

Sehr geehrte Frau Dr. Arnade, vielen Dank, dass Sie heute Zeit gefunden haben, um über ihr Leben mit Ihrer Behinderung und natürlich über Ihr behindertenpolitisches Engagement zu sprechen. Ich möchte Sie erst einmal bitten, sich mit Namen, Geburtsjahr und Geburtsort vorzustellen.

Ich heiße Sigrid Arnade und bin Jahrgang 1956. Ich bin zwar in Münster in Westfalen geboren, aber aufgewachsen bin ich in Köln und Bonn. Dort habe ich mit siebzehn Abitur gemacht und habe dann in Norddeutschland studiert und später gearbeitet. Zwischendurch war ich mal drei Jahre in München, dann wieder in Köln, und seit 1992 bin ich in Berlin.

Biografisches

Aus welchem Elternhaus stammen Sie und wie hat es Sie geprägt?

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

Hat sich dieser Widerspruchsgeist oder sehr kritische Geist auch schon in Ihrer Schulzeit geäußert? Haben Sie sich da auch schon engagiert?

Ja, ich war auch Klassensprecherin und habe auch irgendwelche Pfuschzirkel organisiert, um die schwächeren Schüler mit durchzuziehen. Und wenn es darum ging, irgendwelche Missstände anzuprangern, dann war das oft so, dass erst alle zum Lehrerzimmer gingen und protestierten, aber am Ende stand ich da alleine und die anderen waren abseits geblieben. Ich hatte damit aber kaum Probleme.

Haben Sie sich denn auch über die Schule hinaus vielleicht schon in Organisationen engagiert?

Ich war während des Studiums in der Frauenbewegung einigermaßen aktiv. Ich habe Tiermedizin studiert, ein Fach, das damals, in der zweiten Hälfte der 1970er Jahre, noch sehr männerdominiert war. Da ist die Benachteiligung von Frauen deutlich aufgefallen. Später war ich in der Friedensbewegung, der Anti-AKW-Bewegung.

Wie sind Sie überhaupt auf die Idee gekommen, Tiermedizin zu studieren? Gab es da einen Schlüsselmoment oder waren Sie von zuhause aus beeinflusst?

Ich bin als Jugendliche viel geritten, ich habe meine Jugend mehr oder weniger im Reitstall verbracht und wollte Bereiterin werden, also Pferde zureiten. Deshalb wollte ich auch mit der Mittleren Reife von der Schule abgehen. Aber da haben meine Eltern gesagt: „Nein, du bist gut in der Schule, du machst jetzt erst mal Abitur und dann kannst du machen was du willst.“ Inzwischen hatte ich mir selber überlegt, dass

Bereiterin vielleicht doch nicht das Wahre wäre, und so kam es zum Wunsch, Tiermedizin zu studieren.

Diskriminierungserfahrungen in einer Männerdomäne

Sie sagten, es sei ein männerdominiertes Studium gewesen zu jener Zeit. Wie hat sich das auf die Studiensituation ausgewirkt? Wie war das Verhalten der Professoren gegenüber den wenigen Studentinnen?

Bei uns gab es schon fast 30 Prozent weibliche Studierende. Aber in den ersten Vorlesungen sagten die Professoren, alles Männer: Die Frauen oder Mädchen sollten doch bitte ihre Studienplätze räumen für die Männer oder Jungen, denn sie würden später ja sowieso nicht arbeiten, sondern eher Telefondienst für ihre Männer, die Tierärzte, machen. Oder sie würden ja doch nur höchstens eine Kleintierpraxis betreiben, was nicht so angesehen war. Wir wurden also schon diskriminiert von den Professoren, auch schon im Kleinen, im Umgang mit den Tieren. Musste bei einem Pferd ein Huf hochgehoben werden, hieß es: „Lasst da mal lieber einen Mann ran, ihr könnt das doch gar nicht.“ Ich habe so etwas aber schon als Zwölfjährige gemacht und sah das Problem nicht. Oder ein Professor hat in der Prüfung eine Kommilitonin Milchkanne tragen lassen, ob sie denn stark genug wäre und solche Dinge. Das war alles nicht so schön.

Und wie haben Sie sich dagegen verwehrt oder für Ihre Rechte gekämpft? Hat denn irgendwann während Ihres Studiums noch ein leiser Mentalitätswandel eingesetzt?

