du Dir für die Zukunft?

Mir wird ja wenig Zukunft zugeschrieben. Und obwohl das natürlich konstruiert ist, habe ich von daher auch irgendwie weniger Wünsche. Ich bin mittlerweile so konservativ, dass ich sage, wenn es gut läuft, dann läuft es noch ein paar Jahre wie jetzt. Das wäre klasse.

Gab und gibt es für Dich wichtige Menschen?

Wenn man irgendwann ein Resümee zieht, kann man sagen, dass es vielleicht fünf oder sechs wichtige Leute gab und gibt. Wichtig bedeutet für mich auch emotional zentral. Aber aus einer anderen Sicht ist fast jeder und jede, mit dem ich Kontakt habe, wichtig. Wieder von einer anderen Seite sind meine Assistenten für mich wichtige Menschen. Die Assistenz ist die Erweiterung meiner Körperlichkeit und das heißt auch, meiner Privatheit. Durch die Professionalisierung entsteht wieder die nötige Distanz. Aber wichtig sind sie für mich nicht nur in ihrer technischen Funktion, die sie für mich haben, sondern

natürlich nehme ich an ihrem Leben teil und sie an meinem. Und es gibt auch Schnittmengen, wo es ein gemeinsames Leben gibt. Meine Familie ist ebenfalls wichtig für mich, meine Eltern, meine Schwester und ihre Familie.

Wichtig sind mir auch die Frauen, mit denen ich zusammen war oder zusammen bin. Ich lebe mit Frauen meistens nur noch in Verhältnissen. Das ist was anderes als eine Beziehung, denn eine Beziehung hat damit zu tun, dass du miteinander verbunden bist. Und du ziehst dich gegenseitig an und runter, mit den Haaren aus dem Dreck und alles Mögliche. Wohingegen ein Verhältnis eine Konstellation ist. Man ist einander nicht so verpflichtet. Man verhält sich halt immer mal wieder zueinander. Man hält auch einiges voneinander, aber das ist was anderes als eine Beziehung. Es entspricht mir aber zurzeit und ich bin da wirklich auch glücklich drüber.

Gibt es etwas, wovon du Dich verabschiedet hast?

Na, eine ganze Menge und immer wieder. Eine der ersten wichtigen Sachen, ist mir schwer gefallen, war mein Abschied vom Malen. Mit dem Schreiben ist es dasselbe, am Computer zu tippen, wird immer schwerer. Es ist ein totaler Unterschied, ob du unmittelbar was machst oder ob es mit immer mehr Aufwand und Technik verbunden ist.

Grundsätzlich verabschiedet habe ich mich davon, dass eben alles möglich und machbar ist, dass vor allem mir noch alles möglich ist. Das ist auch eine Altersfrage. Die Welt ist, wenn

du fast 50 bist, nicht mehr so offen. Von meinen körperlichen Möglichkeiten her, muss ich mich immer wieder von etwas verabschieden und das muss ich auch immer wieder lernen und es ist auch immer wieder schwer.

Was hast Du gewonnen?

Also ich denke, so gut wie alles, was ich gewonnen habe, habe ich durch meine Behinderung gewonnen. Aber alles, was ich verloren habe, auch beziehungsweise wird das immer gern dahin definiert. Man wird ja auch so gern auf seine Behinderung festgelegt. Aber ich kann natürlich auch sagen, das ist mein Leben und da gehört die Behinderung dazu. Als ein nichtbehinderter Mann in meiner Midlife Crisis wäre ich nicht in der Weise zum Thema Prostitution gekommen. Und das ist tatsächlich ein Gewinn.

Es könnte auch sein, dass ich Mitte 20, wäre ich nicht behindert gewesen, zielsicher auf Alkoholismus zugesteuert wäre. Ich habe gern gebechert und viel getrunken. Ich war immer schon lustorientiert. Und hätte ich mehr vertragen, dann hätte ich mir wahrscheinlich so oft die Kante gegeben, dass ich abhängig geworden wäre. Und so hat mein schwacher Kreislauf mich davor bewahrt. Ich bin durch meine Behinderung, gezwungen, halbwegs einen Status zu halten, saturiert zu sein, nicht so wild zu sein. Das ist sozial großartig. Ich bin sozial stabil und stabilisiere. Vielleicht wäre ich schon tot, wenn ich nicht behindert wäre. Wo sie immer gesagt haben, du stirbst demnächst, weil du behindert bist.

Matthias Vernaldi

Was macht Dich stark?

Ehrlich gesagt meine Schwäche, denn die ist immer noch die stärkste Waffe. Wenn ich auf meine Schwäche schaue, das heißt, auf das, was ich nicht hinkriege, auf das, was nicht geht und mich dann mit meinen Grenzen auseinandersetze – manche akzeptiere und auch gucke, wie ich andere überwinden oder erweitern kann – das ist schon eine Stärke, diese Fähigkeit zur Bewältigung von Leben.

Vielen Dank für das Gespräch.

Barbara Stötzer-Manderscheid

Jeden Tag etwas genießen – Das ist die beste Medizin!



Von Anfang an hast Du dieses Buchprojekt rund um die Frage „Was erhält Dich gesund?“ begleitet. Warum dieses Thema?

Gerade bei ISL- oder Frauen-Tagungen fiel mir auf, dass Gesundheit und Lebensqualität, besonders für behinderte Menschen jenseits der 50, zunehmend wichtiger werden. So auch für mich.

Wer bist Du?

Ich heiße Barbara Stötzer-Manderscheid, bin 1953 in Suhl geboren. Seit meinem 12. Lebensjahr lebe ich mit einer fortschreitenden Muskeldystrophie und bin seit 1984 auf einen Rollstuhl angewiesen. Ich bin verheiratet, Mutter und Oma, habe berufsbegleitend Informationswissenschaft und Sozialarbeit studiert und gehöre zu den ersten Peer CounselorInnen (ISL) in Deutschland. Besonders seit der Wende bin ich mit der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung verbunden.

Wie wohnst und lebst Du?

Mein Mann und ich leben seit Oktober 2006 in Jena, in einer teils barrierefreien, aber für uns zu kleinen Wohnung. Wir hatten lange Zeit ein eigenes Haus auf dem Land. Es war sehr idyllisch, aber die damit verbundene Arbeit kaum noch zu schaffen. Außerdem nahm mein Hilfebedarf zu, mein Mann erledigte alle anfallenden Arbeiten und das wollte ich so nicht. Andere Hilfsmöglichkeiten gab es nicht. Darum haben wir uns neu orientiert. In Jena kann ich alle öffentlichen Verkehrsmittel

nutzen, es gibt einen Assistenzdienst, dazu die Kontakte zur ISL und dem JZsL. So ist vorerst Jena auch der Ort unserer Wahl geworden.

Wo arbeitest Du?

Ich habe bis März 2006 in der Bundesgeschäftsstelle der ISL gearbeitet. Davor war ich bis zur Wende in mehreren Bereichen des Gesundheitswesens beschäftigt. 1990 habe ich in Suhl den Thüringer Behindertenverband mitbegründet, war in der Beratung und Unterstützung behinderter Menschen tätig, aber auch behindertenpolitisch aktiv. Von 1995 bis 2000 habe ich im Suhler Frauenzentrum gearbeitet und ein Projekt für behinderte Frauen geleitet. Danach folgte eine längere Krankheitspause und Arbeitslosigkeit bis Ende 2002. Jetzt arbeite ich noch ehrenamtlich in verschiedenen Gremien oder Initiativen.

Du bist auch Patientenvertreterin im Unterausschuss Heil- und Hilfsmittel des gemeinsamen Bundesausschusses.

Ja, das ist richtig. Der Ausschuss, in dem VertreterInnen der Ärzte und Krankenkassen stimmberechtigt, PatientenvertreterInnen mit beratender Stimme zusammenarbeiten, befasst sich mit den Richtlinien, die Grundlage der Heil- und Hilfsmittelversorgung sind.

Diese Aufgabe war mir sehr wichtig, aber da das Leistungsrecht in diesem Ausschuss keine Rolle spielt, haben wir dort bisher nur wenig erreicht.

Deine ehrenamtlichen Tätigkeiten – Welche Arbeit machst Du da?

Neben der Patientenvertretung arbeite ich noch im Thüringer Landesbehindertenbeirat mit. Bis Ende 2007 bin ich Gender-Beauftragte eines Europa-Projektes der ISL. Besonders auf Landesebene und in Jena ist der stetige Serviceabbau der Deutschen Bahn für mich ein wichtiges Thema. Auf kommunaler Ebene ist barrierefreies Bauen, Wohnen und Leben ein wesentlicher Schwerpunkt. Und damit bin ich auch voll ausgelastet.

Von der Bundesebene behinderungspolitischer Arbeit habe ich mich seit vergangenem Jahr eher zurückgezogen. Aber wenn es ein Thema gibt, was mich sehr reizt, kann es schon sein, dass ich – vorausgesetzt ich fühle mich stark genug - rückfällig werde.

Was machst Du gern in Deiner Freizeit?

Freizeit ist ja für mich ein fast neuer Begriff. Ich habe aber auch meine Erwerbstätigkeit beendet, um Freizeit für mich wieder definieren zu können. Meine Bewegungseinschränkungen kosten mich sehr viel Zeit. Solange ich zu viele Aufgaben hatte, gab es kaum noch Freizeit, nur Erschöpfungspausen.

Nun will ich mehr Bücher lesen, Museen und Ausstellungen besuchen und so oft es geht, am Meer sein. Ich fotografiere und gestalte sehr gern. Geschichte und Kunst interessiert mich. So sehe ich mir gern gemeinsam mit meinem Mann interessante Orte an. Orte, die mal sehr bedeutend waren,

die manchmal schon fast vergessen sind. Freizeit ist für mich etwas Wunderbares, das ich sehr genieße. Dazu gehört auch Kochen und gut essen.

Wie lebst Du mit Deiner Behinderung?

Meist recht einvernehmlich. Meine Einschränkungen sind ein Teil von mir, die ich gut akzeptieren kann, solange sie mich nicht am Leben hindern. Ich muss mich gut organisieren. Meinen Körper und meine Erkrankung kenne ich inzwischen so gut, dass ich weiß, dass sie sich an mir rächen, wenn ich über meine Grenzen gehe. Seit einigen Jahren treten immer mehr Spätfolgen meiner Grunderkrankung auf. Ich werde älter und so kommen auch noch altersbedingte Erkrankungen hinzu. Beispielsweise werden meine Augen schwächer.

Es war früher einfacher, die schwierigen Phasen mit Arbeit zu überspielen und zu verdrängen. Dieses Prinzip funktionierte bei mir Jahrzehnte, aber es funktioniert jetzt nicht mehr. Ich brauche meine täglichen Ruhepunkte und Auszeiten. Wichtig geworden sind auch Trauerphasen, um mich von Funktionen meines Körpers zu verabschieden, alles neu zu ordnen und zu verarbeiten. Ich brauche jedes Jahr mehr persönliche Hilfen und Hilfsmittel. Situationen, die immer wieder neu zu akzeptieren sind. Das geht nicht von heute auf morgen und das geht auch nicht ganz allein. Ich brauche Gespräche mit Gleichgesinnten und ich bin froh, dass ich diese Menschen bisher meist gefunden habe. Manchmal habe ich das Gefühl, es wird nur noch schlechter. Und dann mache ich

wieder Erfahrungen wie jetzt nach einem Urlaub, dass es mir plötzlich besser geht, dass es Wochen geben kann, in denen ich sogar schmerzfrei bin. So ist das Leben wie eine Berg- und Talbahn. Mal geht es gut, mal weniger. In den letzten Jahren haben die Täler zugenommen. Aber nach dem Tal kommt ein Berg und mit diesem Wissen kann ich das nächste Tal besser durchleben.

Welche Erfahrungen fallen Dir zu den Punkten Mitleid und Diskriminierung ein?

Mitleid erfahre ich sehr wenig, weil ich nach außen oft stark wirke. Aber es ist mir auch passiert, dass mir Leute auf die Schulter fassen und sagen: „Mädel, du sitzt ja schon im Rollstuhl, wie furchtbar.“ So etwas sehe ich aber nicht als Mitleid, das ist eine Grenzüberschreitung und einfach nur unverschämt.

In den Phasen, in denen es mir schlecht geht, finde ich Mitgefühl angenehm. Es tut gut, wenn jemand einfach da ist, verwöhnt, in den Arm nimmt oder sagt: „Ja, ich weiß, dass es dir jetzt schlecht geht. Aber es wird besser.“ Ich möchte auch angenommen werden, wenn es mir nicht so gut geht. Und Diskriminierung, ja, das zieht sich wie ein roter Faden durch mein Leben und meinen Alltag – ob ich mich bei der Deutschen Bahn vor jeder Fahrt anmelden muss und nicht wie andere Reisende behandelt werde oder eine passende barrierefreie Wohnung suche und nicht finde. Ich finde es diskriminierend, wenn ich Arznei- und Hilfsmittel benötige und immer mehr zuzahlen muss oder wenn Ärzte mir etwas

neu verordnen und das nicht mit mir besprechen. Und ich finde es diskriminierend, wenn ich wegen der Stufen nicht in eine Praxis komme oder ein Gutachter fragt, ob ich für mich schon einen geeigneten Heimplatz gefunden hätte.

Wie gehst Du mit solchen Diskriminierungen um?

Unterschiedlich. Manchmal bin ich so betroffen, dass ich erstmal gar nichts machen kann. Später werde ich oft wütend über die Situation. Und aus dieser Wut entsteht Tätigkeit. Briefe, Artikel schreiben oder eine öffentliche Aktion initiieren. Wut kann mich handlungsfähig machen. Es gibt natürlich auch Diskriminierungen, wo mir der Aufwand, dagegen vorzugehen, zu hoch erscheint. Dann spare ich mir die Kraft.

Wie erlebst Du das Gesundheitssystem?

Ich erlebe mich in diesem System einmal als ständig Lernende. Ich habe den Anspruch, als informierte Patientin in eine Praxis zu gehen. Das schaffe ich nicht immer. Es gibt Befindlichkeiten, beispielsweise Schmerzen, die mich hilflos machen und wo ich mich dann einfach meinem Arzt anvertraue. Es ist längst nicht selbstverständlich, von ÄrztInnen auf Augenhöhe behandelt zu werden. Da gibt es mitunter noch Hierarchien zu durchbrechen. Bei neuen Hilfsmitteln gibt es oft zähe Verhandlungen mit den Sanitätshäusern und Kassen. Ich habe den Anspruch, für mich etwas zu bekommen, das mir hilft und was ich auch akzeptieren kann. Zum Beispiel war es erst schwer, mein Beatmungsgerät zu akzeptieren. Dann habe ich es benutzt und gemerkt, es geht mir damit viel besser

Barbara Stötzer-Manderscheid

und andere Leute leben auch damit. Mein Vertrauen in das Gesundheitswesen ist, vorsichtig ausgedrückt, zurückhaltend. Ich habe durch meine langjährige Tätigkeit, auch durch meine Erkrankung und Behinderung, viel erlebt mit diesem System. Ich war gleich nach der Schulzeit ein Objekt, an dem herumexperimentiert wurde. Auch durch meine Eltern habe ich mitbekommen, wie alte Menschen im Krankenhaus behandelt werden. Das war für mich sehr erschreckend und bedrückend.

Hast Du auch gute Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem gemacht?

Ja, immer dann, wenn ich selbst sehr genau wusste, was ich für mich brauche und es dann geschafft habe, Mediziner und SachbearbeiterInnen zu finden, die sich darauf einließen.

Das heißt Du bist Profi in Deiner eigenen Sache.

Richtig. Ich habe Jahrzehnte lang ohne fachärztliche Unterstützung gelebt, weil ich in keine neurologische Praxis im Umkreis von circa 50 km reinkam. In dieser Zeit habe ich genügend Informationen über meine Krankheit gesammelt, sodass ich keine Fachärzte mehr brauchte. MedizinerInnen haben eher keinen Anteil daran, dass es mir gut geht. Das sind andere Dinge und Personen.

Was brauchst Du oder was machst Du, damit es Dir gut geht?

Seit 16 Jahren bin ich zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe.

Dort haben wir die Erfahrung gemacht, dass es uns mit unserer Muskelerkrankung gut geht, wenn es uns psychisch gut geht. Das bedeutet für mich, dass ich mein Leben so organisiere, dass ich jeden Tag etwas mache, was mir Freude macht, was ich genießen kann. Das kann ein angenehmes Gespräch sein, eine Fernsehsendung, ein Stück Landschaft oder ein gutes Essen. Und es gehört für mich dazu, dass ich wenig, besser keine, Schmerzen habe. Wichtig finde ich Raum und Zeit, um mich zurückziehen zu können und nichts tun zu müssen.

Außerdem habe ich in meinem Leben immer wieder die Erfahrung gemacht und als positiv wahrgenommen, dass ich mich trennen kann. Und zwar von Lebenssituationen oder von materiellen Dingen, aber auch von Menschen, die mich belasten. Auch wenn das meist mit mehr oder weniger langen Trauerphasen verbunden ist – Trauern gehört für mich zum Leben dazu. Früher habe ich viel verdrängt. Heute weiß ich, es geht mir nur gut, wenn ich mich mit mir, meiner Lebenssituation und den Ereignissen auseinandersetze. Ich bin vielleicht auf dem Weg zu mir, aber noch längst nicht da und ich bin neugierig, habe noch viele Wünsche. Gesundheit hat für mich ganz wenig mit Medizin zu tun. Gesundheit hat in erster Linie etwas mit mir zu tun, mit meinem Lebensstil und mit meinen Lebensansichten, mit meinen Fähigkeiten und manchmal auch mit Geld.

Machst Du Krankengymnastik?

Ja, aber nur, weil ich das möchte und weil es mir gut tut. Die Grenzen bei der KG (Krankengymnastik) setze ich. Ich

bin offen für Neues, probiere es aus und sage dann meiner Therapeutin, welche Übung mir gut tut und welche nicht. Einmal KG pro Woche reicht mir, mehr schaffe und will ich nicht. Da gehe ich lieber mal spazieren oder koche mit meinem Mann. Das ist mir wichtiger.

Wenn Du von Hilfe redest, meinst Du dann eine persönliche Assistenz?

Überwiegend ja. Ich hatte Assistenz nach dem Arbeitgebermodell. Anfang der 90er Jahre waren drei Frauen bei mir beschäftigt. Als dann die Pflegeversicherung 1994 kam, bin ich mit dem Modell gescheitert. Das fiel mit der Zeit zusammen, in der meine Tochter auszog und ich meinen jetzigen Mann kennen gelernt habe. Es hat sich so ergeben, dass er die Hilfen übernommen hat. Inzwischen leistet er die meiste Assistenz. Es ist mir jedoch wichtig, zwischen Beziehung und Assistenz zu unterscheiden. Nicht immer lässt sich das eine vom anderen ganz trennen. Aber wenn sich mein Mann mal ein paar Tage erholen möchte, übernimmt eine Freundin oder meine Tochter die Hilfe.

Gibt es etwas, das Du am jetzigen Gesundheitssystem schätzt?

Ja, dass ich noch nicht alles selbst bezahlen muss. Das meine ich natürlich sarkastisch. Es gibt zwar immer noch ein Solidarprinzip in der GKV aber auch die Zwei-Klassen-Medizin hat sich gerade für behinderte und chronisch Kranke längst etabliert. Aber was finde ich wirklich gut? In diesem Jahr hat

mich meine Krankenkasse erstmals von sich aus angerufen, nachdem ihr bekannt geworden ist, dass ich Probleme mit meinem Rollstuhl habe und hat Hilfe bei der Problemlösung angeboten. Ich habe eine Gynäkologin, zu der ich Vertrauen habe und eine hervorragend arbeitende Zahnärztin mit barrierefreier Praxis. Viele Menschen sind engagiert, haben gute Ideen, aber das System bleibt krank. Ich habe ja das Gesundheitssystem in der DDR erlebt, das war auch nicht nur gut. Aber es war aus meiner Sicht ein menschlicheres, übersichtlicheres und flexibleres System. Vieles war einfach selbstverständlich. Wenn ich ein Problem hatte, bin ich zum Arzt – das konnte auch mal im Krankenhaus, wo ich gearbeitet habe, sein – gegangen, hatte dort gute Untersuchungs- und Behandlungsbedingungen und brauchte mir um die Kosten keine Sorgen zu machen. Heute frage ich schon mal nach dem Preis oder nach Alternativen. Die Auseinandersetzung mit dem Gesundheitssystem ist für mich anstrengender und bürokratischer geworden. Und natürlich ist für mich in diesem System als Rollstuhlbenutzerin nachteilig, dass ich wenige Wahlmöglichkeiten habe. Ich muss ÄrztInnen nach ihrer Zugänglichkeit wählen und nicht nach ihren Kenntnissen oder Fähigkeiten. Das ärgert mich gewaltig und macht es schwer, beim Positiven zu bleiben.