Ein sehr leiser. Als ich anfing, wurden wir ja auch noch ‚Fräulein‘ genannt. Das war damals zwar schon im Umbruch, aber den konnten die männlichen Professoren gar nicht so richtig verstehen. Es kamen dann immer mehr weibliche Studierende, dann hieß es eben in der Rinderklinik: Wir können hier keine weiblichen Hilfskräfte zulassen, wir haben ja nur Duschen und Toiletten für Männer. Aber das wurde dann geändert. Ganz langsam hat schon ein Wandel stattgefunden. Und für mich war klar, ich werde eine Großtierpraxis aufmachen. Ich gehe aufs Land und ringe mit den Rindern und den Schweinen. Das war mein Traum. Und das habe ich dann auch durchgesetzt.

Als Sie Ihr Studium abgeschlossen hatten und in die Großtiermedizin eingestiegen sind, wie sind Ihnen da die Bauern und Landwirte begegnet? Ich nehme an, man ist eher konservativ auf dem Land, da wird man Ihnen als Tierärztin wahrscheinlich anders begegnet sein als ihren männlichen Kollegen.

Ich war ja recht jung, als ich Examen gemacht hatte, 23. Ich wollte nicht promovieren, ich war ja eine Frau der Tat und wollte in die Praxis. Ich habe dann als Assistenzärztin bei einem Tierarzt auf dem Land angefangen. Da haben die Bauern schon komisch geguckt. „Na, willst du auch einmal Tierärztin werden? Hast du überhaupt schon einen Führerschein?“ Und ich: „Nein, ich bin die Tierärztin. Wo steht die kranke Kuh?“ Und dann: „Ach, Frau Doktor ...“ Und ich: „Nein, Doktor bin ich nicht, ich bin nicht promoviert.“ – „Ach, dann sind Sie ja gar keine richtige Tierärztin!“, hieß es. Da dachte ich dann schon, dass ich vielleicht promovieren sollte, um ernstgenommen zu werden. Die Bauern waren sowieso erst skeptisch und fragten: „Was machen Sie denn, wenn es eine schwere Geburt gibt?“ usw. Sie ließen sich

aber schnell überzeugen, wenn ich ein paar Mal bei ihnen gewesen war und das Tier war dann, zufällig oder nicht, tatsächlich gesund geworden. Schwerer zu überzeugen waren die männlichen Kollegen. Ich glaube, ich habe deren Identität etwas angekratzt, weil ich ja äußerlich nicht so kräftig wirke und es dann trotzdem geschafft habe. Natürlich musste ich bei einer Kuh vielleicht eher einen Kaiserschnitt machen als ein männlicher Kollege, dafür kam ich bei einer Sau mit meinen Händen besser dran. Da musste dann der Kollege eher einen Kaiserschnitt machen als ich. Das hat sich also irgendwie ausgeglichen.

Und der Kollege, der Sie zunächst als Assistentin in seine Praxis aufgenommen hat, hatte anscheinend keine Vorbehalte, oder mussten Sie da auch erst eine Hürde nehmen?

Ich habe tatsächlich immer nur einen Job bekommen, wenn sich keine männlichen Bewerber fanden. Und ich habe auch weniger Geld bekommen als die männlichen Kollegen.

Und wie hat Sie Ihr Chef behandelt in der ersten Zeit?

Ich hatte mehrere Chefs und bin zuerst auch kläglich gescheitert. Ich war eigentlich ziemlich erfolgsverwöhnt: Schule ohne Schwierigkeiten durchlaufen, Studium ohne Schwierigkeiten. Aber bei meinen ersten beiden Stellen bin ich jeweils schon in der Probezeit rausgeflogen. Das hat mir zu schaffen gemacht. Als Begründung hieß es jedes Mal, ich hätte nicht die richtige Angestelltenmentalität. Das ist wieder dieser Punkt der Respektlosigkeit. In der einen Praxis, zum Beispiel, wollte ich einen Wochenenddienst tauschen, hatte das angemeldet und dann kurz vor dem Wochenende gefragt: „Ja, was ist denn nun damit?“ Da hätte ich aber nach Ansicht meines Chefs untätiger sein und weiter abwarten sollen.

Der Einbruch der Krankheit

Wann und in welchem Ausmaß mussten Sie dann die Tiermedizin aufgeben? Wie hat sich Ihre Krankheit Multiple Sklerose zuerst bemerkbar gemacht? War das ein schleichender Prozess?

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

Raucherbein.“ Der hat mich untersucht und gesagt: „Nein, mit der Durchblutung ist alles in Ordnung. Aber Multiple-Sklerose-Verdacht.“ Das hat sich dann auch bestätigt.

Was dachten Sie in dem Moment, als diese Diagnose gestellt wurde?

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

Sie als Tiermedizinerin hatten ja selbst ein medizinisches Grundverständnis von Ihrer Krankheit. Wie haben Sie sich da Ihre weitere Lebensplanung vorgestellt? Sie wussten ja auch, wie die Krankheit fortschreiten kann.

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

Wann war das?

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

Von der Tierärztin zur kritischen Journalistin

Und wann war das?

Das war im Sommer 1985. Ich habe dann vier Bewerbungen geschrieben und drei Zusagen bekommen. Und das hat mir natürlich total gut getan. Freunde und

Freundinnen waren arbeitslose Lehrer oder fuhren Taxi, und ich hatte die Auswahl. Das eine Angebot war in der Wissenschaft, der Immunologie, an der tierärztlichen Hochschule Hannover. Das andere war medizinisch-theoretische Ausbilderin von Tierheilpraktikern. Und das dritte war Chefredakteurin einer Behindertenzeitung. Das war zwar das schlechtbezahlteste Angebot und außerdem mit einem Umzug nach München verbunden, aber mich hat das am meisten gereizt. Denn nur in einem Labor sitzen und Reagenzgläser ineinander kippen, das hätte ich mir nicht vorstellen können.

Wie kamen Sie überhaupt darauf, sich auf eine journalistische Stelle zu bewerben? War das nur der Reiz des Neuen? Und lag Ihr Fokus auf der Behindertenpolitik oder der Medizin?

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

Sie sind dann also nach München gezogen. Wie begann dort Ihre berufliche Tätigkeit bei der Behindertenzeitschrift?

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

Haben Sie diese überholte Sichtweise schon zum Schwerpunkt Ihrer Berichterstattung in der Behindertenzeitschrift gemacht in diesen drei Jahren? Ist das damals schon zu einer Art Steckenpferd von Ihnen geworden?

Ein Steckenpferd war es schon, ich habe immer mal versucht, davon etwas einfließen zu lassen in die Zeitschrift.

War die Behindertenzeitschrift ansonsten eher breit aufgestellt von ihrer Thematik her oder hat sie sich auf bestimmte Themen oder Behinderungen konzentriert?

Es war die Zeitschrift der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Insofern war sie sehr MS-spezifisch und auch medizinspezifisch. Ich habe in dieser Zeit auch an der Akademie für Publizistik in Hamburg mehrwöchige Kurse besucht für ungelernete Fachzeitschriftenredakteure. Und ich habe dann versucht, das Gelernte in das Konzept der Zeitschrift mit einfließen zu lassen. Wenn es z.B. um ein bestimmtes Medikament ging, sollten die Betroffenen Erfahrungsberichte schreiben, der ärztliche Beirat konnte etwas schreiben, aber dann fing der Vorstand an, mir dazwischenzufunken. Der wollte nur den Bericht des ärztlichen Beirats haben, nicht die Berichte der Betroffenen. Da habe ich gesagt: „Wenn die nicht mit reinkommen, kündige ich.“ Und so kam es auch.

Das war Ende 1988. Was haben Sie dann beschlossen?

Dann habe ich beschlossen, freie Journalistin zu werden.

Engagement für die Behindertenbewegung

Konnten Sie die Kontakte von Ihrer früheren Stellung her noch nutzen oder mussten Sie quasi wieder von vorn anfangen?

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

Welche behindertenpolitischen Themen waren für die Medien, für das ZDF oder auch für andere besonders interessant? War man frei in der Themenwahl oder wurden eher immer dieselben Themen angefragt?

Meine Themen mussten natürlich passen. Wenn es zum Beispiel Leistungskürzungen gab, konnte ich anhand einiger Betroffener illustrieren, was es für ihren Alltag bedeutet, wenn die Nachteilsausgleiche wegfallen. Oder das Thema Schule: Ich konnte zeigen, wie ein körperbehindertes Kind, das in einem Ort mit einer

barrierefreien Schule wohnte, trotzdem gezwungen wurde, hunderte Kilometer von seinem Elternhaus entfernt in einem Internat zu leben – solche unsinnigen Dinge.