Was Deine Hilfsmittel betrifft, sind die Ärzte auf die Idee gekommen, sie zu verschreiben oder Du?

Also, eigentlich bin ich es, die sagt, was sie braucht. Ich habe es eher im Gefühl, wenn mein Rollstuhl am Ende ist

und ich einen neuen benötige. Zu meinem Beatmungsgerät bin ich gewissermaßen über einen behinderten Kollegen gekommen. Der hatte das Wissen und den Verdacht, dass ich unterbeatmet sein könnte. Ich informierte mich und eine ärztliche Untersuchung bestätigte dann den Verdacht.

Du hast gesagt, Du fühlst Dich vom Gesundheitssystem verlassen?

Na ja, nicht so wörtlich. Bisher hielt sich die Abhängigkeit vom System auch in Grenzen. Vielmehr fühle ich mich als meine ganz persönliche Gesundheitsmanagerin. Und ich vertraue da auch auf niemanden so sehr wie auf mich bzw. auf Menschen, die in ähnlichen Situationen sind.

Es ist eher so, dass ich mir das System dort zu Nutze mache, wo ich es brauche. Ein Medikament, was ich nicht frei in der Apotheke bekomme, muss ich mir verordnen lassen. Einen Rollstuhl auch. Impfen kann ich mich auch nicht selbst. Aber ich bin in diesem System nicht zu Hause, das heißt, ich überlege mir gut, ob und wann ich es in welchem Umfang (be)nutzen muss.

Ich habe immer wieder Erfahrungen von Unwissenheit bezüglich meiner Erkrankung, meiner Fähigkeiten und Desinteresse durch ÄrztInnen gemacht. Beispielsweise habe ich zehn Jahre um meinen Führerschein gekämpft. Ich war laut mehrerer Gutachten nur rollstuhlauglich und Autofahren wurde abgelehnt. Als ich dann in den 80er Jahren in einer

Kureinrichtung war, sagte ein Mitpatient: „Du setzt dich heute Nachmittag in meinen Trabi. Und dann werden wir sehen, ob du fahren kannst oder nicht.“ Und ich bin gefahren. Von diesem Moment an war ich so stark, dass mir kein Mediziner nicht mehr das Gegenteil beweisen konnte. 1988 erhielt ich meinen Führerschein und bin bis 2003 selbst Auto gefahren.

Gibt es für Dich einen Leitspruch?

Ja, verschiedene, sie ändern sich von Zeit zu Zeit. Einer war lange Zeit: „Gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann. Den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden“ (F. Chr. Oettinger, 18.Jhd.). Ein anderer Spruch lautet: „Fange nie an aufzuhören und höre nie auf anzufangen.“ Der ist immer noch aktuell, weil ich mich nicht dort angekommen fühle, wo ich hin möchte oder noch nach Wegen suche.

Welche Menschen sind Dir wichtig?

Mir wird mit zunehmendem Alter meine Familie in ihren unterschiedlichen Facetten immer wichtiger und ebenso Freunde. Neben meinem Mann ist meine Enkeltochter für mich eine ganz besondere Persönlichkeit. Wichtig sind auch Menschen für mich, mit denen ich lange zusammengearbeitet habe. So wie die Leute vom JZsL in Jena zum Beispiel auch ein Grund sind, warum wir jetzt hier leben. Menschen aus meiner Selbsthilfegruppe sind wichtig. Ganz besonders mag ich authentische Menschen.

Was war bisher Dein größter Erfolg?

Ein großer Erfolg ist, dass ich gelernt habe, loszulassen und zu trauern. Danach kommt etwas Neues und das ist manchmal aufregend und spannend. Und die Erkenntnis: Ich habe immer wieder eine Chance nach einer Krise. Krisen und Chancen, von denen einige auch ungenutzt blieben, habe ich schon oft in meinem Leben gehabt.

Was macht Dich stark?

Meine Lebenserfahrungen. Mich können Dinge heute nicht mehr so schnell aus der Bahn werfen. Stark macht mich die Sicherheit, die mir mein Mann gibt. Ja, und stark macht mich auch das Wissen, das ich in keiner Situation ganz allein bin. Dass ich Strategien kenne, Lösungen finde, kreativ bin und organisieren kann.

Von welchen Wünschen hast Du losgelassen und welche sind noch da?

Schon lange hab ich mich von dem Wunsch verabschiedet, wieder laufen zu können. Außerdem wollte ich im Ausland leben, aber auch das sehe ich jetzt eher als unrealistisch. Ich habe mich noch nicht von dem Wunsch verabschiedet, am Meer zu leben.

Und ich habe den Wunsch, dass es am Ende meines Lebens kein langes und unwürdiges Sterben geben wird. Es ist nicht einfach, dafür die richtigen Worte zu finden. Eigentlich heißt

es, ich will kein langes Leiden. Aber das trifft es nicht. Denn so, wie ich jetzt lebe und wie es mir jetzt geht, das wird von vielen Menschen, auch im näheren Umfeld, schon als unerträgliches Leiden bezeichnet, obwohl es das für mich überhaupt nicht ist. Für mich ist es meine Normalität. Da meine Lebensqualität mit zunehmender Behinderung und zunehmendem Alter eine immer wichtigere Rolle spielt, wünsche ich mir diese bis zum letzten Tag.

Was hast Du durch Deine Behinderung gewonnen?

Vielleicht mehr Klarheit, aber auch Sensibilität. Mit Anfang 20 wurde mir von einem Arzt meine Erkrankung so schillernd beschrieben, dass meine Welt plötzlich nur noch schwarz aussah. Heute würde mir dieser Mensch keine Angst mehr machen können. Ich weiß, dass es überhaupt kein Ende und kein Untergang ist, mit einer Behinderung zu leben. Es ist nicht das, was uns Nichtbehinderte oft einreden wollen oder sich selbst einreden.

Ich denke, ich bin durch meine Behinderung bodenständiger, sozialer und kompetenter geworden. Ich habe Beharrlichkeit und Selbstvertrauen gelernt sowie die Dinge zu hinterfragen. Meine Behinderung hat mich mehrfach im Leben ausgebremst, aber auch immer wieder zurückgeholt. Insgesamt bin ich stolz auf das, was ich bin, wie ich bin und was ich geleistet habe.

Vielen Dank für das Gespräch.



Jörg Bansemer

Ich selbst bin wichtig für mein Leben!



Wer bist Du und wie lebst Du?

Ich wohne in Kunitz mit meinem Lebensgefährten in einem Haus mit einem schönen Garten. Mein Name ist Jörg Bansemer und ich bin 38 Jahre jung.

Wo arbeitest Du?

Ich bin seit 2005 Geschäftsführer des Landesverbandes ISL in Thüringen und seit 1998 eines Pflegedienstes der ISL Thüringen. Dieser „Pflegedienst“ und die angebotene Assistenz entsprechen natürlich so weit es eben möglich ist den Idealen der ISL, das heißt, nicht einfach Pflegen, sondern Unterstützen, so dass der behinderte Mensch sein Leben führen kann, wie jeder andere auch.

Seit 1995 bin ich hier in Jena Landesgeschäftsführer der ISL Thüringen.

Außerdem bin ich seit acht Jahren im Stadtrat von Jena. Ich bin parteilos, bin aber für Die Linken im Stadtrat und arbeite dort im Jugendhilfeausschuss (stellvertretend) sowie im Personalentwicklungsausschuss und im Sozialausschuss der Stadt Jena mit.

Wie gestaltete sich Dein beruflicher Werdegang und welche Rolle spielte Deine Behinderung dabei? Hast Du beruflich weitere Wünsche?

Also, zu Ostzeiten kamen in der fünften Klasse irgendwelche fremden Leute in die Schule und wollten wissen, was ich denn gern werden wolle. Nachdem sie mich ausgelacht hatten, als ich sagte: „Sänger“, haben sie festgelegt: „Du wirst

Wirtschaftskaufmann.“ Anschließend wurde eine Lehrstelle gesucht, auch wieder in einer Behinderteneinrichtung. Für den ausgewählten Praktikumsbetrieb sollte ich dann mit meinen 17 Jahren auf einmal wieder bei meinen Eltern wohnen, die sich nie um mich gekümmert hatten. Das war damals schrecklich für mich. Als die Wende kam, habe ich sofort gekündigt.

Dann, ich war ungefähr 20, habe ich mich beim Landesjugendring in Erfurt beworben und auch eine Stelle gekriegt – natürlich erst einmal in der Verwaltung, das war ja mein Beruf. Ich durfte aber auch gleich ein bisschen Jugendarbeit mitmachen, da bestand ein großes Interesse meinerseits. Mein Steckenpferd waren dann die Kids zwischen Schule und Lehre.

Ich denke, ich hatte in meinen wenigen Jahren bis dahin schon eine Menge erlebt, auch eine Menge Scheiße. Deshalb wusste ich, von was ich geredet habe. Bei der ISL gibt es die Idee, dass Betroffene Betroffene beraten und so war das bei mir in der Jugendarbeit auch. Ich denke, das ist wichtig. Später habe ich für die Arbeit bei der ISL auch die Peer Counseling Ausbildung gemacht.

Und die Behinderung? Ja, die hat mir sicherlich in zweierlei Hinsicht geholfen. Erstens war ich nicht so der typische 1,80 m große Mann, der weiß, wo es lang geht. Da war ich anders: Nämlich der Behinderte der nicht mit den Muskeln spielt und der nicht auf alles eine passende Antwort hat. Und zweitens war ich durch meine Behinderung einer, der selbst Hilfe

braucht und dennoch bemüht war, anderen zu helfen. Ich war derjenige, der Tipps geben konnte, der geredet hat und das auch aus der Perspektive des behinderten Mannes.

Aus unterschiedlichsten Gründen habe ich mich 1994 dann entschlossen zu kündigen. Ein Jahr lang war ich arbeitslos. Ich dachte, ich habe eine gute Ausbildung, ich bekomme sicherlich auch eine Stelle. Doch erstmalig durfte ich die Erfahrung machen, dass der Aspekt, 1,40 m groß zu sein, gleichbedeutend war mit: „Das traue ich ihm nicht zu und Sie hören von uns.“

Dann kam ein Anruf aus dem ISL Zentrum in Jena und ich wurde gefragt, ob ich Interesse hätte, mir das mal anzugucken. Ich habe das getan und wie immer sehr lange überlegt und anschließend gesagt: „Das mach ich.“ Noch nie habe ich bis jetzt so lange in einem Job gearbeitet wie bei der ISL.

Ja, und aktuell? Zurzeit habe ich den Drang, das ich endlich wieder richtig viel Zeit für mich selbst habe und das geht in so einem Job nicht – So schön und interessant er auch ist. Also bin ich langsam dabei, mir ein paar eigene Sachen aufzubauen und dadurch auch mehr Zeit zu haben.

Und der Stadtratsjob ist ebenfalls stressig. Manchmal bedeutet diese Arbeit, schon früh um 9.00 Uhr das Haus zu verlassen und erst abends um 0.30 Uhr wieder Zuhause zu sein. Das ist weder dienlich für eine Partnerschaft noch für die Gesundheit.

Jörg Bansemer

Ich möchte zukünftig einen Job machen, bei dem ich selbst entscheiden kann und bei dem ich die Arbeit auch mal auf morgen verschieben kann. Das wäre mein Traum.

Hast Du noch Freizeit? Was machst Du dann gern?

Mittlerweile nehme ich mir Freizeit. Ich besuche dann auch manche Veranstaltungen im Stadtrat nicht. Ich verreise sehr gern. Ich fahre schrecklich gern Quad, das sind vierrädrige Motorräder. Das dient manchmal auch dem Aggressionsabbau. Vor zwei Jahren habe ich mir eins angeschafft.

Ja, ansonsten gehe ich zweimal die Woche ins Fitnessstudio. Ja, und auch ich werde älter, wenn ich also Zeit habe, setze ich mich sehr gern auf unser Grundstück mit einem Glas Sekt und einem guten Buch und versuche dann so zu entspannen. Oder das Internet, ich chatte für mein Leben gern. Das könnte ich stundenlang machen, mit irgendwelchen Leuten reden.

Was hast Du für eine Behinderung?

Ich bin kleinwüchsig, außerdem habe ich Skoliose und rechts ein zu kurzes Bein. Meine Behinderung ist „Gott sei Dank“ nicht mit irgendwelchen Krankheiten verbunden. Ich habe meine Behinderung von Geburt an.

Es gibt aber keine medizinischen Unterlagen mehr. Kein Mensch weiß, was mit mir nach der Geburt medizinisch gemacht wurde. Ich wollte mich mal operieren lassen. Damals dachte ich noch, ich muss das haben und da habe ich versucht, diese

Unterlagen zu bekommen. Zuerst habe ich selbst versucht, an diese Unterlagen zu kommen, dann über einen Anwalt, aber auch ohne Erfolg. Ich denke, als man mich als Säugling durchgecheckt hat, gab es danach schon Operationen, aber keiner weiß, was da gemacht wurde.

Und ich weiß es auch nicht. Ich bin im Heim groß geworden und habe keinen entsprechenden Kontakt zu meinen Eltern, so dass von hier Informationen hätten kommen können. Das war's dann für mich zum Thema Gesundheitssystem im Osten...

Wenn Du an das Gesundheitssystem jetzt denkst – Bist Du damit zufrieden?

Für meine Bedürfnisse komme ich noch gut damit zurecht. Bis jetzt habe ich es auch noch nicht so in Anspruch nehmen müssen. Wenn ich an die Erfahrungen von Leuten und auch Freunden mit zum Beispiel chronischen Erkrankungen denke, würde ich aber eher dahin tendieren zu sagen, dass es nicht sehr befriedigend ist. Ich meine, das ist mittlerweile für viele fast unfinanzierbar mit all diesen Medikamentenzuzahlungen und Gebühren.

Besonders die Einstellung der Ärzte stört mich, diese Götter in Weiß, die einem sagen, das muss gemacht werden und jenes muss nicht gemacht werden und die wenig auf die Belange der Leute eingehen, vor allem auf die Menschen, die nicht klar sagen können: „Ich weiß am besten, wie es mir geht und was ich brauche.“

Wie sieht es denn bei Dir mit einem Hausarzt, Krankengymnastik, Assistenz und Ähnlichem aus?

Ja, einen Hausarzt habe ich, mit dem bin ich auch zufrieden. Ich gehe zu ihm, wenn ich beispielsweise eine Grippe habe. Krankengymnastik mache ich nicht. Ich gehe ins Fitnessstudio. Für meine Behinderung benötige ich nicht wirklich das Gesundheitssystem.

Ich bekomme Pflegegeld, weil ich Assistenz morgens beim Aufstehen, Wohnung verlassen und so brauche und manchmal auch, wenn wir irgendeine Veranstaltung haben und umherreisen. Es gibt Zeiten, da fällt es mir körperlich sehr schwer, selbst Auto zu fahren. Für solche Zeiten brauche ich dann auch Assistenz. Ich hoffe sehr, dass ich später im Alter, wenn ich viel mehr Assistenz benötige, nicht wieder in ein Heim muss, sondern mit meiner 24-Stunden-Assistenz Zuhause leben kann.

Gibt es noch andere Erfahrungen, die mit dem Gesundheitssystem im weitesten Sinne zu tun haben?

Ich habe die Frage nach dem Gesundheitssystem anfangs reinweg auf die Behinderung gemünzt. Aber ich habe auch eine Therapie gemacht. Diese Therapie, dachte ich zuerst, würde nicht in Bezug zu meiner Behinderung stehen. Was völliger Blödsinn ist, genau deswegen war ich ja da. Mein Verhältnis zu Ärzten ist natürlich ziemlich reserviert. Von klein auf steckten sämtliche Messer irgendwo in einem, es

entstanden Narben und es gab Krankenhausaufenthalte. Auch wenn man sich nicht bewusst daran erinnern kann, ist da was kaputt gegangen. Ich gehe auch sehr selten zum Arzt und was mir gerade bewusst wird, ich will auch gar nicht zum Arzt gehen, wenn es auch nicht dringend nötig ist.

Aber diese Therapie war wichtig, ja, diese Gespräche können helfen. Für mich hat Gesundheit nicht in erster Linie auch gleich uneingeschränkt was mit dem Gesundheitssystem zu tun.

Was machst Du, damit es Dir gut geht?

Mittlerweile bin ich davon überzeugt, dass Gesundheit sehr viel mit dem eigenen geistigen oder seelischen Befinden zu tun hat. Ich streite mich ganz oft mit vielen Menschen, weil ich denen sage: „Du bist krank, weil du hier drinnen in dir nicht gesund bist. Du machst dich fertig, du lässt dich drücken, du traust dich nicht und das macht dich krank.“ Davon bin ich überzeugt.

Ich bin jetzt seit vier Jahren Buddhist. Und meditiere wahn-sinnig viel. Ich fahre, soweit das meine Zeit zulässt, allein irgendwo beispielsweise nach Bayern. Dort bin ich einfach nur für mich ganz allein, ohne Fernseher, ohne Strom, ohne irgendwas. Ich will dann keine Menschen, keine Arbeit und kein Fernsehen und ich beschäftige mich da nur mit dem, was gerade passiert. Das tut mir sehr gut und baut mich auf. Es macht mir meinen Kopf frei.

Jörg Bansemer

Ich beginne langsam, nicht mehr an diesem, für mich alltäglichen, Wahnsinn teilnehmen zu wollen, diesem Rennen, diesem Besser, diesem Mehr. Und je mehr mir das gelingt, desto gesünder bin ich, davon bin ich überzeugt.

Das gute Buch und das Glas Sekt im Garten, passen für mich da rein, einfach mal nur da sitzen und lesen und eben nicht denken, was passiert morgen, was war gestern oder was muss ich noch machen. Wirklich nur da sitzen. Menschen können das leider sehr selten, jedenfalls in meinem Umfeld.

Es war für mich auch sehr schwer zu lernen. Früher war ich der Meinung, wenn ich aus Berlin komme oder eine Woche nicht im Büro war, muss ich eben, wenn ich um zwölf in Jena ankomme, noch ins Büro gehen. Aber glaub mir, das, was Montag da liegt, das liegt Mittwoch immer noch da. Und dir hat keiner was getan.

Hast Du einen Leitspruch für Dein Leben?

Jetzt ja. „Plane Dein Leben nicht, sondern lebe es.“ Der Hintergrund ist: Durch diese Heimzeit habe ich ein paar Probleme gehabt, habe deswegen auch eine Therapie gemacht. Mir fiel auf, dass mein Leben eigentlich nur ein Rennen und ein Mithalten ist, schon vorher wissen, was wird und schon vorher wissen, wo ich hin will. Das empfinde ich als ziemlich stressig und heute denke ich eher, dass ich am Tag entscheide, was ich will und wie ich etwas mache. Ich renne inzwischen niemandem mehr hinterher und lasse mir schon seit längerem auch keine Vorgaben mehr machen.

Wie gehst Du mit Mitleid und wie mit Diskriminierung um?

Diskriminierung macht mich wütend und ich wehre mich dagegen. Mitleid lässt mich kalt, das ignoriere ich, dafür habe ich keine Zeit. Ich bin fest davon überzeugt, dass der Mensch viele Reaktionen durch sein Verhalten auch anziehen kann. Ich denke, wenn man es schafft, bewusst aufzutreten und signalisiert, man ist wer, dann verhalten sich Menschen auch anders.

Aber Diskriminierung an sich, die nervt mich. Nehmen wir doch mal die öffentliche Diskriminierung durch den Stadtrat. Es wurde ein Rednerpult eingebaut, nachdem ich bereits gewählt war, an dem mich keiner sieht, wenn ich mich dran stelle. Ich habe Anträge gestellt, dass das geändert wird. Doch man hat dieses Pult da gelassen, es ist nichts passiert. Das sind also schon Sachen, die mich ziemlich sauer machen. Dann habe ich gebeten, das Thema im Hauptausschuss anzusprechen. Dort waren sie der Meinung, man könne mir ja das Mikrofon geben und ich könne mich daneben oder davor stellen. Wenn die Mehrheit dieses Pult will und die darauf bestehen, dann ist das leider so...