Können Sie sich an einen besonders aufsehenerregenden Bericht aus dieser Zeit erinnern oder an irgendetwas, das Sie besonders beschäftigt hat, sie irgendwie weiterverfolgt hat?

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

Wie kam es, dass Sie das JoB.-Medienbüro gegründet haben?

Mein damaliger Lebensgefährte war wie ich zuvor Chefredakteur einer Behindertenzeitschrift gewesen, dann aber arbeitslos geworden. So hat er sich ebenfalls entschlossen, freiberuflich zu arbeiten. Da sagten wir uns, dann machen wir eben zusammen ein Medienbüro. JoB stand für ‚Journalismus ohne Barrieren‘.

Wie hat sich die Arbeit im eigenen Medienbüro von der vorigen Arbeit unterschieden?

Zu zweit waren wir nun breiter aufgestellt und konnten mehr Themen abdecken. Zum Teil hatten wir auch gemeinsame Projekte, zum Beispiel über barrierefreies Naturerleben. Ich habe meinen Lebensgefährten auch in die Arbeitsweise von Hörfunk und Fernsehen eingeführt. Oder wir haben abwechselnd Veranstaltungen moderiert.

Ist das Behindertenthema heute immer noch ein Nischenthema in den Medien? Oder begegnen Sie inzwischen öfter behinderten Kollegen, die über Behinderung und Behindertenpolitik berichten? Oder gibt es viele Nichtbehinderte, die über dieses Thema berichten?

Ich glaube schon, dass die Berichterstattung zugenommen hat und es auch mehr allgemeine Aufmerksamkeit für diese Themen gibt. Aber natürlich gibt es auch behinderte Kolleg*innen, die über ganz andere Themen berichten und sich nicht auf ihr Behindertsein reduzieren lassen.

Einstieg in die Verbandsarbeit

Frau Dr. Arnade, wann und wie haben Sie begonnen, sich nicht nur journalistisch, sondern auch verbandspolitisch für die Rechte und Interessen behinderter Menschen zu engagieren? Sie sind ja quasi Lobbyistin geworden. Gab es dafür eine Art Schlüsselerlebnis?

Es fing an mit der Reha-Messe 1991 in Düsseldorf. Dort gab es jährlich eine Hilfsmittelmesse, auch mit einem inhaltlichen Forumsprogramm. Die hatten 1991

etwas zum Thema ‚behinderte Frauen‘ gemacht – mein Thema. Ich hatte dann die Aufgabe, das zu organisieren und habe behinderte Frauen ausfindig gemacht, die zu den Themen Erwerbsarbeit oder sexualisierte Gewalt gearbeitet haben. Heide Pfarr, damals Frauenministerin in Hessen, hat mich dann engagiert, in Hessen eine Großveranstaltung zum Thema behinderte Frauen zu moderieren. Beim Mittagessen hatte sie dann die Idee, ein hessisches Netzwerk behinderter Frauen zu gründen. Das wurde das erste Netzwerk behinderter Frauen. Ich bin mehr oder weniger parallel nach Berlin umgezogen und habe dann in Berlin mit anderen behinderten Frauen ein Berliner Netzwerk behinderter Frauen gegründet. Gleichzeitig hatte mein Lebensgefährte, der damals noch nicht arbeitslos war, sondern noch im Verband aktiv, den Initiativkreis Gleichstellung Behinderter gegründet, der sich für Gleichstellungsgesetze und die Grundgesetzergänzung stark gemacht hat. Dort habe ich auch mitgearbeitet. Es ging ja darum, 1994 den Satz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ ins Grundgesetz aufzunehmen. Da kamen wir auch in Kontakt mit der Aktion Sorgenkind, mit denen ich schon über das ZDF Kontakt hatte. Ich habe denen einmal gesagt: „Es ist ja nicht schlecht, was ihr macht, nur der Name ist schlecht.“ Wir haben das dann sehr gepuscht, dass die Aktion Sorgenkind sich umbenannt hat in Aktion Mensch. Das wurde von denen auch von innen heraus unterstützt. **Die Aktion Mensch hat dann Ende der 1990er Jahre die Aktion Grundgesetz ins Rollen gebracht: „Ich will kein Mitleid, ich will Respekt“, es gab grün-rote Plakate bundesweit. Wir sind mit einem grünen Bus durch Berlin gefahren und haben für Gleichstellungsgesetze geworben. Ich habe mich also auf verschiedenen Ebenen für die Gleichstellung behinderter Menschen eingesetzt, speziell für Frauen, aber auch generell.**