Welche Erfahrungen in Deinem Leben möchtest Du nie wieder machen?

Heimerfahrung. Ich denke, das waren die Jahre, die ich ziemlich verdrängt hatte, bis ich diese Therapie gemacht habe. Dort merkte ich, dass mich das doch mehr belastet hat,

als ich mir zugestanden habe. Ich habe die ganzen 17 Jahre noch mal durchgearbeitet. Der Erziehungsstandard im Heim für uns war: Euch will keiner und wenn ihr mithalten wollt, müsst ihr besser sein. So habe ich das empfunden und damit sind wir aufgewachsen und erzogen worden.

Du bist dort 17 Jahre lang um 5.30 Uhr aufgestanden, eine Stunde später hattest du ca. 300 Menschen um dich herum und das tagein, tagaus, 17 Jahre lang. Das war ein ziemlicher Horror für mich. Ja, das war eben doch nur eine Verwahrung. Das, was normale Kinder in ihren ganzen Großwerdejahren gelernt haben, Kontakte zu schließen, irgendwas selbstständig zu machen, das ist für mich erst ab dem 17. Lebensjahr passiert.

Ja, auf einmal stand ich mitten im Leben mit einer eigenen Wohnung, die ich mir übrigens auch erkämpfen musste. Da stand ich nun und wusste eigentlich gar nicht, was ich jetzt machen sollte. Ich hatte zwar meine Arbeit, das war der Vorteil von damals, aber ich konnte überhaupt nichts mit mir selbst anfangen: „Hallo Welt, da bin ich, aber ich weiß gar nicht, was ich jetzt machen soll.“ Ich fing quasi von vorn an.

Was war bisher Dein größter Erfolg?

Mein größter Erfolg ist Jena. Bei dieser Idee von einem selbstbestimmten Leben mitarbeiten zu dürfen, selbstständig zu arbeiten und natürlich auch die Erfolge der eigenen Arbeit zu verantworten genauso wie die Fehler, das ist mein größter Erfolg.

Wovon hast Du Dich verabschiedet?

Ich werde sicherlich kein Sänger mehr werden, obwohl mich das reizen würde. Von was ich mich noch verabschiedet habe, das ist was anderes: Respekt. Respekt dahin gehend, dass man vor irgendwelchen Leuten von vornherein den Hut zieht mit dem Gefühl, der kann mir bestimmt was vormachen oder der ist bestimmt besser als ich.

Auch habe ich mich davon verabschiedet, immer meine Zukunft zu planen. Das ist mir das Wichtigste. Aber wenn ich sage, ich plane nicht mehr, heißt das ja nicht, dass ich nicht auch Wünsche habe. Aber es ist mir erstmal überhaupt nicht wichtig, ob der Wunsch nun wirklich umsetzbar ist oder nicht. Der Wunsch ist erstmal schön. Wenn es klappt, ist es gut. Wenn nicht, ist es auch gut.

Aber natürlich Sorge ich für mich auch vor. Ich werde ja mal, wenn ich irgendwann älter bin, irgendwas haben wollen, wovon ich lebe. Und damit kommen wir wieder zu unserem System. Eine Rente wird es für uns nicht geben, wenn wir so weit sind. Auf keinen Fall werden wir eine staatliche Rente kriegen, von der wir leben können.

Gibt es Menschen, die besonders wichtig für Dich sind oder welche, die Vorbilder waren?

Also wichtig, ja. Wichtig ist mir natürlich mein Partner. Wichtig sind mir die Leute, mit denen ich zusammenarbeite. Vorbilder habe ich nicht.

Gibt es etwas, das Du durch Deine Behinderung gewonnen hast?

Gewonnen habe ich diesen Drang, sich mit sich selbst zu beschäftigen. Außerdem habe ich die Ausdauer, um sich auch gegen sehr viele Sachen zu wehren oder auch die Geduld, ganz viele Jahre einfach durchhalten zu können. Das alles waren Lernprozesse. Ich glaube, mein Leben wäre anders verlaufen, wenn ich nichtbehindert wäre. Wahrscheinlich würde ich jetzt notgedrungen irgendwo verheiratet sein, meine Frau würde jetzt unser Kind kriegen beziehungsweise bekommen haben, ich würde immer noch Evangele sein und meiner braven Büroarbeit nachgehen, inklusive Urlaub einmal im Jahr ... Das finde ich entsetzlich. Aber ich bin davon überzeugt, so wäre ich auch geworden, so wie meine Geschwister.

Also, ich habe mittlerweile nichts mehr gegen meine Behinderung. Im Gegenteil, wie ich auch am Anfang sagte, würde ich jetzt nie mehr auf die Idee kommen, mir Operationen anzutun, nur um 20 cm größer zu sein. Nie wieder.

Was wünschst Du Dir?

Mein Wunsch wäre es, dass sehr, sehr viele behinderte Menschen in der Lage wären, sich nicht von dem System abhängig zu machen. Ich finde es wichtig, zuerst auf sich zu hören und sich seiner bewusst zu werden, statt auf andere zu hören.

Ich denke, man ist dann sehr viel weniger auf irgendwelche Gesundheitssysteme angewiesen. Das hat natürlich nicht

in erster Linie mit Alter oder auch mit Behinderung zu tun. Ich denke, dass sind ja noch mal andere Aspekte. Menschen mit Behinderung sollen das System benutzen, wenn sie es brauchen, aber eben nicht ihr Leben auf dieses System ausrichten, weil sie oder vielmehr andere Personen der Meinung sind, sie müssten sich ihm unterwerfen. Ich wünsche mir, dass die einzelnen für sich frei feststellen können „Das will ich und das will ich nicht.“

Ich glaube, wenn ich mehr auf mich höre und einsehe, dass ich erstmal selbst wichtig bin für mein Leben und das Ganze lockerer sehe, dann werden sehr viele Sachen im Leben einfacher.

Vielen Dank für das Gespräch.

Gerda Behrends

Meine Erfahrungen von Solidarität tragen mich durch mein ganzes Leben!



Wer bist Du und wie lebst Du?

Also, ich bin Gerda Behrends und bin 51 Jahre alt. Ich wohne in der Nähe von Kiel in Revensdorf auf dem Lande in einem Häuschen, mittlerweile ganz spießig, mit Garten, Mann und Pflegekindern, mit Schrankwand und Auto vor der Tür.

Was machst Du beruflich?

Beruflich mache ich, ja, das ist schwer mit einem Wort zusammenzufassen, ich mache Stadtführer für RollstuhlfahrerInnen, und zwar solche, die man auch benutzen kann. Ansonsten mache ich Fortbildungs- und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Behinderung. In meinem ersten Beruf war ich Meeresbiologin, da war manches sehr viel einfacher. Ich hatte einen „echten“ Beruf, eine feste Anstellung und mein Gehalt kam. Aber das hat sich irgendwann überlebt und dann habe ich 1999 gekündigt, auch um jetzt diese Sachen machen zu können.

Was war Deine erste Ausbildung und wie gestaltete sich Dein Werdegang weiter?

Ich bin Dipl. Meeresbiologin. Das war ganz lange mein Traumberuf, dann aber irgendwann überhaupt nicht mehr. Danach fing ich gleich die Fortbildung zur Peer Counselorin an. Ich hatte auch noch vor Sozialpädagogik zu studieren, aber die haben mich nicht genommen.

Nach der Fortbildung hab ich bei AL (Autonom Leben Hamburg, ein Mitgliedsverband von ISL) ein Praktikum absolviert, weil ich merkte, dass mir für die Beratungsarbeit die Praxis fehlte.

Gerda Behrends

Dort habe ich anschließend eine ABM-Stelle bekommen Ja, und danach habe ich Glück gehabt und hier in Kiel bei „Unterwegs ohne Grenzen“ die Stelle gekriegt. Die suchten damals jemanden, um einen Inselführer für RollifahrerInnen über Föhr und Amrum zu machen und so habe ich dann zwei Jahre bei „Unterwegs ohne Grenzen“ gearbeitet. Anschließend habe ich dann ein Jahr so rumgehudelt und erneut einen kleinen Auftrag an Land gezogen, so dass ich jetzt wieder ein halbes Jahr in Lohn und Brot bei „Unterwegs ohne Grenzen“ bin.

Was für eine Behinderung hast Du?

Ich habe als Folge von Kinderlähmung eine Lähmung beider Beine und in Teilen von Bauch und Rückenmuskulatur. Nur mein rechter Fuß war nie gelähmt, den kann ich bewegen. Das bringt nicht viel, aber es reicht, um Leute zu verblüffen.

Hast Du Assistenz?

Ne, gar nicht, allerdings gibt es so ein paar Sachen, die ich nicht allein machen kann. Aber dafür habe ich ja einen Mann. Das ist gut, wenn man sich ergänzen kann. Im Hauswirtschaftlichen gibt es einige Sachen, die ich nicht kann, aber da verzichte ich auch ganz gern darauf. So im Alltäglichen für mich brauche ich keine Assistenz.

Was machst Du gern in Deiner Freizeit?

Wenn ich welche habe, bin gern mit Freunden und Freundinnen zusammen. Für mich ist das das Wichtigste, soziale Kontakte

zu haben. Ich bin aber auch gern mal allein. Ich spiele gern Flöte und höre auch gern Musik. Außerdem singe ich im Chor, das ist ja auch Freizeit. Ich lese gern, gehe ins Kino und in Konzerte. Ja, und ich bin auch gern draußen, ich habe so ein Rolli-Bike.

Welche Rolle spielt die Behinderung für Dich?

Natürlich spielt sie eine Rolle, von meinem Gefühl her für mich aber nicht eine so große. Ich bin behindert und das ist so und das stört mich auch nicht weiter. Ich habe ja eine Luxusbehinderung, die mich nicht weiter beeinträchtigt. Ich kann ja nur nicht Gehen und nicht Stehen.

Es stört mich erst in dem Moment, wo ich nach draußen gehe, weil ich da allerorten an Barrieren stoße. Die Behinderung ist auch sehr wichtig im Kontakt zu anderen Menschen, es ist immer Thema Nr. 1, wenn ich jemanden kennen lerne. Es dauert eine Weile, bis die Leute mich kennen und ich dann das Gefühl habe, sie nehmen mich jetzt als Ganze wahr und nicht nur als die, die im Rollstuhl sitzt. Manchmal habe ich auch keinen Bock mehr, immer darüber zu reden.

Wie gehst Du mit Diskriminierung und Mitleid um?

Für mich ist Mitleid auch eine Form von Diskriminierung. Ich erlebe beides. Wie ich damit umgehe, hängt davon ab, wie ich drauf bin. Entweder werde ich wütend oder ich mache dicht. Wenn ich gut drauf bin, versuche ich ganz verständnisvoll, das aufzubrechen.

Wenn ich wütend bin, provoziere ich Leute auch schon mal. Heute, Thema Diskriminierung, ich war in einem neuen Lebensmittelladen in Gettorf, wo sie zwei Obstwaagen haben, die beide für mich zu hoch angebracht sind, ich kann diese Knöpfe nicht bedienen. Das hat mich wütend gemacht.

Ich bin zum Geschäftsführer hin und habe gesagt, dass mich das nervt und dass er eine Waage runter setzen soll. Und er meinte, das wäre alles ganz kompliziert und diesen ganzen üblichen hirnrissigen Schwachsinn von wegen, das wäre alles zentral geregelt und die Einrichtung wäre in allen Märkten dieser Kette gleich. Da habe ich gesagt, das wäre ja schrecklich, dann müsste das ja überall geändert werden.

Ich habe den dann einfach an die Wand geredet und ihm letztendlich die Telefonnummer von der Geschäftsleitung aus dem Kreuz geleiert, damit ich mich mit denen in Verbindung setze. Und zu ihm habe ich gesagt, dass ich denen auch sage, dass er sich mit ihnen in Verbindung setzen wird. Ich hoffe, so habe ich Druck gemacht. Da war ich ganz gut drauf, das hat Spaß gemacht.

Ja, und Mitleid finde ich ganz blöd. Da werde ich dann auch wirklich aggressiv und sage, dass das nicht angebracht ist. Mitleid und Bewunderung, das ist so die gleiche Schiene. Als Mitleid höre ich: „Hartes Schicksal! Wie können Sie nur damit leben?“ So ein Spruch nervt mich richtig. Mein Lieblingsspruch ist ja: „So jung, so hübsch und dann so ein hartes Schicksal!“

So oft habe ich das schon gehört und höre es tatsächlich immer noch. Ich bin jetzt 51 und wirklich nicht mehr so jung, aber so ältere Damen, die sagen das. Ich möchte dann antworten: „So alt, so hässlich, das muss ja auch bitter sein.“ Und bewundert werde ich dafür, dass ich in meinem Alltag klar komme, besonders gern, wenn ich ins Auto einsteige. Das ist besonders bewunderungswürdig, wie Sie das so schaffen. Da entgegne ich, dass das normal und Alltag ist und nichts Bewunderungswürdiges. Andere Leute steigen auch ins Auto.

Als ich noch Wissenschaftlerin war, gab es Leute, die haben mich dafür bewundert, dass ich z.B. einen Vortrag halte. Oder dass ich auf irgendwelchen Kongressen war. Ich konnte inhaltlich den größten Mist erzählen, aber die haben mich bewundert. Und das sagen die Leute dann, ganz in dem Bewusstsein, was Freundliches zu sagen. Nach dem Motto: „Sie haben hier doch eigentlich nichts zu suchen. Und das trauen Sie sich? Das ist toll!“

Hast Du so etwas wie einen persönlichen Leitsatz für Dein Leben?

Ganz grundsätzlich gehe ich davon aus, dass das Leben einfach schön ist. Das ist aber kein Leitsatz, das ist für mich eine Grundannahme. Mein Gefühl spiegelt sich ganz oft in diesem Gedicht von Bonhoeffer wieder: „Von guten Mächten wunderbar geborgen...“. Ich habe einfach ganz viel Glück in meinem Leben.

Was machst Du, damit es Dir gut geht?

Ich esse gerne. Und ich rede mit FreundInnen. Wenn es mir schlecht geht, mache ich was, damit es mir wieder besser geht. Dann gehe ich zum Beispiel an irgendein Wasser, am liebsten ans Meer. Flöte spielen ist auch gut, das habe ich eigentlich immer schon gemacht, um mich abzureagieren. Wahrscheinlich spiele ich deshalb auch so ungern vor, weil ich das Spielen für meine Psychohygiene nutze.

Welche Erfahrungen hast Du mit dem Gesundheitssystem?

Für mich persönlich ist die Versorgung mit Krankengymnastik und Massagen, die ich brauche und die ich seit meinem dritten Lebensjahr regelmäßig bekommen habe, seit einem Jahr nur noch Krampf und nicht mehr ausreichend. Ich merke das wirklich als gesundheitliche Verschlechterung. Und das finde ich ziemlich schrecklich. Mein Arzt darf mir nur noch sechs Mal verschreiben, obwohl ich zweimal in der Woche einen Termin habe. So dass ich alle drei Wochen zum Orthopäden muss, um mir ein neues Rezept zu holen.

In meiner Umgebung höre ich von anderen Leuten, dass sie nicht mehr so viel dazu bezahlen können und deshalb nicht mehr hingehen. Gegen diese Entwicklung müssen gerade wir uns, als Menschen mit Behinderung und chronisch Kranke, noch viel mehr auf die Hinterbeine stellen.

Seit frühester Kindheit hast Du mit dem Gesundheitssystem und Ärzten zu tun. An welche Erlebnisse und Erfahrungen denkst Du dabei?

Als Kind musste ich immer Schienen tragen, Gehapparate, um damit Laufen zu üben. Ich habe das nie als Laufen empfunden. Das waren tonnenschwere Teile, die ich durch die Gegend geschleppt habe und zusätzlich in jeder Hand eine Krücke, so dass ich nichts machen konnte. Ich habe das immer sehr gehasst.

Die Ärzte haben meinen Eltern gesagt, es sei wichtig, damit meine Knochen überhaupt mitwachsen. Trotz Krankengymnastik und allem, hatte ich dann X-Beine und Sehnenverkürzung bekommen.

Mit dem Ziel, mir passende Schienen bauen zu können, musste ich dann operiert werden und kam dafür nach Hannover, wo ich letztendlich sieben Monate war. Das war der absolute Horrortrip. Diese Zeit, dieses Annastift war einfach grauenhaft, wir haben ein 9-Bettzimmer gehabt. Dieser ganze Saal war weiß, die Betten waren weiß, die Möbel, die Bettwäsche selbstverständlich auch. Alles war weiß. Wir durften dort auch keine Bilder aufhängen. Die hat dann der Oberpfleger wieder von der Wand gerissen. Das Essen war ungenießbar. Dort habe ich meinen 14. Geburtstag erlebt.

Wir lagen da irgendwie mehr oder weniger kerngesund im Gips, das war damals so. Der Gips geht von den Füßen bis zum Bauch. Niemand hat uns da in irgendeiner Weise drauf vorbereitet, was das heißt. Nach ein paar Wochen, man ist

glücklich, kommt der Gips ab, aber dann ist keineswegs alles gut. Man kann die Knie nicht biegen, weil sie sich nicht mehr biegen lassen. Das tut dann schweinemäßig weh. Und nach der zweiten OP waren die Knie steif und wurden mit KG wieder krumm gebrochen.

Dass ich diese Zeit mehr oder weniger, außer einer absoluten Krankenhausphobie, überstanden habe, liegt ausschließlich daran, dass ich meine beste Freundin dort im Krankenhaus kennen gelernt habe. Sie kam auch aus Ostfriesland und war genauso alt wie ich. Sie ging auch ins Gymnasium, hatte die gleichen Interessen wie ich und ist bis zum heutigen Tag meine allerbeste Freundin. Wir haben uns beide gegenseitig über die Zeit gerettet.

Es gab noch etwas sehr Positives, das ich damals als völlig selbstverständlich hingenommen habe. Als ich nach Hannover kam, hat sich meine Schulklasse organisiert. Die haben mir geschrieben, was sie in der Schule durchgenommen haben. Diese ganzen sieben Monate hindurch habe ich täglich mindestens einen Brief aus meiner Klasse bekommen, meistens mehrere. Das haben die echt durchgehalten. Rückblickend, muss ich sagen, dass diese Erfahrung von Solidarität mich durch mein ganzes Leben trägt. Nach der Zeit im Krankenhaus konnte ich mit ein bisschen Nachhilfe in Physik und Mathe wieder in meine Klasse zurück.

In Hannover habe ich das erste Mal mit gleichaltrigen Menschen mit Behinderung zu tun gehabt. Zuhause hatten meine Eltern

durchgekämpft, dass ich auf die Regelschule durfte. In Aurich gab es zu der Zeit keine barrierefreien Schulen. Meine Eltern haben durchgesetzt, dass ich auf die Grundschule konnte, mit meinen Freunden zusammen. Der Preis dafür war, dass sie mich jeden Tag in die Klasse bringen und wieder abholen mussten. Nachher auf dem Gymnasium ging das nicht mehr, weil man in verschiedene Fachräume gehen musste und die waren in unterschiedlichen Stockwerken und einen Aufzug gab es nicht. Das wurde gelöst, indem zwei freiwillige Träger, also Mitschüler, mich in die Klassenräume getragen haben. Ab der 9. Klasse haben das dann auch die Jungs und die Mädchen aus meiner Klasse gemacht. Ich bin also komplett unter Nichtbehinderten aufgewachsen. Menschen mit Behinderung waren sonst meist Kriegsversehrte.

Welche Seiten am Gesundheitssystem schätzt Du?

Das Solidarprinzip schätze ich, so, wie es früher war, dass die Gesundheitsversorgung aller gewährleistet war und auch von allen getragen wurde. Ich finde die Entwicklung sehr erschreckend, dass es mehr und mehr in Richtung Selbstbeteiligung geht. Es gab schon immer Privatpatienten, die ein bisschen gleicher waren, aber grundsätzlich waren die Gesundheitsleistungen wirklich für alle da. Ich finde es gut, dass ich mit Rollstühlen immer ausreichend versorgt war und auch mit guten. Es bedeutet zwar immer Diskussion und ich muss erstmal in Widerspruch gegen die Krankenkasse gehen, aber immerhin, letztendlich habe ich dann den Rollstuhl, den ich brauche.

Welche Erfahrungen möchtest Du nicht mehr machen?

Die Erfahrung meiner letzten Operation möchte ich nicht mehr machen, das war vor zwei Jahren. Bei der Aufnahmenuntersuchung musste ich zur Toilette und es stellte sich heraus: In der Hals-Nasen-Ohren-Klinik der Universität Kiel im Jahre 2005 gab es keine einzige rollstuhlgängige Toilette. Es ist ein Gebäude mit vier Stationen und zwei Ambulanzen. Das Schlimmste an der Sache war, dass sie gerade dabei waren, die Toilettenanlagen umzubauen, ohne dass irgendwo eine rollstuhlgerechte Toilette eingeplant war.

Ich habe dann Rabatz gemacht. Einer der Stationsärzte hat mir unter dem Siegel der Verschwiegenheit gepetzt, die Toilette sei nicht vergessen worden, sondern bei den Bauausschusssitzungen sei sie mit der Begründung, sie sei zu aufwendig, abgelehnt worden.

Meine OP wurde erstmal auf Eis gelegt. Ich habe dann einen Brief an die Klinikverwaltung geschrieben und auch gleich mit den Paragraphen gewedelt, dass so etwas rechtswidrig wäre. Sie haben dann die Umbaupläne noch mal geändert und doch noch eine rollstuhlgerechte Toilette eingebaut.

Statt im Juni bin ich Ende August operiert worden. Als ich die Klinikleiterin darauf angesprochen habe, dass eine Toilette für das ganze Haus wenig sei und man doch wenigstens auf jedem Stockwerk eine bauen solle, war sie wieder ganz stur.

Sie hat mir tatsächlich gesagt, schon diese eine Toilette hätte ein Patientenzimmer gekostet und ob ich denn wolle, dass die Patienten auf dem Flur liegen.

Gesundheit und Gesundheitssystem – Wie passt das zusammen?

Ich sehe da schon eine Diskrepanz. Also ich glaube, dass unser Gesundheitssystem zu zerfleddert ist, der Mensch wird in Einzelteile zerlegt. Wenn man einen Drehschwindel hat, geht man zum Hausarzt, der sagt: „Ja, das ist ein Drehschwindel, müssen wir mal gucken.“ Dann schickt der einen zum Hals-Nasen-Ohren-Arzt. Der schickt einen weiter zur MRT (Magnet-Resonanz-Tomographie), dann zum Gefäßchirurgen und so weiter. So ist es mir passiert, ich bin wirklich von einem Arzt zum anderen geschickt worden und ich hatte das Gefühl, dass das zunehmend ohne Sinn und Verstand passierte. Letztendlich haben die alle nichts gefunden. Im Sinne des Gesundheitswesens war ich kerngesund. Für mich lag die Ursache in einer Überlastung, ich war einfach erschöpft. Doch auch ich neige noch meist dazu zu denken, Gesundheit ist die Abwesenheit von Krankheit. Im Falle des Drehschwindels wurde ich nicht gefragt: „Wie geht es Ihnen?“ Erst einmal wurde der ganze körperliche Kram abgecheckt, abgehandelt und das stückweise und die Ärzte haben dabei nicht zusammengearbeitet.

Die Male, als ich das Gesundheitssystem als echte Hilfe erlebte, waren jene Momente, in denen die Ärztinnen und Ärzte über

ihren eigenen Tellerrand gesehen haben. Lange Zeit war ich in Kiel in der Schmerzlinik wegen meiner Migräne und dort hatte ich einen ganz tollen Arzt. Er war der Erste, der mich als Ganzes untersucht hat und die Migräne nicht nur auf den Kopf bezogen hat. Er hat mit mir Verhaltenstraining gemacht und eine Art Gesprächstherapie, der hat mir wirklich geholfen.

Während dieser Behandlung habe ich ganz detailliert ein Migränetagebuch geführt. Ich habe mich gewundert, was dort alles abgefragt wurden, zum Beispiel, was ich gemacht habe, ob ich Stress hatte und ob ich eine Ruhephase an diesem Tag hatte. Ich habe festgestellt, dass Stress ein Auslöser für meine Migräne ist und ich habe dann gelernt wahrzunehmen, wie es mir geht, diesen Stress wahrzunehmen und zu erkennen, wann ich mich verbiege.

Ich denke, dass ich heute sehr viel aufmerksamer mir gegenüber bin. Manchmal schaffe ich es sogar schon, mich zurückzuziehen und ich bin davon überzeugt, dass ich damit schon ein paar Mal die Migräne ausgetrickst habe. Inzwischen ist es auch so, dass ich die Migräne nicht mehr als die große Feindin ansehe, die mein ganzes Leben bedroht, sondern ich betrachte die Migräne auch ein bisschen als Ratgeberin. Den Zusammenhang zwischen Gutgehen und Gesundheit habe ich über diese Migränetherapie gut gelernt. Das war für mich wirklich lehrreich.

Darum bin ich jetzt bei einer Homöopathin. Nicht Krankheiten zu behandeln, sondern den ganzen Menschen, ist dort ein

Prinzip. Ich bin zwar immer noch sehr verwundert, dass das klappt, und weiß nicht, wie, aber es funktioniert. Mein naturwissenschaftliches Denken ist da einfach zu ausgeprägt, doch ich dachte mir, ich lasse mich mal drauf ein und seitdem geht es mir wesentlich besser.

Ein Ansatz in die Richtung der ganzheitlichen Behandlung könnte auch das Hausarztmodell sein, auch wenn der wahre Grund wohl eher die Sparpolitik ist. Aber es könnte eine Chance sein.

Was macht Dich stark?

Insgesamt hat mich meine Familie stark gemacht, meine relativ glücklich Kindheit und Jugend sowie diese Solidaritätserfahrungen natürlich. Was mich stark macht, sind immer meine Freundinnen und Freunde gewesen und mein Grundvertrauen ins Leben.

Welche Menschen waren oder sind wichtig in Deinem Leben?

Ja, meine Freundin damals aus dem Annastift gehört dazu, die ist eigentlich seitdem der wichtigste Mensch in meinem Leben und die Freundin in Aurich, die ich hatte. Mit ihr bin ich mehr oder weniger wie Geschwister groß geworden, sie war meine Busenfreundin. Wir haben auch immer noch guten Kontakt. In meinem jetzigen Leben ist natürlich mein Mann ganz besonders wichtig für mich und meine Familie, auch meine Herkunftsfamilie.

Gerda Behrends

Was wünschst Du Dir für die Zukunft?

Für mich wünsche ich mir eine vernünftige Arbeit. Nach Möglichkeit in erreichbarer Nähe. Und ich wünsche mir für unsere Pflegekinder eine schöne und würdige Zukunft.

Jetzt kommen die gesellschaftlichen Utopien. Ja, dann wünsche ich mir natürlich eine ganz tolle Gesellschaft ohne Barrieren, ohne Grenzen und ohne Nationalismus und ich wünsche mir einen völligen Verzicht auf alle Waffen, weltweit. Das wäre schön.

Gibt es etwas, wovon Du Dich verabschiedet hast?

Als Kind wollte ich mal Balletttänzerin werden, davon habe ich mich relativ schnell verabschiedet. Ich habe mich von der Meeresforschung verabschiedet. Das war ein ganz Bahn brechender Abschied für mich, weil es Jahrzehnte lang mein absoluter Traum war und ich dafür gekämpft habe. Nach Ansicht der Gesellschaft durfte ich ja keine Meeresbiologin werden, weil das mit Rollstuhl nicht geht. Doch ich habe das durchgesetzt und habe auch wirklich gern in dem Beruf gearbeitet.

Und was auch schmerzlich für mich war, war der Abschied vom WG-Leben. Ansonsten versuche ich gerade, mich davon zu verabschieden, immer alles selbst machen zu müssen.

Wovon ich mich sicherlich auch zum Teil verabschiedet habe, das ist meine Reiselust. Ich bin immer noch gern unterwegs, genieße das auch, aber ich bin auch bequem geworden, vielleicht auch zu unbeweglich. Es nervt mich, wenn ich in einem Hotel bin, in dem ich nicht richtig klar komme.

Gibt es etwas, was Du gewonnen hast?

Also, durch meine Behinderung habe ich ganz viel gewonnen: Einmal diese direkte Erfahrung von Solidarität, die mich eigentlich durch mein ganzes Leben begleitet.

Meine Behinderung hat mir ganz viel Toleranz und Geduld gegeben. Und vielleicht auch eine andere Sichtweise auf Wichtigkeiten. Ich könnte mir vorstellen, dass ich ohne meine Behinderung eine unglaublich oberflächliche, blöde Zicke geworden wäre. Meine Behinderung hat mich stark gemacht. Ich habe ganz viel gelernt durch die Behinderung und habe viel mitgekriegt, womit ich mich sonst nicht auseinandergesetzt hätte. Und das ist, glaube ich, gut so.

Vielen Dank für das Gespräch.

Wolfgang Simons

Ich kämpfe, damit es mir und anderen behinderten Menschen besser geht!



Wolfgang, ich kenne Dich, aber die Leserinnen und Leser nicht. Wer bist Du?

Ich heiße Wolfgang Simons. Vor Kurzem bin ich 60 Jahre alt geworden und arbeite seit 45 Jahren in unterschiedlichen Werkstätten für behinderte Menschen. Ich bin von Geburt an behindert und sitze im Rollstuhl. Ich bin ein Vollblutspastiker und ich stehe dazu.

Seit über 19 Jahren bin ich mit meiner Frau Maria verheiratet. Sie ist auch behindert und sitzt auch im Rollstuhl. Wir haben uns 1968 im Verein Leben mit Behinderung kennen gelernt. In diesem Verein bin ich seit 50 Jahren Mitglied. Meine Mutter ist 1957 in den Verein eingetreten. Ich bin 1958 in die Schule gekommen, eine Körperbehindertenschule in Eppendorf in Hamburg und mit 16 Jahren wieder ausgeschult worden, weil ich zu alt war. Meine Eltern haben kein Geld gehabt, um die Schulkosten zu bezahlen.

Dann wurde ich in die Baracke gesteckt in der Richardstraße, das war schon damals ein Teil einer Behindertenwerkstatt. Eigentlich wollte ich einen Beruf lernen. Ich wollte Bürokaufmann werden, aber die haben aber gesagt, mit meiner Sprachbehinderung solle ich das nicht machen und haben mich in eine Werkstatt gesteckt.

Du hast eben gesagt, Baracke. Das hört sich heftig an. Hieß das früher so?

Ja, das war in den 60er Jahren, da gab es in Hamburg noch ganz viele Baracken aus dem Krieg. Dort habe ich dann

gearbeitet und weil ich gut war, bin ich in eine andere Werkstatt gekommen. In diesen 45 Jahren bin ich in verschiedenen Werkstätten gewesen und habe verschiedene Arbeiten gemacht. Als ich 1963 anfang, habe ich 50 Pfennig am Tag verdient. Dafür habe ich Luftballons verpackt.

Wo arbeitest Du jetzt?

Seit 1997 bin ich jetzt in der Winterhuder Werkstatt. Ich habe mich beworben und sie haben mich angenommen. In der Gruppe, in die ich zuerst gekommen bin, hat der Gruppenleiter gesagt: „Für Rollstuhlfahrer habe ich keinen Platz.“ Ich habe an einer Maschine gesessen und gute Arbeit gemacht. Aber weil ich ein bisschen Speichel verliere durch meine Behinderung, ist mein Hemd immer feucht. Und hintenherum habe ich gehört, dass der Gruppenleiter das nicht mit ansehen konnte. Deshalb hat er die Aussage gemacht, für Rollstuhlfahrer sei kein Platz. Dann bin ich in die Näherei gekommen und da waren nur Frauen, ich war der einzige Mann. In dieser Gruppe bin ich seitdem.

1998 wurde der Werkstattrat gegründet. Der damalige Gruppenleiter aus der Wäscherei hat mich gefragt, ob ich mir das zutraue, mich aufstellen und mich in den Werkstattrat wählen zu lassen. Ich habe gesagt: „Nein, ich kann nicht so gut reden, die Leute verstehen mich nicht, ich habe doch eine Sprachbehinderung.“ Er hat sich mit mir hingesetzt und zuerst habe ich mich noch dagegengestellt, aber dann hat er mich davon überzeugt. Er hatte in Wirklichkeit auch

keine richtige Aufgabe, keine richtige Arbeit für mich in der Wäscherei. Seitdem ist der Werkstattrat ohne Simons nicht mehr zu denken und die Leute schätzen meine Arbeit. Das habe ich mir selbst aufgebaut. Ich habe den Werkstattrat mit gegründet. Ich war vier Jahre erster Vorsitzender und die anderen vier Jahre war ich zweiter Vorsitzender. Nun ist die neue Generation dran. Jetzt habe ich die Aufgabe, Berater des Werkstatrates zu sein und bin auch gewähltes Mitglied. Ich möchte mich nicht brüsten, aber ich bin wohl einer von denen, die noch am meisten Ideen im Kopf haben.

Ja, und seit Kurzem bin ich Botschafter der Winterhuder Werkstatt. Das ist eine Idee, die bei uns im Werkstattrat entstanden ist. Wir haben diese Idee dann der Geschäftsführung vorgeschlagen. Mit der gesamten Leitungsrunde wurde darüber beraten und schließlich zugestimmt. Jetzt bin ich von der Geschäftsführung beauftragt, durch Deutschland zu fahren und von unserer Arbeit hier in der Werkstatt zu erzählen. Ich erzähle, was wir als behinderte Menschen uns wünschen, wie wir arbeiten wollen und auch von unseren Rechten und Pflichten.

Ich fahre auch gern in Deutschland herum und höre zu, was die anderen machen. Ich bin ein guter Beobachter. Überall in Deutschland habe ich Kollegen kennen gelernt, die mich achten und ich habe viel an Konzepten mitgearbeitet. Als Letztes habe ich bei der Deutzer Erklärung mitgewirkt. Das ist eine politische Erklärung der Menschen, die in Werkstätten arbeiten. Sie ist auf einer großen Tagung in Köln entstanden. Wir fordern, dass die Werkstätten sich innerhalb von zehn

Jahren in Integrationsbetriebe umwandeln. Ja, ich weiß, was ich kann und was ich nicht kann. Ich weiß genau, ich kann kein Buch schreiben – vom Kopf her schon, aber von der Motorik her nicht. Ich kann nicht gut artikulieren. Man muss viel Geduld haben, um mich zu verstehen. Ja, ich kann bestimmt nicht einfach so auf ein Podium gehen, um meine Vorträge zu halten. Da brauche ich ein bisschen Vorbereitung. Und ich habe noch nie vor ganz vielen Leuten geredet, da habe ich immer zugehört. Aber jetzt als Botschafter werde ich es tun.

Wie wohnst Du?

Ich habe es nicht leicht gehabt. Ich wurde dem Arzt vorgestellt und der hat gesagt: „Einen Wasserkopf kann man nicht behandeln.“ – Dann wurde ich als Kind in die Alsterdorfer Anstalten gesteckt. Heute wird man ganz anderes behandelt. Aber als ich geboren wurde, hatten sie andere Methoden gehabt und die waren furchtbar, ja, ich wurde festgebunden. Weil meine Mutter schwer erkrankte und mich nicht mehr so pflegen konnte, wurde ich 1970 ins Senator-Neumann-Heim gesteckt. Das war eine ganz schreckliche Zeit in diesem Heim. Ungefähr 1976 bin ich nach Harburg in eine Wohngruppe umgezogen. Das war eine Wohngruppe vom Harburger Verein, den gibt es jetzt nicht mehr. Danach bin ich noch zweimal in andere Wohngruppen umgezogen, bis ich in einer Wohngruppe in Altona meine Frau Maria getroffen habe, das war in den 80er Jahren. Wir haben uns 1987 verlobt und 1988 haben wir geheiratet. Und 1989 haben wir unsere eigene

Wohnung bekommen und das nur durch unseren Mut zu kämpfen. Wir haben gekämpft, auch gegen unsere Eltern. Sie wollten uns nicht aus dem Haus lassen. Sie wollten uns alles vorschreiben und waren auch gegen unsere Ehe. Es ging so weit, dass wir unseren Eltern ein Hausverbot gegeben haben. Heute leben unsere Eltern nicht mehr. Es war ein Kampf. Wir durften nicht zusammen schlafen und wir durften überhaupt nichts. Meine Frau war bei den Zeugen Jehovas. Ich bin heute noch nicht richtig anerkannt in der Familie, aber das ist eine andere Geschichte. Das hängt damit zusammen, dass ich den Glauben annehmen sollte. Dann wäre ich der tollste Mensch, den es gibt. Aber ich lasse mich nicht unterdrücken. Alle anderen Probleme haben wir aus dem Weg geräumt.

Was machst Du gern in Deiner Freizeit?

Ich gehe gern mit meiner Frau zum Fußball zu St. Pauli. Wir sind beide Fans und ich bin auch Mitglied im Verein – ich habe die Schlammschlacht um den Präsidenten mitgemacht. Ich gehe auch gern in Konzerte. Am liebsten sind mir ältere Gruppe aus den 70er Jahren und so, zum Beispiel Inga Rumpf, Jane, Birth Control und Lake. Zu den Stones würde ich auch gern gehen, aber die sind mir zu teuer. Die Arbeit als Botschafter mache ich auch gern und ich mag das Herumreisen. Viel Freizeit habe ich nicht. Mir ist alles so wichtig. Ich freue mich, wenn ich Erfolg mit meinen Ideen habe und die Menschen überzeugen kann und sie merken, dass der Wolfgang Simons gar nicht so doof ist, wie er aussieht. Ich möchte gern meine Erfahrungen weitergeben.

Ist das Dein Lebensmotto: Kämpfen für eine Sache und andere überzeugen?

Ja, ich kämpfe für die Sache, damit es mir und anderen behinderten Menschen besser geht, als es mir ergangen ist. Wir müssen in Zukunft für unsere Rechte kämpfen und uns durchbeißen.

Wenn andere Menschen Dich diskriminieren oder Mitleid zeigen, wie reagierst Du darauf?

Ich versuche, mit den Menschen ins Gespräch zu kommen und sage zum Beispiel, dass ich von Geburt an behindert bin oder so. Wenn ich nicht so gut drauf bin, biete ich ihnen an, eine Woche in meinem Rollstuhl zu sitzen. Und Mitleid finde ich überhaupt nicht gut! Ich habe auch kein Mitleid mit mir. Warum auch?

Ich kann einfach nicht verstehen, warum Menschen so unfreundlich sein können. Bei Diskriminierung denke ich an ein Erlebnis bei einer in Nürnberg. Wir haben vorher angerufen und nachgefragt, ob wir mit dem Elektro-Rolli die U-Bahn nutzen können, mit drei verschiedenen Leuten haben wir geredet und alle haben gesagt, es funktioniert. Und es hat nicht funktioniert. Und dann waren die Leute vor Ort auch noch richtig pampig. Das war für mich eine Verarschung. Innerlich habe ich gekocht vor Wut, aber nach außen bin ich ganz ruhig geblieben. Ich reise von Hamburg nach Nürnberg, um auf eine Tagung zu gehen, komme dort an und kann eigentlich schon wieder nach Hause fahren, weil alles nicht

richtig behindertengerecht ist. Außerdem habe ich mich über meine Assistentin geärgert, weil die mich immer gedrängt hat, aus der Veranstaltung zu gehen, um früher nach Hause zu fahren. Aber diese Fahrt war doch Arbeit für mich und nicht nur Vergnügen. Ich habe mich so geärgert, dass ich beschlossen habe, sie nicht wieder mitzunehmen.

Was hast Du für Erfahrungen mit dem Gesundheits systemgemacht?

An und für sich habe ich persönlich gute Erfahrungen mit den Krankenkassen gemacht und mit Krankenhäusern auch. Das kommt daher, dass ich in meinem Bekanntenkreis so viele Ärzte kenne. Ich habe ein gutes Vertrauensverhältnis zu denen. Ich gehe zu meinem Arzt und sage: „Hallo, wie geht’s? Ich brauche eine Krankmeldung.“ Zu meiner Krankengymnastin habe ich auch eine gute Beziehung. Die sind richtige Freunde von mir geworden.

Meinen Rollstuhl habe ich auch von diesem befreundeten Arzt gekriegt. Ich habe gesagt, der ist ein Jahr jünger als ich: „Hör mal zu, mein Kumpel, ich möchte einen Rollstuhl haben und zwar den Besten, den es gibt.“ Er hat dann ein Rezept aufgeschrieben und das habe ich meinem Freund, dem Rollstuhlmonteur vom Sanitätshaus gegeben und habe gesagt: „Ich habe eine Aufgabe für dich. Box das mal durch, dass ich einen 15 km/h schnellen Rollstuhl kriege.“ Er hat gesagt, er macht das – und hat Erfolg gehabt. Er hat mit einem Typen von der Krankenkasse gesprochen und ich habe vorher gesagt, was ich alles haben möchte. Ich wollte

eine elektrisch verstellbare Rückenlehne zum Rauf- und Runterfahren, elektrisch verstellbare Beinstützen und vor allem einen Ledersitz sowie einen zweiten Spiegel und eine Hupe haben.