Verfassungsergänzung und Behindertenrechtskonvention

Mit diesen eigenen Vereinsgründungen sind Sie ja selbst aktiv geworden. Können Sie noch einmal etwas zu der Grundgesetzergänzung 1994 sagen? Wie sind Sie da vorgegangen, wie haben Sie da eingreifen können?

Da muss ich noch einmal zurück zum Initiativkreis Gleichstellung Behinderter. Der hatte sich gegründet, nachdem in den USA 1990 das sehr weitgehende Gleichstellungsgesetz für Behinderte, das ‚Americans with Disabilities Act‘, kurz: ADA, verabschiedet worden war. Da haben wir gesagt: Das wollen wir auch, und haben ein verbandsübergreifendes Personenbündnis gebildet für ein Gleichstellungsgesetz nach US-amerikanischem Vorbild. Es kam die deutsche Vereinigung, und das Grundgesetz wurde diskutiert. Man brauchte ja eine gemeinsame Verfassung. Da haben wir gesagt: „Wenn wir jetzt ohnehin die Verfassung angehen, dann setzen wir uns erst einmal dafür ein, dass dort behinderte Menschen mit aufgenommen werden. Denn in Artikel 3 der Verfassung steht ja: ‚Niemand darf wegen seines Geschlechts, seiner Rasse, seiner Sprache ...‘ und so weiter ... ‚benachteiligt oder bevorzugt werden‘.“ Das bezog sich auf all jene Gruppen, die in der Nazizeit verfolgt und diskriminiert worden waren. Die Mütter und Väter des Grundgesetzes hatten behinderte Menschen aber nicht mit aufgenommen. Wir haben immer gesagt: „Die sind vergessen worden.“ Ich glaube nicht, dass die vergessen worden sind. Ist jetzt aber auch egal. Wir haben also gesagt: „Die sind vergessen worden, das müssen wir jetzt nachholen.“ Dafür haben wir Unterschriften gesammelt und jedes Jahr am 5. Mai Aktionen gemacht. Die gesammelten Unterschriften haben wir der Bundestagsvizepräsidentin übergeben. Wir hatten einen Vorschlag vom Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ), einfach noch

‚wegen einer Behinderung‘ in die Liste mit aufzunehmen. Aber dann kam von anderer Seite der Vorschlag einer Ergänzung: ‚Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden‘. Denn wenn man ‚darf nicht benachteiligt oder bevorzugt werden‘ hineingeschrieben hätte, hätte das als Begründung dafür herhalten können, den ganzen Nachteilsausgleich zu streichen. Also haben wir uns für die Ergänzung ‚darf nicht benachteiligt werden‘ stark gemacht. Wir konnten zwar die SPD davon überzeugen, sich dafür einzusetzen, sind aber an der gemeinsamen Verfassungskommission gescheitert. Dort hätte es eine Zweidrittelmehrheit geben müssen, es gab aber nur eine einfache Mehrheit. Dass es dann letztlich doch geklappt hat, hatten wir dem Wahlkampf 1994 zu verdanken. Der damalige Bundeskanzler Helmut Kohl kam auf eine Versammlung des VdK (größter deutscher allgemeiner Sozialverband, ursprünglich als Kriegsopferverband 1950 gegründet). Dort ist Kohl nach der Verfassungsergänzung gefragt worden. Da hat er gesagt: „Ja, das machen wir.“ Das war im Mai 1994. Und am 30. Juni 1994 hat der Bundestag einstimmig dafür gestimmt.

Das war doch ein Erfolg.

Ja, das war ein toller Erfolg.

Ich würde gern noch einmal auf die Schwerpunkte Ihrer Arbeit, Ihres Engagements eingehen. Sie hatten ja schon die Rechte behinderter Frauen genannt. Aber soweit ich weiß, machen Sie sich auch für einen menschenrechtsorientierten Ansatz stark und für barrierefreies Naturerleben. Was verbirgt sich konkret beispielsweise hinter dem menschenrechtsorientierten Ansatz?