Das ging alles durch. Ich musste nur ein bisschen was dazuzahlen, es waren so rund 800,00 Euro. Ich habe meinen Freund, den Rollstuhlmonteur, runtergedrückt. Offiziell musste ich 1000,00 Euro dazuzahlen. Und da habe ich gesagt: „Für 1000,00 Euro kannst Du ihn behalten. 800,00 Euro bar auf die Hand und es mein Rollstuhl.“ Er meinte: „Du bringst mich ins Armenhaus, na gut, du kannst ihn haben.“ Ich weiß, was ich will und ich habe zu dem befreundeten Arzt gesagt: „Ich muss viel verreisen. Der Rollstuhl muss schnell, bequem und sicher sein.“ Und dieser Rollstuhl hier ist daraus geworden.

Was ist Dir wichtig in unserem Gesundheitssystem?

Also, für mich ist wichtig, dass die Leute mich verstehen, wenn ich Schmerzen oder Probleme habe und dass die Ärzte mich verstehen mit meiner Behinderung. Ich habe da ein schlimmes Erlebnis gehabt. Meine Nieren mussten geröntgt werden. Sie haben mir ein Kontrastmittel gegeben und meine Augen wurden immer dicker und schwerer. Ich habe es wirklich nicht vertragen. Obwohl ich vorher gesagt habe, dass ich eine Jodallergie habe, haben die mir trotzdem dieses Kontrastmittel gespritzt. Sie haben mich verstanden und das trotzdem gemacht. Die haben mich nicht ernst genommen, so

nach dem Motto „Der sitzt im Rollstuhl, der kann auch nicht denken.“ Das fand ich eine Unverschämtheit.

In meinem Körper kenne ich mich besser aus als mancher Arzt. Einmal war ich beim Arzt, weil ich nicht pinkeln konnte. Der Arzt hat mich gar nicht angehört, der wollte mir gleich einen Katheter legen. Das war ein richtiges A.... Er meinte, damit sei mir geholfen. Ich habe gesagt: „Ne, ne, sie legen mir nicht diesen Katheter. Sie haben ja gar keine Ahnung von Spastikern. Ich weiß, dass es Tabletten gibt, die mir helfen, die will ich. Und das andere werde ich mir 14 Tage überlegen und dann komme ich wieder und teile Ihnen mein Ergebnis mit.“ Nach dieser Zeit habe ich ihm meinen Urin mitgebracht und gesagt: „Hier Herr Doktor, der ist für Sie und noch schön warm.“ Das waren meine letzten Worte zu ihm.

Wie könnte unser Gesundheitssystem besser laufen – hast Du eine Idee?

Es könnte besser laufen, wenn man sich mehr auf behinderte Menschen einstellen würde und nicht alles so nach 08/15 macht. Was ich auch furchtbar finde, das ist, wenn die immer meine Assistenten frage, was ich habe. Ich bin der Patient und nicht meine Assistenten. Ich kann ich nicht verstehen, dass sie mich so übergehen, nur weil ich eine Sprachbehinderung habe. Da kriege ich so einen Hals. Ich kann mich doch mit euch vernünftig unterhalten oder nicht. Ich wünsche mir, dass ein zweiter Mensch mit dabei ist, der übersetzt. Aber ich möchte angesprochen werden.

Welche Menschen waren und sind dir wichtig?

Zuerst ist mir meine Frau Maria ganz wichtig. Es ist mir wichtig, dass ich Menschen habe, die ich sehr gern habe und die mich gern mögen. Außerdem ist mir wichtig, dass ich mich auf die Menschen verlassen kann. Und mir ist es wichtig, ein persönliches Wort zu wechseln.

Für mich ist es auch wichtig, eine gute Assistenz zu haben. Das ist mir sehr, sehr wichtig. Ich muss ihr vertrauen können. Ich muss ihr mein Portemonnaie geben können und ich muss richtig versorgt werden. Ich mag keine Menschen, die bei mir nur um der Kohle willen arbeiten wollen. Das merke ich sofort. Dann ist bei mir Ende, dann sage ich Nein.

Gibt es eine Erfahrung, die Du nie mehr machen möchtest?

Ich bin von einem Pfleger in einem Heim mehrfach misshandelt worden und konnte mich nicht dagegen wehren. Der hat mir gedroht, dass er mich in meinem Bett anzündet, wenn ich etwas sage. Mit dieser Misshandlung habe ich heute noch zu kämpfen. Deswegen habe ich auch eine Therapie gemacht. Ich bin wieder hochgekommen und jetzt rede ich darüber.

Warum soll ich das schönreden? Es ist so. Ich kann zwar nicht so gut sprechen, aber ich weiß, was ich will. Und mit meiner Geschichte und meinen Ideen will ich anderen Menschen helfen und Tipps geben. Jahrelang habe ich es vor mich hingetragen. Im vorigen Jahr bin ich hingegangen, um es für mich zu klären. Das hat unheimlich Kraft gekostet. Vorher wollte ich es immer verdrängen, aber das geht nicht.

Was hast Du durch Deine Behinderung gewonnen?

Ich kann Menschen, die genauso behindert sind wie ich, mit meinen Tipps ein bisschen weiterhelfen. Meine Leute haben oft nicht den Mut zu kämpfen. Ich habe in meinem Leben schon Vieles durchgemacht. Ich habe viele Freunde gefunden, die mich gern mögen. Ich kann mir vorstellen, dass ich als Botschafter in der BRD und in Hamburg herumreise und meine Erfahrungen den Menschen herüberbringe.

Was war bisher Dein größter Erfolg?

Mein größter Erfolg, das war hier in der Werkstatt. Wir bekommen ein neues Entgeltsystem, damit alle besser verstehen, was sie verdienen und es soll gerechter werden. Aber die Leute haben mich gesteinigt dafür. Alle haben Angst davor, dass sich was ändert. Dann habe ich auch noch mitgemacht bei dem Werkstattvertrag, den wir hier in Hamburg abgeschlossen haben. Ein anderer großer Erfolg war für mich die Mitarbeit an der „Deutzer Erklärung“ – da sind Ideen von mir umgesetzt worden. Ich muss ehrlich sagen Christian, ganz offen und ehrlich: Dieser Werkstatttrat ist mein Herzblut.

Vielen Dank für das Gespräch.

Kati Stephan

Mein Lebenswille bleibt groß, wenn ich mein Leben so führen kann, wie ich es will!



Wer bist Du?

Mein Name ist Kati Stephan. Ich bin inzwischen 31 Jahre alt. Ich wurde in Zwittau geboren und bin mit sieben Jahren nach Dresden in die Schule für Körperbehinderte gekommen. Nach der Schule kam ich erst einmal in ein Feierabend-Pflegeheim, wo nur alte Leute waren, ich war damals gerade 19 Jahre alt. Insgesamt habe ich etwa elf Jahre im Heim gelebt und bin dann mit meinem damaligen Freund zusammengezogen. Ich habe ihn als Zivildienstleistenden, er arbeitete als Fahrer beim Roten Kreuz, kennen gelernt. Als ich ihn kennen lernte, war ich 23 Jahre alt.

Das Ausziehen aus dem Heim war erst einmal eine Erlösung, brachte aber ganz, ganz viele neue Probleme. Der Pflegedienst war überhaupt nicht in der Lage, mich zu pflegen. Im Prinzip hat mein Freund alles übernommen. Darunter litt sein Studium und unsere Beziehung. Ich habe dann Assistenz beantragt, das war im September 2005. Kurz vor Weihnachten wurde sie mir bereits genehmigt. Und seit Januar 2006 habe ich eine 24-Stunden-Assistenz. Ja, und seitdem lebe ich mein Leben so richtig, wie ich es will und so, wie ich bin. Ich wohne jetzt allein in einer Wohnung in der Dresdner Neustadt.

Wie gestaltete sich Dein weiterer Werdegang?

Im Anschluss an die Realschule landete ich in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Mit der Aussicht darauf, eine Stelle in der Verwaltung dort zu bekommen, habe ich mich für

Kati Stephan

eine gewisse Zeit darauf eingelassen. Danach habe ich eine Ausbildung im Berufsbildungswerk angefangen, was auch erst einmal ein Kampf mit dem Arbeitsamt war. Dort habe eine dreijährige Ausbildung gemacht und mit ganz guten Noten abgeschlossen. In dieser Zeit der Ausbildung habe ich mich ziemlich entwickelt. Ich bin selbstsicherer und mutiger geworden. Ich hebe den Kopf und igele mich nicht mehr ein, was ich früher ganz viel gemacht habe.

Nach meiner Ausbildung habe ich eine ABM-Stelle bei ‚Lebendiger leben‘ bekommen, einem Verein für Frauen und Mädchen mit Behinderung. Aufgrund meiner Rente darf ich kaum etwas dazu verdienen. Deshalb habe ich auch diese Stelle aufgeben müssen. Ich kann nicht für Geld arbeiten gehen, denn damit würde ich meine Rente auf’s Spiel setzen.

Zum Ausgleich arbeite ich deshalb seit 1998 ehrenamtlich im Stadtverband für Körperbehinderte, inzwischen als stellvertretende Vorsitzende. Ich bin also nicht arbeitslos, arbeite eben nur nicht für Geld.

Auch meine Assistenz ist wie ein Job, denn ich praktiziere das Arbeitgebermodell. Dabei übernehme ich selbst die Organisation. Dazu gehören Personalwesen, Lohnabrechnung und Chefsein, dies wird gelegentlich auch mal zum Ganztagsjob. Zurzeit nehme ich in Berlin außerdem an einem Peer Counseling Kurs teil. Als Kind war ich immer ziemlich viel krank und ich wusste, wenn mein Lebenswille nicht mehr

so groß ist, dann werde ich diese Krankheiten nicht mehr überstehen. Der Lebenswille war groß und ich wusste, der bleibt auch groß, wenn ich mein Leben führen kann, wie ich will, aber nicht, wenn ich wieder zurück in die Pampa zu meinen Eltern muss.

So grundsätzlich vertrete ich die Einstellung, dass Leute, die zu Hause sitzen und auf ihr großes Glück warten, niemals Erfolg haben werden, denn es klopft nicht einfach mal an die Tür. Ja, ich denke, dass ich für mein Schicksal selbst verantwortlich bin.

Was machst Du gern in Deiner Freizeit?

Ich bin ziemlich gern draußen unterwegs, schon wegen der Hunde gehen wir öfter mal in den Wald und machen so Zwei- bis Drei-Studententouren. Momentan gehe ich sehr gern zu den Filmnächten am Elbufer, die wir hier in Dresden haben. Das ist ein großes Open Air Kino. Ich esse leidenschaftlich gern Sushi und bin mit meinen Freunden unterwegs. Ich mache einfach das, wonach mir gerade ist und das mir auf dem Weg begegnet. Was interessant klingt, wird mitgenommen. Ich gehe ins Kino, gucke mir aber auch genauso gern Ausstellungen an.

Was hast Du für eine Behinderung?

Ich habe eine spinale Muskelatrophie, das ist im Prinzip eine Art Muskelschwund. Ich wurde mit der Aussicht konfrontiert, eine Lebenserwartung von 12 Jahren zu haben. Jetzt bin ich 31 Jahre alt und mir geht es immer noch gut.

Welche Rolle spielt die Behinderung in Deinem Leben?

Meine Behinderung spielt in meinem Leben eigentlich nicht so die Riesenrolle. Ich weiß, dass ich aufgrund meiner Behinderung immer an Grenzen stoße, aber mich stört dann nicht meine Behinderung, sondern mich nerven solche Sachen wie Stufen bei Neubauten, statt an eine Rampe zu denken. Und es ist schon relativ schwierig, einen Lebenspartner zu finden. Es wird ja in den Medien immer vorgemacht, wie alles zu sein hat und was perfekt beziehungsweise „normal“ ist. Ja, da passt bei mir nicht so viel.

Ich denke, in der Kindheit hat sie mich sehr beeinflusst, meine Behinderung. Mein Vater hat meine Mutter, nicht nur, aber auch wegen meiner Behinderung, verlassen. Ich denke, meine Familie wäre größer oder würde mehr zusammenhalten, wenn ich nicht behindert wäre. Meine Mutter hat mich sehr distanziert gehalten. Das heißt, im Prinzip hatte ich nie die Möglichkeit, mit anderen Kindern zusammenzutreffen, ich war eigentlich immer allein im Haus oder wurde mal in den Garten gesetzt.

Einen Rollstuhl hatte ich bis zu meiner Schulzeit überhaupt nicht. Ich habe in einem Kinderwagen gesessen, für den ich eigentlich schon viel zu groß war. Die Leute im Dorf haben über meine Mutter gesagt: „Na, die ist ja blöde. Ihre Tochter ist zu faul zum Laufen und die unterstützt sie auch noch dabei.“ Also, als Kind war meine Behinderung schon ein Problem.

Wie gehst Du mit Mitleid und Diskriminierung um?

Wer mich bemitleidet, hat auch ganz oft den Drang, mich zu bewundern, dafür, was ich „trotz meiner Behinderung“ immer noch alles mache. So etwas regt mich auf, denn ich mache nichts anderes als irgendwelche „normalen“ Leute. Ich lebe einfach nur mein Leben. Ich sage dazu gar nichts, weil ich die Leute nicht mit einer blöden Bemerkung verschrecken will. Ich denke, ich erscheine auch oft ein bisschen unnahbar. Das ist eine gewisse Hülle, die ich mir zugelegt habe. Oft ärgere ich mich darüber, weil ich denke, dieses Unnahbare könnte mich auch vor Leuten bewahren, mit denen ich mich richtig gut verstehen könnte. Aber ich kann das nicht so ohne weiteres ablegen.

Und Diskriminierung ist für mich eigentlich noch etwas anderes. Ich fühle mich diskriminiert, wenn neue Sachen gebaut werden und nicht von vornherein an Barrierefreiheit gedacht wird. Hier in Dresden sind wir vom Behindertenbeirat sehr aktiv in Bauangelegenheiten und wenn wir dann einfach übergangen werden, empfinde ich das als sehr diskriminierend.

Heftig fand ich auch ein Erlebnis in Berlin. Ich stand an einer Ampel und neben mir stand ein älterer Mann, der brabbelte irgendwas in seinen Bart und guckte immer zu mir rüber. Irgendwann sagte er: „Es wird Zeit, dass wieder so jemand wie Hitler kommt, damit solche Leute wie die wieder vergast werden.“ An diesen Vorfall erinnere ich mich immer, wenn ich nach Diskriminierung gefragt werde. Aber es ist nicht so,

Kati Stephan

dass ich an der Ampel stehe und jedes Mal rechts und links gucke und denke, hoffentlich kommt nicht wieder so einer. Woanders ist mir das noch nie passiert. Außerdem denke ich, dass man mit dem eigenen Auftreten einiges dazu tut, wie Leute einen auf- und annehmen.

Hier in der Neustadt ist sowieso Vieles normal, was woanders nicht normal ist. Es wohnen viele Familien mit kleinen Kindern hier, sehr junge Familien. Mir passiert es ganz oft, dass Kindern mein Rollstuhl auffällt und sie auch fragen. Und die Eltern antworten ganz normal, die sind nicht so wie jene, die ich oft in der Innenstadt erlebe.

Dort höre ich ganz oft: „Guck mal nicht hin. Die Leute sind krank.“ Ich finde das immer ganz schlimm, wenn die Eltern sie gleich wegzerren. „Behinderte sind immer traurig“, das war das Beste, was ich je gehört habe. Eines Tages kam ich mit einer Freundin gerade rumalbernd und lachend über die Prager Straße gefahren. Da kommt ein Kind auf uns zu und sagt: „Was haben die beiden?“ Die Mutter zerrt es weg und meint: „Da guckt man nicht hin. Behinderte sind immer traurig.“ Die Kleine stand völlig verwirrt da und hat überhaupt nicht verstanden, wie Menschen, die so lachen wie wir, immer traurig sein können.

Ich denke, die positiven Erlebnisse, die die Kinder hier in der Neustadt mit Rollstuhlfahrern machen dürfen, sind total wichtig für die Entwicklung und die Integration.

Was für Erfahrungen hast Du mit dem Gesundheitssystem gemacht?

Tja, das Gesundheitssystem ist wie mein Leben, mal positiv, mal negativ. Ich habe gerade als Kind sehr, sehr viel im Krankenhaus gelegen, wobei, das Gesundheitssystem war da noch ein anderes. Ich habe dort aber immer sehr gute Erfahrungen gemacht.

In einem Krankenhaus habe ich allerdings eine richtig schlechte Erfahrung gemacht. Als ich ankam, gab es dort erst einmal keine Klingel, die ich selber benutzen konnte. Darum wurde ich auf die Intensivstation gelegt, weil ich mir dort den Clip vom Finger abmachen konnte und die Geräte dann anfangen zu piepen. Somit merkten die Schwestern, dass sie kommen sollten. Eine Unterbringung auf der Intensivstation ist jedoch sehr beängstigend.

Die Nächte waren ziemlich gruselig, denn wenn ich auf der rechten Seite liege, halte ich das circa eine halbe Stunde aus. Dann bekomme ich böse Schmerzen und benötige recht schnell einen Lagewechsel. Wenn ich klinge, muss dann also ziemlich schnell jemand kommen. Ich schwebe zwar in so einem Moment wahrscheinlich nicht in Lebensgefahr, aber die Schmerzen werden unerträglich und ich gerate auch in Panik. Dann wird es ein bisschen kritisch, weil ich nicht mehr richtig atmen kann. Ob ich aus psychischen und physischen Gründen Probleme beim Atmen bekomme, ist ja erst einmal egal, die Symptome sind die gleichen und die Auswirkung am Ende ja auch.

Eines Nachts in diesem Krankenhaus: Nach dem Abmachen des Clips habe ich nach einiger Zeit angefangen zu rufen. Irgendwann kam der Pfleger rein, machte mir den Clip wieder dran und sagte, die Schwester würde gleich kommen. Ich habe gesagt, er könne mich jetzt doch auch umdrehen. „Ne, ne, ich fasse sie nicht an“, sagte er. Die Schwester kam aber nicht. Mein Rufen wurde dann hysterischer. Und ich habe auch angefangen zu heulen. Irgendwann kam die Schwester oder der Pfleger rein, ich weiß gar nicht, wer es eigentlich war, nahm mich an den Schultern, schüttelte mich und warf mich irgendwie auf den Rücken mit diesem Hauch von „Du bist hier nicht die einzige Patientin auf der Station.“ Das war alles ziemlich abartig.

Im Anschluss daran ließ ich mich krank entlassen und bin zu meinem Pneumologen, der hat mich dann nach Coswig in die Lungenfachklinik eingewiesen. Dort bin ich immer in regelmäßigen Abständen.

Im anderen Krankenhaus hatten sie außerdem gesagt, mein Husten wäre psychisch und ich solle mich nicht so aufregen, dann würde ich auch nicht so verschleimen. In Coswig habe ich eine 14-tägige Antibiotikabehandlung bekommen, weil sie doch einen Keim gefunden hatten.

Die andere Klinik war also nicht nur pflegerisch, sondern auch vom medizinischen Standpunkt her äußerst bedenklich. Zusätzlich hatte ich dort auch noch eine absolute Unterzuckerung, denn sie hatten die ganze Zeit nur Elektrolyte an die Infusion gehängt und keine Glucose. Dadurch war ich

dann völlig „breit“ und hatte auch überhaupt keine Abwehr mehr, um auf den Weg der Besserung zu kommen. In Coswig war das ganz anders, überhaupt kein Vergleich, wirklich ein ganz tolles Krankenhaus mit ganz tollem Personal. Dort ist es auch möglich, meine Assistenten mitzunehmen.

Ein anderes großes Thema sind die Krankenkassen. Ich hatte mit meiner Krankenkasse nur Probleme, was sich vor allem auf die Anschaffung meiner Rollstühle bezog. Aufgrund von Veränderungen in meinem Leben bin ich mehr rausgekommen und war deshalb mit ganz anderen Barrieren wie Bordsteinkanten, Kopfsteinpflaster und ähnlichem konfrontiert. Ich habe einen neuen Rollstuhl beantragt, der diesen Ansprüchen auch gewachsen ist. Den habe ich aber nur durch einen riesigen Kampf bekommen. Ich habe danach die Krankenkasse gewechselt, jetzt geht es besser.