Es gibt ja inzwischen die Behindertenrechtskonvention. Die ist sehr lange verhandelt worden. Und das Thema Behinderung ist auch ein Menschenrechtsthema. Das ist aber lange Zeit von den meisten Leuten so nicht gesehen worden. Ursprünglich dachte man, Behinderung sei ein rein medizinisches Thema. Dann kam man schon dahin, es als soziales Thema zu begreifen. Aber es als Menschenrechtsthema zu sehen, das hat doch sehr lange gedauert. Und dann konnten aber die Vereinten Nationen davon überzeugt werden, eine UN-Behindertenrechtskonvention zu verhandeln, weil deutlich wurde, dass die Benachteiligungen, die behinderte Menschen weltweit erfahren, massive Menschenrechtsverletzungen sind und etwas dagegen geschehen müsse. Den ersten Entwurf für diese Behindertenrechtskonvention haben wir vom Deutschen Behindertenrat im Frühjahr 2004 in die Hände bekommen. Ich habe ja auch den Deutschen Behindertenrat mitgegründet und war für das Weibernetz – das ist das Bundesnetzwerk behinderter Frauen – von Anfang an im Deutschen Behindertenrat. In diesem ersten Entwurf der Behindertenrechtskonvention ging es aber immer nur um ‚persons with disabilities‘, nicht aber speziell um die besondere Betroffenheit von Frauen mit Behinderungen. Die ganzen Benachteiligungen von behinderten Frauen im Arbeitsleben, als Gewaltopfer, bei Mutterschaft waren überhaupt nicht angesprochen. Ich dachte mir: So geht das nicht. Ich habe erst einmal eine Rundmail geschrieben, und daraus ergab sich dann eine Kampagne zusammen mit einer Kollegin, die Juristin ist. Wir wollten behinderte Frauen in der UN-Konvention sichtbar machen. Wir haben Vorschläge erarbeitet und Unterschriften gesammelt. Wir haben eine dreisprachige Website gemacht, auf Deutsch, Englisch, Spanisch. Wir haben Vorschläge erarbeitet, wie man die Anliegen behinderter Frauen in der Behindertenrechtskonvention

verankern könnte. Das führte dazu, dass ich nach New York mitgefahren bin und dort an den Verhandlungen zur Behindertenrechtskonvention teilgenommen habe, und zwar auf Seiten der Zivilgesellschaft. Und wir waren dann letztlich auch erfolgreich, zusammen mit ganz, ganz vielen anderen Frauen weltweit – dass nämlich die Anliegen behinderter Frauen ganz gut in die Behindertenrechtskonvention verankert wurden.

Kampf gegen Diskriminierung - Stärkung behinderter Frauen

Was konkret konnten Sie da verankern?

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

Und welche Rechte, die festgeschrieben werden sollten, betreffen jetzt auch wirklich nur Frauen, behinderte Frauen?

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

Die Konvention wurde dann auch verabschiedet. Wie sind die dort getroffenen Beschlüsse dann in Deutschland umgesetzt worden? Und was muss Ihrer Meinung nach noch dringend getan werden?

Von Regierungsseite her ist bisher wenig passiert. Die Konvention gilt in Deutschland seit März 2009 und ist geltendes Recht vom Rang eines Bundesgesetzes. In der Konvention hat sich der Staat verpflichtet, dies und das zu tun, er tut es aber nicht. Es ist bisher noch viel zu wenig passiert. Was ganz gut gelungen ist, ist, dass die Menschen mit Behinderung gut Bescheid wissen über die Konvention. Sie sagen immer wieder: „Das sind unsere Rechte – macht endlich was, ihr habt euch dazu verpflichtet.“ Auch dadurch kann die Konvention Wirkung entfalten.

Ist denn die Umsetzung der Konvention einklagbar oder kann man immer nur daran appellieren?

Sie ist auch einklagbar, wobei sich dabei die Jurist*innen streiten. Es gibt Gutachten von Juristen, die sich auf Menschenrechtsfragen spezialisiert haben, und sie sagen zum Beispiel: „Das Recht auf eine inklusive Beschulung – also als behinderter Mensch die Regelschule besuchen zu können und dann dort die notwendigen Unterstützungen zu bekommen – ist ein einklagbares Recht.“ Aber das Obergericht von Hessen, zum Beispiel, hat ein Urteil gefällt, dass die Konvention in Hessen gar nicht gelte. Das war ein Fehler. Als ich das hörte, habe ich herzlich gelacht, weil es unsinnig ist. Es ist aber gar nicht so komisch, weil dann untergeordnete Gerichte sich auf dieses Urteil bezogen haben und es sehr vieler Artikel renommierter Jurist*innen in juristischen Fachzeitschriften bedurft hat, die das wieder richtiggestellt haben.