Sicher, je mehr man beantragt, desto häufiger kommen auch mal Ablehnungen. Aber inzwischen habe ich mir auch bei dieser Krankenkasse einen Namen gemacht, weil ich vor Kurzem ein Gerichtsverfahren gegen die Pflegekasse gewonnen habe. Die kennen mich jetzt und wissen, dass ich das, was ich will, auch kriege. Ich habe einfach die besseren Argumente. Eine genauso große Aktion war es, zu dem Elektrorollstuhl noch einen leichten Schieberollstuhl oder orthopädische Schuhe zu bekommen. Bei Letzteren war die erste Reaktion eine Ablehnung. Ich habe da angerufen und nach dem Grund gefragt und die Antwort war: „Na ja, sie laufen ja sowieso nicht. Wozu brauchen Sie Schuhe?“ Da kann ich nur sagen,

Kati Stephan

es fehlt schlichtweg die Achtung vor den Menschen mit Behinderung. Das war einfach respektlos.

Was sollte im Gesundheitssystem erhalten und was sollte verändert werden?

Es ist unheimlich wichtig, dass ich meine Assistenten mitnehmen kann. Zum Beispiel wissen die Assistenten, wie sie mich anfassen sollen und können. Gerade wenn ich krank bin, kann ich nicht jedem Menschen erklären, wie er bei der Pflege vorgehen muss.

Insgesamt würde ich sagen, heutzutage wird sehr viel Geld in Dinge gesteckt, die sehr unüberlegt sind. Manchmal scheint es, als müssten beispielsweise Geräte benutzt werden, weil sie angeschafft wurden. In die Vorbeugung hingegen wird weit weniger investiert. Das ärgert mich. Manche Medikamente werden bezahlt, aber wenn ich vorbeugend Vitamine oder so nehmen möchte, die ich in meinem Fall durch die Nahrung nicht ausreichend aufnehmen kann, weil ich nicht so große Mengen essen kann, muss ich die selbst bezahlen. Dabei ist Vorbeugung letztlich doch kostengünstiger als später diese großen Krankenhausaufenthalte. Außerdem ließe sich, wie schon geschildert, an der Praxis der Versorgung mit Hilfsmitteln einiges verbessern.

Was machst Du, damit es Dir gut geht?

Also, ich brauche keine Wellness Veranstaltungen. Meine Physiotherapie ist mir wichtig und das ist auch das einzige Medizinische, das ich mache. Alles andere ist, einfach mein

Leben zu leben. Und zwar, wie ich es will. Mir geht es gut, wenn meine Freunde da sind und wenn ich neue Leute kennen lerne. Wenn all das weiterhin so ist, wie jetzt, dann ist es super.

Die innere Einstellung zum Leben und zum Sein ist ganz, ganz wichtig, um gesund zu bleiben. Ich denke auch nicht alle fünf Minuten dran, dass ich jetzt wieder krank werden könnte. Ich helfe mir momentan immer mal wieder ein bisschen mit Homöopathie. Praktischerweise habe ich eine Assistentin, die lernt Heilpraktiker. Wenn es mal zwickt und zwackt, dann gibt es zum Beispiel eine Massage. Aber es ist nicht so, dass ich das direkt brauche, um gesund zu bleiben, sondern ich brauche das, um mich wohl zu fühlen. Und wenn ich mich wohl fühle, dann bleibe ich auch gesund.

Gibt es ein Erlebnis, auf das Du gern verzichtet hättest?

Ne, denn irgendwie habe ich mich an jedem Erlebnis weiterentwickelt. Das ganze Leben ist eigentlich eine Herausforderung. Ich sage immer, nur die Leute, die die Kraft haben, gewisse Momente und Lebensrealitäten zu durchleben, werden auch vor diese Proben gestellt. Sicher, es gibt Augenblicke, in denen es mir richtig scheiße geht. Aber ich hätte eigentlich auf nichts verzichten wollen. Jede Herausforderung war dazu da, um mich ein Stück weiterzuentwickeln.

Gibt es so etwas wie einen Leitspruch für Dich?

Na ja, diesen Spruch „Wer morgens zerknittert aufsteht, hat tagsüber die besten Entfaltungsmöglichkeiten“, den finde ich ganz süß, weil er auch einfach lustig ist. Er zeigt halt auch, dass, egal wie du am Morgen drauf bist, du kannst dich richtig entfalten und eben zu dir finden oder aus dir kann trotzdem etwas werden. Außerdem mag ich den Spruch „Ein Tag ohne Lächeln ist ein vergeudeter Tag.“ Mir ist Lachen total wichtig und ich denke, Lachen ist auch ein Punkt, der mich gesund hält.

Was macht Dich stark?

Stark machen mich alle Herausforderungen, die ich gemeistert habe. Ich denke, meine innere Stärke kommt eigentlich schon in erster Linie von mir. Ich bin am Ende diejenige, die mich stark macht. Wenn die Freunde nicht wären, wäre ich sicherlich nicht so stark, doch meine ganzen Freunde nützen mir nichts, wenn ich selbst mit mir nicht klarkomme. Der ausschlaggebende Punkt meiner Stärke bin ich.

Was war bisher Dein größter Erfolg?

Mein größter Erfolg war, dass ich nicht zurück in die Pampa musste und weiter in Dresden wohne. Mein zweiter großer Erfolg war die Assistenz, die ich innerhalb von einem Vierteljahr genehmigt bekam. Und mein vorerst letzter großer Erfolg war, nach Jahren der Auseinandersetzung, vor Gericht die Pflegestufe III durchzuboxen.

Was wünschst Du Dir für die Zukunft?

In erster Linie will ich meinen Peer Counseling Kurs weitermachen und im März auch erfolgreich beenden. Ich würde mir wünschen, dass ich aus dem Kurs ein, zwei Kontakte mitnehme.

Und dann würde ich mir wünschen, beziehungsweise zur Ruhe zu kommen. Es muss ja nicht so sein, dass man jeden Abend auf der Couch sitzt und sich seine Liebe gesteht, nein, aber sich darüber einfach mal überhaupt keine Gedanken mehr machen zu müssen und das zu genießen, was da ist, das wäre schön.

Welche Menschen sind Dir wichtig in Deinem Leben?

Ein wichtiger Freund, den ich schon seit der Schulzeit kenne, mit dem ich mich aber erst 1989 nach einem Wiedertreffen befreundet habe, das ist der Sören. Ein zweiter, sehr wichtiger Mensch ist der Stefan. Ihn habe ich, wie gesagt, damals als Zivi kennen gelernt und wir sind zusammengezogen. Er ist schon der, auf den ich immer am meisten zählen konnte. Zwischen uns gibt es ein ganz großes Vertrauensverhältnis, wir können uns immer aufeinander verlassen.

Gibt es etwas, wovon Du Dich verabschiedet hast?

Zum einen habe ich mich von irgendeinem Dorfleben, wo ich mich nicht selbst verwirklichen kann, verabschiedet. Und dass ich aufgrund meiner Behinderung nicht tanzen kann, das war mir schon immer klar. Direkt verabschiedet habe ich mich

Kati Stephan

aber davon in Gedanken noch nicht. Also ich weiß, dass ich keinen Paartanz in dem Sinne machen kann. Aber ich sage mal so, auch wenn ich selbst nicht tanzen kann, finde ich Tanzen total schön. Mir ist auch Musik ziemlich wichtig und wenn man sich dann zur Musik auch bewegt, das finde ich alles sehr ausdrucksstark. Und dieses Gefühl, diese Aura, die fängt mich auch in dem Moment, in dem ich dabei zugucke.

Behinderung als Geschenk – Fällt Dir dazu etwas ein?

Ich versuche es mal. Behinderung als Geschenk – Mir passiert es schon ab und zu, dass ich gefragt werde: „Was würdest du dir wünschen, wenn du einen Wunsch frei hättest?“ Wenn ich dann irgendwas antworte, das mit meiner Behinderung überhaupt nichts zu tun hat, gucken diejenigen mich völlig entsetzt an. Alle rechnen damit, dass ich gern Laufen können würde oder nichtbehindert wäre. Dieser Wunsch kam mir aber noch nie. Wenn ich nichtbehindert wäre, hätte ich wahrscheinlich auch nie die Leute kennen gelernt, die ich kennen gelernt habe und das fände ich einfach schade. Und von daher – Behinderung als Geschenk? Ich sehe sie im Grunde als nichts Außergewöhnliches.

Vielen Dank für das Gespräch.

Gerlef Gleiss

Gesundheit darf nicht von wirtschaftlichen Interessen anderer abhängig sein!



Wer bist Du und wie lebst Du?

Ich heiße Gerlef Gleiss und komme aus Hamburg, bin gebürtiger Hamburger und wohne auf St. Pauli und natürlich bin ich Fan vom FC St. Pauli. Ich bin ungefähr 52 Jahre alt. Ich wohne direkt am Hafen, direkt über dem berühmten Hamburger Fischmarkt, Tag und Nacht kann ich über die Elbe schauen.

Wo ich wohne, das ist ein Wohnprojekt, eine Genossenschaft von 40 erwachsenen und weniger erwachsenen Kindern. Das Haus gehört uns und wir müssen alles selbst verwalten. Es wurde barrierefrei gebaut, so dass ich überall hinkomme, auf die Dachterrasse genauso wie in die Tiefgarage. Ich wohne in meiner Wohnung mit einer Frau zusammen, die ebenfalls im Rollstuhl sitzt.

Hast Du Assistenz?

Ich brauche Assistenz rund um die Uhr und die Assistenten haben in der Wohnung auch ein eigenes Zimmer.

Wenn Du Assistenz sagst, was heißt das für Dich?

Ja, früher nannte man das Pflege oder noch früher „Wartung.“ Bis 1994 stand im Sozialhilfegesetz das Wort Wartung und meinte Pflege beziehungsweise Hilfe. Die Selbstbestimmt-Leben-Gruppen haben dafür gesorgt, dass diese Begriffe ersetzt werden durch Assistenz oder persönliche Assistenz. Wir wollten damit deutlich machen, dass der auf Hilfe angewiesene Mensch es sein muss, der bestimmt, wann, wo, wie und durch wen man Hilfe bekommt.

An dieser Stelle sei ein kurzer Werbeblock unsererseits gestattet, und zwar für die ISL-Broschüre „Selbstbestimmt Leben – Das Original. Zehn Interviews mit Menschen aus der Behindertenbewegung.“ Vorgestellt werden vielfältige Themen und Begriffe aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung.

Wo arbeitest Du?

Ich habe Glück. Ich habe einen Arbeitsplatz auf dem sogenannten ersten Arbeitsmarkt. Die Stadt Hamburg bezahlt mich seit fast 17 Jahren dafür, dass ich andere behinderte Menschen dabei unterstütze, selbstbestimmt Leben zu können. Ich darf sie aufwiegeln und aufhetzen, damit sie ihre Rechte und Interessen wahrnehmen. Das Ganze passiert bei Autonom Leben, einem Mitgliedsverband der ISL.

Was machst Du gern in Deiner Freizeit?

Meine Hobbys ... Schmetterlinge züchten, nein, natürlich nicht. Also, ich bin vom Alter her ein Fast-68er. Ich bin groß geworden in der Schüler- und Studentenbewegung Anfang der 70er Jahre und da hat man das Politikmachen mit in die Wiege gelegt bekommen.

Seitdem mache ich eigentlich fast nichts anderes als Politik und seit Ende der 70er Jahre zeitlich überwiegend Behindertenpolitik. Das, was mir Spaß macht, mache ich als Arbeit. Das, was mir Spaß macht, mache ich auch in meiner Freizeit – mit allem, was dazu gehört, nette Bücher lesen oder nette Filme angucken.

Du hast ein tolles T-Shirt an – Da steht Staatsfeind drauf!

... und ein roter Stern, um deutlich zu machen, dass ich noch nicht gekauft worden bin, sondern dass ich meine politischen Prinzipien und meine Ideale nach wie vor aufrechterhalte.

Berätst Du auch in einem Krankenhaus?

Ich fahre in eine Unfallklinik mit einer großen Querschnittgelähmten-Abteilung, insbesondere im Sommer werden dort die frisch Verletzten, oft Bade- oder Motorradunfälle, eingeliefert. Inzwischen gibt es in Deutschland zum Glück ausreichend Spezialbetten, das heißt, dass man nach einem sehr schweren Unfall direkt in einer Spezialklinik landet. Dort bin ich circa alle vier Wochen und mache für die Patienten, die entlassen werden, einen Informationsnachmittag und erzähle, welche Rechte und Möglichkeiten sie haben, damit sie sich im Rollstuhl durchsetzen können.

Was hast Du für eine Behinderung?

Ich bin querschnittgelähmt, also, vom Hals abwärts, ein hoher Querschnitt, Tetraplegie, durch einen Unfall. Ich war damals 17 Jahre alt.

Hast Du etwas durch Deine Behinderung gewonnen?

Na ja, wenn ich 52 Jahre alt bin und meinen Unfall mit 17 Jahren hatte, bedeutet das, dass ich zwei Drittel meines

Lebens als Rollstuhlfahrer verbracht habe – auch die Jahre so zwischen 17 und 25, die ja prägend sind, die die Richtung deines Lebens eigentlich bestimmen. Die wichtigsten Erfahrungen meines Lebens habe ich im Rollstuhl gemacht.

Durch die Behinderung wird man natürlich kein anderer Mensch. Die frühkindliche Prägung oder die genetischen Materialien, die man von Geburt an mitkriegt, die ändern sich nicht durch den Unfall. Meine Behinderung hat mir natürlich einiges abverlangt. Mein Leben es ist sicherlich in etwas geruhsameren Bahnen verlaufen.

Ich muss extrem auf meinen Körper achten, dass ich immer richtig und nicht zu lange sitze. Als ich anfang mit meiner Rollstuhlfahrerkarriere, konnte ich keinen Bus und keine Bahn benutzen, weil es keinen barrierefreien ÖPNV gab. Ich musste unglaublich viel an Hilfen organisieren, das hat mein Leben natürlich total geprägt. Das ist nicht so ein schnelles, hektisches Leben. Also von daher bin ich gelassener geworden.

Hast Du Dich von etwas verabschiedet?

Ganz klar, von Spontaneität. Also, das ist auch das, was mich immer wieder ärgert. Ich kann nicht einfach meinen Rucksack packen und mal für sechs Wochen nach Barcelona fahren. Das musste ich richtig lernen, mich zur Disziplin zu zwingen. Das sind klare Zugeständnisse an meine Behinderung. Wenn ich irgendwo hinfahre, muss ich wissen, ob es dort auch ein anständiges Bett gibt, in dem ich mich nicht wund liege.

Was bedeutet die Behinderung für Dich?

Sie ist von der ersten Sekunde an eine Herausforderung gewesen, die ich angenommen habe. Dadurch dass man als behinderter Mensch in einer nichtbehinderten Umwelt lebt, ist es eine ständige Herausforderung. Der Satz „Ich bin jetzt mit meiner Behinderung fertig oder ich habe sie verarbeitet“, das ist für mich Quatsch.

Das ist nie abgeschlossen, weil jede Treppenstufe in einem Theater, wo ich gern rein möchte oder bei einer Party, zu der ich eingeladen bin, mich immer wieder ärgert. Ich stehe dann vor der Entscheidung, lasse ich mich jetzt hochtragen und ärgere mich darüber, dass ich mich hochtragen lassen muss oder lass ich mich nicht hochtragen und ärgere mich, dass ich nicht daran teilnehmen kann.

Wie gehst Du mit Diskriminierungen und Mitleid um?

Neulich habe ich den schönen Spruch gelesen „Mitleid ist der misstratene Bruder vom Mitgefühl.“ Das hat mir sehr gefallen, denn Mitleid bedeutet, den Kopf zu streicheln und ist der vergebliche Versuch, sich in die Situation seines Gegenübers hinein zu versetzen. Mitgefühl ist etwas anderes. Es ist die bewusste Betroffenheit, die man selbst empfindet, wenn man sich mit seinem Gegenüber auseinandersetzt.

Gegen Diskriminierung wehre ich mich, so oft und so gut es geht, aber man stumft zum Glück auch ab. Heute lasse ich Kleinigkeiten auch mal durchgehen, weil ich mit meinen

Kräften auch haushalten muss. Aber man muss auch nicht mehr so viel tun. Früher waren so gut wie keine Kantsteine abgesetzt und in keinen Bus kam ich rein. In ganz Hamburg gab es ein einziges Kino, in das ich reinkam. Heute ist das anders. Es gibt jetzt ein halbes Dutzend oder noch mehr Kinos, in die man als Rollstuhlfahrer reinkommt. Die Busse kann man jetzt auch benutzen.

Hat sich bei Dir durch die Behinderung etwas verändert?

Ich habe vor meinem Unfall Politik gemacht und danach damit gleich wieder angefangen, auch in den gleichen Zusammenhängen. Das hat mir enorm Halt gegeben. Ich wusste, was ich will. Mein Leben hatte einen Sinn, vor meinem Unfall und danach auch. Ich musste mich gar nicht umstellen. Ein Bildhauer, der seine Hände unmittelbar braucht, um sich zu verwirklichen, der muss sich wahrscheinlich viel mehr umstellen als ich, der ohnehin Bücher gelesen, geschrieben und gesabbelt hat. Das konnte ich auch vom Rollstuhl aus machen.

Politik scheint ein ganz wesentliches Element zu sein, um mit Krankheit und Behinderung umgehen zu können. Es gibt dafür ein Paradebeispiel: Unser toller Hardcore-Sicherheitsfanatiker von Innenminister, der ist nach einem Attentat auch querschnittgelähmt. Nach ungefähr sechs Wochen hat er sich im Rollstuhl der Öffentlichkeit gestellt und weiter Politik gemacht, so wie früher auch. Er hat sein Leben weitergelebt.

Konntest Du Dein Leben weiterleben wie zuvor?

Genauso sicherlich nicht, ich musste ganz viele Abstriche machen. Das Politikmachen ist ein sehr temporeiches Leben. Man hetzt von Termin zu Termin. Ich achte sehr streng darauf, dass ich nach Möglichkeit nicht mehr als zwei Termine in der Woche habe, weil mich das sonst körperlich zu sehr schafft. Allein das Sitzen strengt mich an. Durch die Behinderung habe ich gelernt, die Welt erheblich gelassener zu betrachten. Man regt sich nicht über Kleinigkeiten auf und konzentriert seine Wut und seine Energie auf den großen Streit.

Welche Erfahrungen hast Du mit dem Gesundheitssystem gemacht?

Oh, das ist ja ein gewaltiges Thema. Als ich 1972 meinen Unfall hatte, war die Komplexität der Querschnittlähmung gerade so weit erforscht, dass man sie in den Griff bekam. Zu diesem Zeitpunkt war es noch keine sechs, sieben Jahre her, dass die meisten Querschnittgelähmten nach relativ kurzer Zeit an Nieren- oder Blasenschaden oder Wundliegen gestorben sind.

Zu meiner Zeit wusste man dann, wie man die Menschen lagern muss und was zu tun ist, damit sie nicht an Nierenversagen scheitern. Ich wurde unmittelbar nach dem Unfall operiert. Die gebrochenen Wirbelteile sind stabilisiert worden mit Metall und Knochen, den man vom Hüftknochen abgeschabt hat. Das bedeutete, dass man relativ schnell wieder mobilisiert werden konnte.

Ich konnte schon nach zwei, drei Wochen im Rollstuhl sitzen. Kaum dass ich aus dem Koma erwachte und die Herzstillstände aufhörten, wurde ich in den Rollstuhl gesetzt und mobilisiert. Heutzutage ist das Standard. Das ist auch ein ganz wichtiger Faktor, um Lähmungen möglichst gering zu halten. Ich habe von der Medizin profitiert, denn durch die Beatmungsmaschine habe ich meinen Unfall überlebt. Von daher kann ich auch kein Gegner von Intensivmedizin sein, auch wenn es da fragwürdige Auswüchse gibt.