Ich würde gern noch einmal auf Ihren Einsatz für die behinderten Frauen zu sprechen kommen. Worin unterscheiden sich denn Ihrer Erfahrung nach die Bedürfnisse und Belange behinderter Frauen von denen behinderter Männer?

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

Bewusstseinsbildung gegen die Etikettierung Behinderter

Wenn Sie jetzt einmal resümieren: Mit welchen Initiativen und Kernprojekten haben Sie schon eine Menge erreicht und wo gibt es noch viel Bedarf?

Ich glaube, wirklich gelungen ist, dass behinderte Frauen sich selber engagieren, dass sie ihre eigene Benachteiligung benennen und politisch aktiv werden, um daran etwas zu ändern. Dass es bundesweit inzwischen viele Netzwerke behinderter Frauen gibt und eben auch das Weibernetz, dieses Bundesnetzwerk behinderter Frauen, und dass das auch von der Politik erkannt worden ist. Im Jahr 1998, unter Rot-Grün, kam erstmals das Wort ‚Frauen‘ im Behindertengesetz vor. Bis dahin gab es eben nur ‚der Schwerbehinderte‘. Danach wurde auch in Gesetze für Menschen mit Behinderungen das Wort ‚Frauen‘ aufgenommen. Im Sozialgesetzbuch IX, das 2001 geschaffen wurde, steht in Paragraf 1 extra drin, dass die Belange behinderter Frauen berücksichtigt werden sollen. Das war ein großer Erfolg. Oder auch die Behindertenrechtskonvention: die Belange behinderter Frauen dort zu verankern, war auch ein riesiger Erfolg.

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

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

Wie könnte man sozusagen in den Köpfen der Multiplikatoren, auch in der Politik oder im alltäglichen Umgang miteinander eine Bewusstseinsänderung bewirken?

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

zu stärken. Gleichzeitig versuchen wir, auf die Politik einzuwirken, damit Kurse zur Bewusstseinsbildung angeboten werden.

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

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

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

Es sind zwei Dinge: das Behindertengleichstellungsgesetz und das Bundesteilhabegesetz. Das Behindertengleichstellungsgesetz befindet sich gerade im parlamentarischen Verfahren und wird vermutlich jetzt im Sommer 2016 in Kraft treten, also früher als das Bundesteilhabegesetz. Bisher ist nur vorgesehen, dass Bundesbehörden barrierefrei sein müssen, aber das Leben von behinderten Menschen spielt sich selten in Bundesbehörden ab, sondern mehr in freier Wildbahn, und deshalb müssen auch private Rechtsträger zur Barrierefreiheit verpflichtet werden. Dafür kämpfen wir noch stark.

Das andere ist das Bundesteilhabegesetz. Es soll als Endprodukt der Reform der Eingliederungshilfe herauskommen. An der Reform der Eingliederungshilfe wird, glaube ich, seit 1973 gearbeitet. Damals hatten wir einen Bundeskanzler Willy Brandt, und da gab es einen Antrag der CDU/CSU-Fraktion, dass ein Gesetz geschaffen werden soll, das behinderte Menschen aus dem Fürsorgesystem herausnehmen und Leistungen unabhängig von ihrem Einkommen und Vermögen gewähren soll. Über diesen Punkt war die Sache nie hinausgekommen, und ich habe in den letzten zwei Jahren sehr viel Zeit damit verbracht, diesen Prozess zu begleiten. Wir sind auch stark beteiligt worden, haben stapelweise Papier bekommen, konnten uns immer wieder dazu äußern in ganztägigen Sitzungen. Schon seit dem Herbst soll es einen Referentenentwurf dazu geben, wir warten quasi täglich darauf. Und jetzt scheinen Hessen und Bayern das ganze Vorhaben gekippt zu haben, aber es ist noch ungewiss, so wie auch unsere Haltung in diesem Prozess noch ungewiss ist. Ich weiß noch nicht, wie das enden wird.