Damals wurde uns für die Rehabilitation Zeit gelassen. Als Hochquerschnittgelähmter war ich ein Jahr in der Klinik, aber ich hätte auch noch eineinhalb Jahre in der Klinik sein können. Ich hätte in Ruhe alles lernen können, was man lernen muss. Das Leben beginnt ja quasi bei Null. Man muss seinen Körper wieder kennen lernen im wahrsten Sinne des Wortes. Man muss Rollstuhl fahren lernen. Man muss die soziale und berufliche Integration sicherstellen. Die Krankenkassen haben die Spezialkliniken bezahlt. Heute sieht das ganz anders aus. Heute wird man als hoher Querschnitt schon nach vier bis fünf Monaten aus dem Krankenhaus entlassen. Da hat man keine Zeit für eine psychische Verarbeitung. Es gibt noch ganz viele unbearbeitete Sachen, für die eine professionelle Unterstützung gebraucht wird. Man sitzt dann vereinzelt in seiner Wohnung. Häufig ist das berufliche und soziale Umfeld auch noch gar nicht so weit geändert, dass man dort leben und arbeiten kann. Das hat sich durch die Fallpauschalfinanzierung erheblich verschlechtert. Die Krankenhäuser bekommen

pro Diagnose eine bestimmte Pauschale bezahlt. Das heißt die Krankenkasse bezahlt nicht mehr den einzelnen Tag im Krankenhaus, sondern eine Pauschale für eine bestimmte Diagnose. Wenn das Krankenhaus Geld verdienen will, muss der Patient jetzt möglichst schnell entlassen werden. Mit einer langen Reha, wo du alles lernen kannst, sieht es da schlecht aus.

Ein ganz trauriges Kapitel ist inzwischen auch die Hilfsmittelversorgung. Krankenkassen lassen sich ja jede Woche irgendwelche neuen Tricks einfallen, um zu verhindern, bedarfsgerecht Hilfsmittel auszuliefern. Zudem ist es aber auch noch absurd, denn nur zwei Prozent der Gesamtkosten im Gesundheitswesen entstehen durch Hilfsmittel. Dennoch veranstalten sie da eine Schikane nach der anderen. Was diese Themen betrifft, profitiere ich selbst natürlich auch von meiner Arbeit als berufsmäßiger Berater, zum Beispiel hinsichtlich meines Rollstuhls. Ich studiere ja die aktuellen Gesetzestexte und Verordnungen, um die Menschen gut zu beraten und Wege aufzuzeigen. Man muss schon verdammt gut informiert sein, um heutzutage noch eine einigermaßen bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung zu bekommen.

Wenn Du zu den Medizinern gehst, haben die Ahnung von Deiner Behinderung und von Deinem Bedarf?

Ein normaler Arzt hat von Querschnittlähmung relativ wenig Ahnung. Da weiß ich mehr. Glücklicherweise habe ich einen

Hausarzt, der auch ein Freund von mir ist und der mir keine Probleme bereitet. Ich schreibe ihm gewissermaßen die Begründungen, wenn ich ein neues Hilfsmittel brauche und er legt nur die ärztliche Verordnung bei.

Andere haben nicht so ein Glück, da weigern sich die Ärzte, bestimmte Arzneimittel oder eine bestimmte Anzahl an Therapien, wie beispielsweise Krankengymnastik und Massagen zu verschreiben, immer mit dem Hinweis, dass sie ihr Budget überschreiten. Das ist Unsinn.

Gibt es etwas, das Du am Gesundheitssystem schätzt?

Das ist natürlich eine Frage der Relation. Wenn du über den Tellerrand hinausguckst, je weiter östlich der deutschen Grenze du kommst, desto schlechter ist das Gesundheitswesen. In den ganzen ehemals sich sozialistisch nennenden Ländern, die jetzt alle vom Kapitalismus eingesackt worden sind, ist das Gesundheitssystem so gut wie zusammengebrochen. Wenn du dir andere europäische Länder anguckst, meinetwegen in Südeuropa Spanien oder Italien, da würde ich auch nicht tauschen wollen oder die USA, das ist eine Katastrophe.

Da ist die Privatisierung viel weiter vorangeschritten als bei uns, nur Reiche können sich dort eine Gesundheitsversorgung leisten. In dieser Relation muss ich sagen, ist unser Gesundheitssystem immer noch besser als die meisten anderen in dieser Welt. Aber wenn ich das heutige Gesundheitssystem meinetwegen mit dem der 70er oder 80er Jahre vergleiche,

als es kein Problem war, die Hilfsmittel zu bekommen, die man brauchte, dann hat es sich verschlechtert. Außerdem begann mit der Einführung der Pflegeversicherung die Privatisierung im Gesundheitswesen. In diesem Zuge ist ebenfalls die Erkenntnis, dass Behinderung auch etwas Soziales ist, wieder verloren gegangen. Das war ein ganz großer Rückschritt.

Was müsste sich im Gesundheitssystem ändern?

Es müsste eine radikale Veränderung geben. Bestimmte Bereiche müssten strikt frei von Marktgesetzen sein. Die Gesundheit darf nicht abhängig von irgendwelchen wirtschaftlichen Interessen anderer sein.

Es müsste ein hohes Maß an Selbstbestimmung und Selbstverwaltung verwirklicht, und zwar tatsächlich verwirklicht werden. Der Staat müsste Rahmenbedingungen vorgeben und es müsste ein ganz hohes Maß an Transparenz herrschen.

Was ist Dein Lebensmotto?

Alles anzuzweifeln und sich nichts gefallen zu lassen. Also, mir ist klar, dass ich gute Startbedingungen mit meiner Behinderung hatte. Ich will keinem sagen, so oder so musst du es machen. Aber ich will die Leute anstecken, dass sie die Behinderung nicht nur als störend, als scheiße oder als Leid empfinden, das irgendwie korrigiert werden muss, sondern dass sie das auch als Herausforderung sehen. Es ist auch eine Möglichkeit, die Welt quasi von einem anderen Standpunkt aus zu betrachten.

Welche Erfahrungen möchtest Du nicht missen?

Vorhin habe ich ja gesagt, die wichtigsten Erfahrungen meines Lebens habe ich als Rollstuhlfahrer gemacht. Ich möchte keine einzige davon missen. Die Welt kennen zu lernen, die anderen Menschen kennen zu lernen, das andere Geschlecht kennen zu lernen, Beziehungen anzubahnen – all das musste ich als Hochquerschnittgelähmter, als Rollstuhlfahrer machen. Ich fand das keine schlechte Art, Menschen kennen zu lernen.

Welche Menschen waren und sind wichtig für Dich?

Im unmittelbaren sozialen Umfeld hat meine Familie mich natürlich aufgefangen. Das ist eine unschätzbare Unterstützung gewesen zu wissen, wenn ich aus der Klinik rauskomme, werde ich nicht in irgendein Körperbehindertenheim abgeschoben. Ich lebte 12 Jahre mit einem Teil meiner Geschwister und meinen Eltern zusammen. Sie waren ganz wichtige Menschen. Ich lernte Freundinnen kennen, die sich nicht abhalten ließen, sich in mich zu verlieben, trotz Rollstuhl. Das war ganz wichtig. Und von Anfang an haben mir meine Menschen, mit denen ich politisch organisiert war, ganz viel Halt und Unterstützung gegeben.

Gibt es Menschen mit Behinderung, die für Dich ein Vorbild waren?

Ein Vorbild eher weniger, aber es gab Menschen, die mich beeindruckt haben. Dazu gehörte ganz sicher 1980/ 81 Theresia Degener, die eine ganze Ecke jünger als ich ist.

Sie hat Versammlungen aufgemischt – also nicht nur die Art und Weise, wie sie mit ihren Füßen umgeht, wobei das beeindruckend ist, wenn man es das erste Mal erlebt – aber genauso beeindruckend fand ich, wie alt sie da war, 16 Jahre oder so und wie sie sich auf einen Stapel Stühle setzte und die Diskussion bestimmte.

Wodurch geht es Dir gut? Was macht Dich glücklich?

Ja, ich bin sicherlich von Natur aus schon mal kein depressiver Mensch. Ich habe niemals eine Schwarzes-Loch-Situation gehabt, das hat sicherlich mit meinem Wesen und meiner ganzen Sozialisation zu tun.

Glück, das sind so Momente. Das hängt unter anderem mit Anerkennung zusammen. Und Anerkennung bekomme ich fast im Übermaß, beispielsweise von meinen Mitmenschen, die mit meiner Art und Weise zu sein und zu leben zufrieden sind. Aber auch durch meine Arbeit kriege ich unglaublich viele Rückmeldungen. Neulich spricht mich ein Rollifahrer im Fußballstadion an und sagt: „Oh! Ich hab dich vor fünf Jahren in der Infogruppe im Krankenhaus erlebt und du hast mir so geholfen.“ Das ist natürlich eine nette Rückmeldung. Und das macht das Leben leicht.

Was war bisher Dein größter Erfolg? Worauf bist Du stolz?

Ich bin stolz darauf, von Anfang an Autonom Leben mit aufgebaut zu haben. Und ich bin stolz darauf, dass Autonom

Leben sich immer noch ein gesundes Maß an Radikalität bewahrt hat. Wir mussten keine faulen Kompromisse eingehen. Ich kann auch aus kleinen Sachen viel Erfolg ziehen. Wenn eine politische Veranstaltung, die mir wichtig war, gut gelaufen ist, dann freue ich mich darüber.

Was wünschst Du Dir für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass ich noch ganz lange Zeit so weiterleben und agieren kann, wie ich das seit 30 Jahren tue. Ich weiß, dass das schon ein ganz großer Wunsch ist. Ich bin ein lebendes Beispiel dafür, was an Selbstbestimmung möglich ist, auch mit einer schweren Behinderung in der kapitalistischen Gesellschaft. Ich habe keine schlechte Wohnung, habe einen Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt, habe ein eigenes Auto, eine meinen Bedarf deckende Assistenz und ich habe die Hilfsmittel, die brauche. Ich habe ein sehr hohes Maß an Selbstbestimmung.

Ich wünsche mir, körperlich und gesundheitlich die Kraft, weiter politisch arbeiten zu können. Ich fühle mich gleich viel schlechter, wenn ich die Termine nicht wahrnehmen kann, die ich gern wahrnehmen möchte. Von daher ist das schon ein ganz wichtiger Wunsch, einfach nur so weiterleben zu können wie bisher. Na ja, und politisch wünsche ich mir natürlich Bedingungen, dass die Menschheit überleben kann und dass es eben keine größeren atomaren Katastrophen, keine Kriege und keinen weltweiten Hunger gibt.

Vielen Dank für das Gespräch!

Nora Sties

Ein Körper kann Spaß machen, auch wenn er eine Behinderung trägt!



Wer bist Du und wie lebst Du?

Ich bin Nora Sties, bin 22 Jahre alt und in einer Kleinstadt im Pfälzer Wald aufgewachsen. Ich habe zwei Geschwister. Meine Mutter ist Ärztin und mein Vater ist Jurist - was gewisse Vorteile in meiner Rehabilitation gebracht hat.

Ich wohne mit meinem Freund, mit dem ich seit zwei Jahren zusammen bin und mit meiner Mitbewohnerin Julia zusammen. Wir wohnen in einer Mietwohnung in einem Mainzer Vorort.

Machst Du eine Ausbildung?

Ich habe das Abi gemacht und bin anschließend für vier Monate in die USA gegangen, wo ich mit geistig behinderten Erwachsenen in einem Summer Camp gearbeitet habe.

Das war eine ganz schön anstrengende Zeit. Danach habe ich hier in Mainz angefangen zu studieren und zwar Germanistik im Hauptfach sowie Publizistik und Jura auf Magister, jetzt bin ich im siebten Semester.

Wie finanzierst Du Dein Leben?

Ich werde sozusagen von meinem Vater ernährt und bekomme außerdem Pflegestufe II. Also, mit 400 Euro kann man als Student ganz schön weit kommen. Insofern bin ich wirklich keiner von diesen Studierenden, die ununterbrochen Geld sparen müssen. In diesem Semester habe ich einen Tutorinnenjob, das heißt ich unterrichte Erstsemester in den Grundlagen der Sprachwissenschaft.

Im Rahmen meines Studiums mache ich auch eine Menge Praktika, die zum Teil bezahlt werden. Zum Beispiel habe ich ein Praktikum beim Künstlerhaus Edenkoben gemacht. Die führen Kulturveranstaltungen durch und für dieses Praktikum habe ich auch Geld bekommen. Für den Kindersport bekomme ich ebenfalls Geld. Außerdem schreibe ich, zumeist ehrenamtlich, für verschiedene Medien, zum Beispiel für den „Paraplegiker“. Ich habe schon Nebenjobs, obwohl ich die nie wegen des Geldes mache. Jetzt mache ich gerade ein Praktikum beim ZDF, ohne Bezahlung.

Was hast Du für eine Behinderung?

Ich habe seit meinem ersten Lebensjahr eine Querschnittslähmung, einen C7-Querschnitt, als Folge eines Autounfalls.

Welche Rolle spielt die Behinderung in Deinem Leben, zum Beispiel auch bei Deiner Berufswahl?

Ich habe nicht erst als Erwachsene angefangen darüber nachzudenken, was meine Behinderung für mich und Menschen im Allgemeinen bedeutet. Dieses Nachdenken finde ich wichtig, um zu erkennen, was für eine Position man im Leben hat und warum und wie man sich von anderen Menschen in gewisser Weise unterscheidet. Doch ich denke, dieses Nachdenken darf nie so viel Raum einnehmen, dass es den Lebensinhalt bildet. Bloß, weil ich behindert bin, macht die Behinderung noch nicht alles an mir aus. Deswegen finde ich mittlerweile auch, dass das Thema in meinem Beruf nichts zu suchen hat. Natürlich, meine Behinderung ist in allen

Bereichen meines Lebens ein Teil von mir. Sie wird sowohl in meinem Berufsleben als auch in meinem Privatleben immer eine Rolle spielen. Aber es liegt an mir, wie groß ich diese Rolle werden lasse.

Ganz wichtig ist, dass man auch Kontakt mit anderen Behinderten hat, einfach um zu sehen, du bist nicht allein auf dieser Welt und auch, um sich mal helfen zu lassen. Mir bedeutet es auch viel, das weiterzugeben, was ich gelernt habe in meiner Jugend und wovon ich profitiert habe.

Was machst Du in Deiner Freizeit?

Wenn ich Freizeit habe, verbringe ich sie mit etwas, das relativ studienah erscheint, tatsächlich aber nicht ist, nämlich hauptsächlich mit Lesen. Ich habe dafür ein richtiges Budget in meiner Planung, 50 Euro investiere ich monatlich in Bücher.

Wir gehen außerdem unglaublich gern ins Kino. Meine Freizeitbeschäftigung ist eigentlich nicht spektakulär, sondern so, wie bei den meisten anderen Leute auch. Ich spiele Tennis, wenn meine Hände gerade mitmachen und ich keine Sehenscheidenentzündung habe. Sport ist immer ein bisschen eine Abwägungssache. Wir würden gern mehr reisen. Früher bin ich viel gereist, auch noch mit meiner Familie und hinterher auch viel allein, in Deutschland und auch mal weiter weg. Ja, und dann gibt es noch den Kinderrollstuhlsport, den ich auch zu meiner Freizeit zähle.

Kindersport – Was machst Du dort?

Als ich nach Mainz gezogen bin, habe ich mich gezielt nach Behindertensport, aber auch nach Kindergruppen umgeschaut. Ich selbst war als kleines Mädchen viel auf Mobi- Kursen (M obilitätstrainingskurse) vom deutschen Rollstuhlsportverband – das fand ich total super und es hat mir viel gebracht.

Die Kindersportgruppe habe ich im ersten Jahr einfach so begleitet. Anfangs wussten die Eltern nicht, wie sie damit umgehen sollten, denn sie kannten nur behinderte Kinder, die betreut werden müssen, auf der einen Seite und fußgehende Erwachsene, die die Kinder betreuen, auf der anderen Seite. Erst als ich meinen Übungsleiterschein gemacht habe und die Gruppe aktiv übernommen habe, haben sie plötzlich angefangen, mich zu siezen. Das war komisch. Inzwischen lassen sie sich von mir auch mal das ein oder andere sagen. Und sie kommen und fragen um Rat. Das ist wirklich ein schönes Gefühl.

Kannst du noch etwas zu den Mobi- Kursen erzählen?

Als Kind war ich sechs oder sieben Mal bei einem Mobi- Kurs, damals hat das die Versicherung noch bezahlt. Das gibt es heute leider so nicht mehr. Ich habe da alles gelernt. Innerhalb von einer Woche konnte ich mich selbst anziehen. Gemeinsam mit anderen Kindern im Rollstuhl zu fahren – Das war großartig. Und erwachsene Rollstuhlfahrer als Vorbild zu haben, das hat mir vorher total gefehlt. Endlich hatte ich auch

mal Ansprechpartner, um Themen anzusprechen, die mich damals beschäftigt haben. Und die haben mir die richtigen Antworten gegeben, weil sie dieses Selbstverständnis hatten, dass es keine Probleme gibt, die man nicht lösen kann.

Jetzt leite ich selbst die Kinderrollstuhlgruppe. Im Grunde geht es um das Miteinander und um ganz einfache Sachen wie: „Fahr ich gut Rollstuhl? Ist mein Rollstuhl gut angepasst?“ Was ich da inzwischen gesehen habe, was die Sanitätshäuser für Rollstühle ausliefern, das sind Dinger, die sind sauschwer. Für die Kinder sind sie quasi nicht fahr- und lenkbar. Das ist dermaßen entwicklungshemmend für die Kinder, wenn sie bei den Spielen von Gleichaltrigen nicht mitmachen können.

Ein anderes Thema ist der positive Umgang mit dem eigenen Körper. Das ist gerade für behinderte Kinder unglaublich schwer, weil ihr Körper von anderen immer als zu reparieren und zu therapieren gesehen wird. Aber ein Körper kann Spaß machen, auch wenn er eine Behinderung trägt. Wenn man im Sport Erfolgserlebnisse hat, dann fördert es Verständnis für den Körper und die Bereitschaft, für den Körper auch etwas zu tun.

Wir machen auch Ausflüge. Wir waren jetzt gerade auf dem Rolli Day, wo Aaron Fotheringham gezeigt hat, dass man mit dem Rollstuhl einen Rückwärtsüberschlag machen kann. Das war total cool! Ich will, dass die Kinder ihren Rollstuhl nicht nur als Hilfsmittel sehen, das sie benötigen, sondern als Sportgerät.

Brauchst Du Assistenz?

Ich brauche jemanden, der mir die Fenster in meiner eigenen Wohnung aufmacht. Das nervt mich wirklich. Ich habe kein Problem damit, um Hilfe zu bitten und finde es wichtig zu lernen, Hilfe zu akzeptieren, ohne deswegen ein Schuldgefühl zu entwickeln. Aber Hilfe für Dinge, bei denen ich weiß, das ginge auch anders, das nervt mich unglaublich. Außerdem habe ich eine Vereinbarung mit meiner Mitbewohnerin Julia: Sie putzt für mich und zahlt dafür weniger Miete.

Erlebst Du Diskriminierung und Mitleid? Wie gehst Du damit um?

Diskriminierung habe ich eigentlich nicht erlebt. Ich meine, Diskriminierung passiert ja manchmal auch sehr subtil, vielleicht habe ich es auch nicht wahrgenommen. Das ist natürlich möglich. Aber im Grunde gehen die Leute immer sehr positiv auf mich zu.

Doch es hat mich geärgert, dass ich in Berlin nicht auf den Fernsehturm durfte wegen des Brandschutzes, obwohl es einen Aufzug gibt. Dasselbe habe ich im Kino mal erlebt. Ich bin wirklich nicht jemand, der an allen Ecken vehement Barrierefreiheit fordert und der in einer Ein-zu-eins Situation jemandem Vorwürfe machen würde, dass er nicht auf mich eingestellt ist, solange die Leute freundlich und hilfsbereit bleiben und versuchen, für mich andere Lösungen zu finden. Aber dass ich wegen der Versicherung irgendwo nicht teilnehmen kann, das ist in meinen Augen Diskriminierung.

Ja, und Mitleid, das kann einem ganz schön auf den Keks gehen. Jede Situation in der Öffentlichkeit ist auch eine Stresssituation. Das ist für jeden so. Aber ich glaube, dass es für Menschen mit Behinderung noch ein wesentlich größerer Stressfaktor ist, weil man immer unter Beobachtung steht. Ununterbrochen sind Leute kurz davor zu fragen, ob sie helfen können, obwohl man einfach nur so die Straße entlang rollt. Oder sie bekunden ihr Mitleid nach dem Motto: „So jung noch und schon so geschädigt. Und, ach Gott, Sie tun mir so leid.“ Das ist mein Leben. Soll ich in der Ecke sitzen und heulen? Es gibt gar keinen Grund dafür. Das ist mein Leben. Der Lebensweg ist vielleicht ein bisschen anderes, aber es ist mein Weg. Mitleid hilft niemandem. Das einzige, was Mitleid bewirkt, sind schwere psychische Schäden. Es ist dem Selbstbewusstsein überhaupt nicht förderlich. Mitleid begegnet mir ununterbrochen, das ist auch der Grund, warum ich nicht gern Bus fahre. Ununterbrochen muss man repräsentieren, dauernd Stärke zeigen, weil man sonst wieder eine Einladung ist, Mitleid zu zeigen. Das ist unglaublich anstrengend. Und die Leute nehmen mich oft auch nicht ernst und sind sehr schnell bereit, Entscheidungen für mich zu treffen, nach wie vor, auch Ärzte.

Was tust Du, damit Du Dich wohl fühlst und es Dir gut geht?

Meine beste Freundin hat den siebten Sinn und ruft mich immer dann an, wenn ich total verärgert über irgendetwas

Nora Sties

bin. Sie quatscht dann so lange mit mir, bis ich mich wieder abgereggt habe. Na ja, und mein Freund tut unglaublich viel dafür, dass ich mich wohl fühle, weil er einfach da ist, weil er mir zuhört und weil er mir Dinge abnimmt, zu denen ich keine Lust habe. Bildung macht mir Spaß. Ich lerne unglaublich gern. Am liebsten würde ich noch viel mehr Fächer studieren. Was ich selbst für mich tue, ist, ich lasse bewusst meine Disziplin ab und zu mal gehen. Ich habe zum Beispiel relativ oft Kopfschmerzen wegen der kaputten Halswirbelsäule und deren überlasteten Muskulatur und es gibt Nächte, ich denen ich sehr schlecht schlafe wegen einer Spastik. Dann habe ich überhaupt kein schlechtes Gewissen, den nächsten Tag nicht zur Uni zu gehen. Ich gönne mir die Zeit, um mich körperlich und auch seelisch wieder zu regenerieren. Das ist dann meistens nur ein halber Tag oder so. Meistens verbringe ich diesen halben Tag mit Lesen.

Das seelische und das körperliche Wohlbefinden gehören zusammen. Wobei mein Körper eine kleine Mimose ist, da wäre ich manchmal gern robuster. Ich habe auch eine schwere Skoliose und das andauernde Rollstuhlfahren ist auch nicht gut. Das ist etwas, womit man sich arrangieren muss. Ich nehme dann auch mal Schmerztabletten und mache mit meinen Alltag weiter, wenn ich das Gefühl habe, das ist jetzt wichtig. Das ist eine Abwägung zwischen meinem Körper und meiner Seele. Ich glaube, mein Körper und ich, wir haben so unseren Weg gefunden. Manchmal bin ich nicht bereit, meinem Körper so viel Raum zuzugestehen, aber er fordert ihn halt einfach

und ich muss auf ihn hören. Was ich noch für mich tue, ich mache seit meinem Unfall konsequent Krankengymnastik. Dabei habe ich viel Zeit investiert, eine Physiotherapeutin zu suchen, mit der ich gut zu recht komme und die mich ernst nimmt. Mit einem 0/8/15-Standartprogramm will ich mich nicht zufrieden geben, dafür ist die Zeit zu wertvoll. Andere Leute suchen sich ja schließlich auch das Fitnessstudio mit dem besten Angebot aus.

Hast Du so etwas wie ein Lebensmotto?

Ich habe meiner Oma mal einen Spruch geschickt, weil ich fand, dass er für uns beide passt. Meine Oma wird immer blinder und ist schon über 90 Jahre alt und lebt trotzdem noch allein Zuhause. „Erst tue das Nötige, dann tue das Mögliche und schließlich erreichst du das Unmögliche.“ Mir hat kaum jemand zugetraut, dass ich so selbstständig lebe,

Was hast Du gewonnen?

Ich empfinde die Behinderung, mal abgesehen von diesen körperlichen Geschichten, auch als bereichernd für mein Leben. Sie macht mir gewisse Dinge bewusster: Was Leben ist und warum ich so lebe, wie ich lebe. Darüber denke ich hauptsächlich deswegen nach, weil mein Leben von anderen erstmal nicht als das gesehen wird, was es ist. Die meisten sehen nur die Behinderung und das bringt mich dazu, darüber nachzudenken, was mein Leben mit der Behinderung ist und nicht trotz der Behinderung. Ich fühle mich wahrscheinlich deshalb so glücklich, weil ich weiß, dass ich es gut mache.

Meine Behinderung ist eine Herausforderung, ganz eindeutig. Viele Leute leiden in ihrem Leben gerade darunter, dass sie keine Herausforderungen in ihrem Leben haben und keine Perspektive. Die Frage nach der Herausforderung hat sich für mich nie gestellt.

Was hast Du für Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem gemacht?

Grundsätzlich sind bei mir ja günstige Voraussetzungen gegeben, denn mein Vater ist Jurist. Mit Juristen legen sich selbst Versicherungen selten an.

Interessant, dass Dir das als erstes zu dieser Frage in den Sinn kommt.

So erkläre ich mir, warum ich so wenig Ärger habe. Mein Vater hat nie zugelassen, dass irgendwas falsch läuft. Wenn meine Mutter diejenige war, die mir meine Lebensperspektiven eröffnet hat, war mein Vater immer derjenige, der dafür gesorgt hat, dass diese überhaupt realisierbar sind: Finanziell und vom rechtlichen Rahmen her. Für meine behinderungsbedingten Kosten muss eine Versicherung aufkommen, weil ich ein „Haftpflichtschaden“ bin. Das bedeutet für mich, dass ich finanziell einigermaßen abgesichert bin - bis jetzt: Das kann sich natürlich ändern, sollte diese Versicherungssumme jemals erschöpft sein. Ansonsten beziehen sich meine negativen Erfahrungen seit neuestem auf Aufenthalte bei Ärzten. Hier in der Uniklinik Mainz habe ich fünf Stunden gewartet. Nach zehn Minuten beim Arzt hat er mir ein neues Medikament

verschrieben und mich gehen lassen, ohne mich vorher nach Allergien oder Medikamenteneinnahme zu fragen. Ich sollte noch zu einer weiteren Untersuchung gehen und mich hinterher mit ihm für einen neuen Gesprächstermin in Verbindung setzen. Ich habe den Arzt hinterher einfach nicht mehr erreicht. So etwas finde ich eine Unverschämtheit. Der Arzt sitzt am längeren Hebel, aber letztlich sind es nur Dienstleister und dann müssen sie Patienten auch einen gewissen Respekt entgegen bringen.

Andere Negativerfahrung erlebe ich bei den Kindern aus meiner Gruppe und zwar hinsichtlich schlechter Krankengymnastik, schlechter Hilfsmittelversorgung und teilweise bei unverschämten Ablehnungen der Krankenkassen. Ich bin wirklich heilfroh, dass mir das bisher erspart geblieben ist. Meiner Meinung nach ist das ein Zwei-Klassen- Gesundheitssystem. Wenn außerdem gerade Schwerbehinderte für alles, was sie brauchen, immer wieder zuzahlen müssen, geht das an die Existenz. Eine Freundin zum Beispiel muss für alles, was sie braucht, die Katheter, die Handschuhe, sie muss sogar für das Desinfektionsspray selbst zahlen.

Woran, meinst Du, liegt diese schlechte Versorgung?

Das Problem ist, dass die Krankenkasse Kosten sparen muss, aber nicht selbst bei der Versorgung dabei ist. Es gibt dann den Versorger und der will natürlich für das wenige Geld, was er von der Krankenkasse bekommt, möglichst wenig arbeiten. Bisher war es so, dass zum Beispiel die Krankenkasse gesagt

Nora Sties

hat, es dürfe kein neuer Rollstuhl sein, sondern es müsse einer aus dem Lager sein. Die Sanitätshäuser ziehen dann irgendeinen Rollstuhl aus dem Lager und geben ihn einem Kind, ohne zu gucken, ob der Rollstuhl überhaupt richtig passt. Die Sanitätshäuser wollen auch nur in Ruhe ihr Geld verdienen. Viele Leute, die dort arbeiten, haben keine Ahnung davon, wie viel negativen Radsturz ein Kind beispielsweise braucht oder wie die Gewichtung zwischen Vorder- und Hinterräder auszusehen hat. Das Problem ist, dass die Verbraucher es in diesem Fall nicht merken, weil sie selbst noch viel weniger Ahnung haben. Die einzige Lösung dafür ist, Eltern und ihre Kinder in Rollstuhlversorgung zu schulen – und genau das werde ich im Februar 2008 machen.

Was sollte sich am Gesundheitssystem ändern?

Die Betroffenen müssen in die Beratung und die Versorgung mit eingebunden werden. Man sieht es an unserer Reha-Sportgruppe (Rehabilitation), letztlich sind wir diejenigen, die kontrollieren, ob die Versorgung stimmt. Genau diese Art von Kontrollsystemen sollte das Gesundheitssystem legal integrieren. Ansonsten finde ich, sollte man Menschen, die ihr ganzes Leben lang einen hohen Kostenaufwand für Zuzahlungen haben, finanziell entlasten. Ich kenne Leute, die sparen jetzt bei ihren Desinfektionsmittel. Wie es im Moment läuft – das ist nicht sinnvoll.

Was macht Dich stark?

Was mich stark macht, ist die Schwäche. Stark macht mich

das immer wieder Überwinden und auch die Akzeptanz der Schwäche. Was mir manchmal zugegebenermaßen nicht ganz leicht fällt. Was mich andererseits stark macht, ist dieser verdammte Trotzkopf. Doch nur, wenn ich meine Meinung sage, wird sie gehört. Ich bin in einem gewissen Bereich meines Lebens ziemlich gut gefahren, mit diesem forschen Auftreten. Mein Lebensmut macht mich stark. Man braucht manchmal Mut, sich einfach ins kalte Wasser stürzen, seien es Reisen ins Ausland oder der erste Freund.

Was würdest Du sagen, war bisher Dein größter Erfolg?

Mein größter Erfolg ist vielleicht, dass ich auf dem Boden geblieben bin. Ich bin wirklich zufrieden mit meinem Studium. Vielleicht bin ich stolz darauf, dass ich anderen Leuten ein Vorbild sein könnte. Jedenfalls bin ich total glücklich, wenn so eine Kleine aus meiner Rollstuhlsportgruppe kommt und mich Dinge fragt. Das macht mich glücklich – und Glückliche sein ist ja der größte Erfolg, den es gibt.

Gibt es etwas, was Du Dir für die Zukunft wünschst? Träume? Pläne?

Ich wünsche mir einen Job, der mir Spaß macht, einen bereichernden, erfüllenden Berufsweg. Eigentlich wünsche ich mir im Moment, dass alles so bleibt, wie es ist. Es ist nämlich eine verdammte gute Zeit.

Vielen Dank für das Gespräch.

Kontakt Daten der Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner

Jörg Bansemer

ISL Landesverband Interessenvertretung Selbstbestimmtes Leben in Thüringen e.V.
Drakendorfer Str. 12a
07747 Jena
Tel.: 03641-36 11 55
Fax: 03641-39 88 14
www.isl.infonet-thueringen.de
e-mail: jenageorge@hotmail.com

Gerda Behrends

c/o Unterwegs ohne Grenzen e.V.
e-mail: uog@kielnet.net
Die neue Adresse und Telefonnummer des Vereins stand bei Drucklegung noch nicht fest.

Gerlef Gleiss

Autonom Leben e.V.
Langenfelder Str. 35
22769 Hamburg
Tel.: 040-43 29 01 48
Fax: 040-43290147
www.autonomleben.de
e-mail:
mail@autonomleben.de

Ismail Sackan

Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen (ZsL) Mainz e.V.
Rheinstr. 43-45
55116 Mainz
Tel.: 06131-1 46 74-535
Fax: 06131-1 46 74-440
www.zsl-mainz.de
e-mail: i.sackan@zsl-mainz.de

Wolfgang Simons

c/o Winterhuder Werkstätten - Werkstattrat - Südring 38
22303 Hamburg
Tel.: 040/ 42 86 82 96
e-mail:

Kati Stephan

- privat -
Tel. 0163-7178516
e-mail: rollerskati@web.de

Nora Sties

Rollstuhl-Mobilitätstraining
e-mail:
nora@rollisport-spielekiste.de
www.rollisport-spielekiste.de
www.rollisport-kids.de

Barbara Stötzer-Manderscheid

Jenaer Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. - JZsL
Hermann-Pistor-Str. 1
07745 Jena
Tel.: 03641-33 13 75
Fax: 03641-39 62 52
webseite: www.jzsl.de
e-mail/ privat: stoetzer-manderscheid@t-online.de

Carola Szymanowicz

- privat -
Fax: 03322-23 54 61
SMS: 0151-15 21 90 75
e-mail:
carola.szymanowicz@gmx.net

Matthias Vernaldi

Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen - ASL - e.V.
Oranienstr. 189
10999 Berlin
Tel.: 030-61 40 14 00
Fax: 030-61 65 89 51
www.asl-berlin.de
e-mail: asl-berlin@t-online.de

Adressen der ISL e.V. und Partner

Bundesgeschäftsstelle Jena

Interessenvertretung
Selbstbestimmt Leben in
Deutschland e.V. – ISL
Hermann-Pistor-Straße 1
07745 Jena
Tel.: 03641 - 23 47 95
Fax: 03641 - 39 62 52
www.isl-ev.de
e-mail Geschäftsführerin
Barbara Vieweg:
bvieweg@isl-ev.de
Michael Spörke:
mspoecke@isl-ev.de

ISL Mitgliedsverbände

Berlin

Berliner Zentrum für
selbstbestimmtes Leben
behinderter Menschen e.V.
- BZSL
Prenzlauer Allee 36,
GW III, 1.OG
10405 Berlin
Tel.: 030-44 05 44 24-25
Fax: 030-44 05 44 26
www.BZSL.de
e-mail: info@bzsl.de

Arbeitsgemeinschaft für
selbstbestimmtes Leben
schwerstbehinderter
Menschen - ASL - e.V.
Oranienstr. 189
10999 Berlin
Tel.: 030-61 40 14 00
Fax: 030-61 65 89 51
www.asl-berlin.de
e-mail: asl-berlin@t-online.de

Bremen

Selbstbestimmt Leben Bremen
e.V.
Ostertorsteinweg 98
28203 Bremen
Tel.: 0421-70 44 09
Fax: 0421-70 44 01
www.slbremen-ev.de
e-mail: ZSLBremen@aol.com

Düsseldorf

Zentrum für selbstbestimmtes
Leben Düsseldorf
Postfach 10 55 55
40046 Düsseldorf

Erlangen

Zentrum für selbstbestimmtes
Leben Behinderter e.V.
Erlangen -
Assistenzorganisation
Luitpoldstr. 44
91052 Erlangen
Tel.: 09131-810 46 90
Fax: 09131-204572
www.zsl-erlangen.de
e-mail: info@zsl-erlangen.de

Zentrum für selbstbestimmtes
Leben Behinderter Erlangen
e.V.
Beratung für Behinderte
Luitpoldstr. 42
91052 Erlangen
Tel.: 09131-20 50 22
Fax: 09131-20 73 51
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.: 069-5 97 13 61
Fax: 069-5 97 13 61
www.selbstbestimmt-leben-
frankfurt.de
e-mail: info@selbstbestimmt-
leben-frankfurt.de

Hamburg

Autonom Leben e.V.
Langenfelder Str. 35
22769 Hamburg
Tel.: 040-43 29 01 48
Fax: 040-43 29 01 47
www.autonomleben.de
e-mail:
mail@autonomleben.de

Hannover

ISL Landesverband
Niedersachsen
c/o Bernd Dörr
Am Mittelfelde 80
30519 Hannover
Tel.: 0511-2 71 62 15
e-mail: bdoerr@gmx.net

Bundesverband behinderter
und chronisch kranker Eltern
e.V.

Am Mittelfelde 80
30519 Hannover
Tel.: 0511 - 6 96 32 56
Fax: 0511 – 2 71 62 15
www.come.to/behinderte-
eltern
e-mail: SelbstbestimmLebenH
annover@t-online.de

Selbstbestimmt Leben
Hannover e.V.
Am Mittelfeld 80
30519 Hannover
Tel.: 0511-3522521
Fax: 0511-2716215
e-mail: SelbstbestimmLebenH
annover@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.: 06221-60 09 08 und
06221-58 67 79
Fax: 06221-58 67 78
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.: 03641-33 13 75
Fax: 03641-39 62 52
webseite: www.jzsl.de
e-mail: info@jzsl.de

ISL Landesverband
Interessenvertretung
Selbstbestimmt Leben in
Thüringen e.V.
Drakendorfer Str. 12a
07747 Jena
Tel.: 03641-36 11 55
Fax: 03641-39 88 14
www.isl.infonet-thueringen.de
e-mail: jenageorge@hotmail.
com

Kassel

Bildungs- und
Forschungsinstitut zum
selbstbestimmten Leben
Behinderter -
bifos e.V.
Kölnische Str. 99
34119 Kassel
Tel.: 0561-7 28 85-40
Fax: 0561-7 28 85-44
www.bifos.de
e-mail: service@bifos.de

Verein zur Förderung der
Autonomie Behinderter -fab
e.V.

Kölnische Str. 99
34119 Kassel
Tel.: 0561-7 28 85-0
Fax: 0561-7 28 85-29
www.fab-kassel.de
e-mail: info@fab-kassel.de

Mensch zuerst - Netzwerk
People First Deutschland e.V.
Kölnische Straße 99
34119 Kassel
Tel.: 0561-7 28 85 - 55
oder -56
Fax: 05 61-7 28 85 – 58
www.people1.de
e-mail: info@people1.de

Koblenz

Zentrum für selbstbestimmtes
Leben behinderter Menschen
Koblenz
Moselweißer Str. 21
56073 Koblenz
Tel.: 0261-5 79 61 51
Fax: 0261-5 79 61 52
www.zsl-mainz.de
e-mail: zsl-koblenz@gmx.net

Adressen der ISL e.V. und Partner

Köln

Zentrum für selbstbestimmtes
Leben Köln
An der Bottmühle 2
50678 Köln
Tel.: 0221-32 22 90
Fax: 0221-32 14 69
www.zsl-koeln.de
e-mail: info@zsl-koeln.de

ZSL Leipzig

Hofgebäude, Leibnitzstr.3
04105 Leipzig
Tel.: 0341-9 83 10 10
Fax: 0341-4 79 10 27
www.zsl-leipzig.de
email: kontakt@zsl-leipzig.de

Mainz

Zentrum für selbstbestimmtes
Leben behinderter Menschen
(ZsL) Mainz e.V.
Rheinstr. 43-45
55116 Mainz
Tel.: 06131-14 67 43
Fax: 06131-14 67 44 40
www.zsl-mainz.de
e-mail: info@zsl-mainz.de

München

Verband behinderter
Arbeitgeber/innen e.V. - VbA
Westendstr. 93
80339 München
Tel.: 089-5 40 34-680 /-684
Fax: 089-5 40 34-685
www.vba-muenchen.de
e-mail: beratung@vba-
muenchen.de

Regensburg

Phönix e.V.
Rote-Löwen-Str. 10
93047 Regensburg
Tel.: 0941-56 09 38
Fax: 0941-56 14 22
www.phoenix-regensburg.de
e-mail: phoenix@phoenix-
regensburg.de

Stuttgart

Aktive Behinderte - Zentrum
für selbstbestimmtes Leben
behinderter Menschen e.V.
Reinsburgstr. 56
70178 Stuttgart
Tel.: 0711-7 80 18 58
Fax: 0711-2 20 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.: 0931-5 04 56
Fax: 0931-5 04 55
www.wuesl.de
e-mail: info@wuesl.de

Partner der ISL

Integrationsbegleitung Access
gGmbH
Arbeit für Menschen mit
Behinderung
Michael-Vogel-Str. 1c
91052 Erlangen
Tel.: 09131-89 74 44
Fax: 09131-89 74 49
www.access-ifd.de
e-mail: arbeit@access-ifd.de

Forum selbstbestimmter
Assistenz behinderter
Menschen - ForseA e.V.
Elke Bartz
Nelkenweg 5
74673 Muldingen-Hollenbach
Tel.: 07938-5 15
Fax: 07938-85 38
Mobil: 0171-2 35 44 11
www.forsea.de
e-mail: info@forsea.de