

Uwe Frevert

Lieber Uwe, danke, dass du Zeit gefunden hast mit mir über dein Leben, deinen Weg zur Selbstbestimmung und deine Sicht auf behindertenpolitische Meilensteine der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung zu sprechen.

Biografisches

Wie hast du deine Kindheit verbracht?

Ich bin mit meiner Behinderung aufgewachsen. Mit knapp zwei Jahren, 1959, bekam ich Kinderlähmung. So bin ich praktisch in einem Kinderkrankenhaus aufgewachsen, weil die Menschen mit sehr schwerer Behinderung in aller Regel nicht zurück konnten zu ihren Familien. Dieses Kinderkrankenhaus lag in München-Schwabing und hat meine Behinderung oder mein Leben mit Behinderung oder auch meine Verbundenheit mit der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung letztendlich geprägt. Ich habe dort zehn Jahre, bis zu meinem zwölften Lebensjahr, verbracht. Das Kinderkrankenhaus war auch gleichzeitig Internat, ich konnte dort auch zur Schule.

Wie war dein Leben in diesen zehn Jahren?

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

Konfrontation mit der Großeinrichtung für Behinderte

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

Wie hast du das mit deinen Zivildienstleistenden gemanagt?

Die Pfennigparade wollte ja, dass in dieser Vier-Zimmer-Wohnung weiter Behinderte wohnten, aber nicht zusammen mit Nichtbehinderten. Das war 1979 letztlich der Gedanke solcher Großeinrichtungen. Eine Rehabilitation, wie wir sie heute als Vertreter der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung sehen, hatte die ‚Pfennigparade‘ damals nicht im Sinn. Es gab eine ganz klare Unterscheidung zwischen Subjekt und Objekt. Die Objekte waren die behinderten Menschen, und die Nichtbehinderten waren diejenigen, die das Geschehen zu steuern und zu regeln hatten – wie es auch klassisch ist für alle anderen großen Einrichtungen der Behindertenhilfe. Dort gibt es in der Regel hierarchische Strukturen. Die Pfennigparade war da schon eine Ausnahme mit ihrem Apartmentbau. Die klassischen Einrichtungen der Behindertenhilfe sind ja auch keine demokratisch gebildeten Organisationen, sondern in der Regel hierarchische Institutionen mit Heimleiter oder Verantwortlichen, die das Ganze von oben nach unten regeln. Die behinderten Menschen spielen dort nur eine ungeordnete Rolle. Und dieses Bild von Behinderten hat die Pfennigparade in München nach wie vor verkörpert. Deshalb hat sie uns auch gekündigt, statt es als Riesenerfolg zu werten, dass ich in der Lage war, eine Wohngemeinschaft zu gründen und mit Nichtbehinderten zusammenzuleben. Aber es gab auch andere Betroffene: Meine Klassenkameradin, zum Beispiel, wohnte in der Pfennigparade in weiteren Bauabschnitten im Internat und ging dort auch zur Schule. Am Ende ihrer Schulzeit war sie mit einem Zivildienstleistenden liiert und lebte dann in den Sommerferien noch im Internat. Auch sie hatte dann natürlich die Kündigung am Hals, weil es ja nicht tragbar war, dass eine behinderte Frau mit einem Mann zusammen war, noch dazu mit einem Zivildienstleistenden und das im Internat. Letztendlich sind wir dann alle zusammen in eine Wohngemeinschaft außerhalb der Pfennigparade gezogen, nachdem ich mein Studium aufgenommen habe.

Die Situation der Angehörigen – stationäre vs. ambulante Hilfen

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

Das Schöne am Kinderkrankenhaus war für mich, dass es eine Welt war, die für mich auch normal war und in der ich leben konnte. Ich bin ja schon ziemlich schwer behindert: Ich benutze einen Elektrorollstuhl, ich habe Lähmungserscheinungen an beiden Armen und Beinen, ich habe einen gekrümmten Rücken von meiner Skoliose, ich trage ein Stützkorsett. Ich bin auch auf personelle Hilfen, d.h. auf persönliche Assistenz, angewiesen, bei vielen alltäglichen Handreichungen, die mich viel Kraft kosten, die ich teilweise nicht habe oder die schnell zur Erschöpfung all meiner Kapazitäten führen würden. Dann bliebe mir keine Kraft mehr, um noch irgendetwas anders zu machen als diese alltäglichen Routineverrichtungen wie An- und Ausziehen. Das würde eine rasche Erschöpfung meiner Restmuskulatur mit sich bringen. Das Schöne an diesem Kinderkrankenhaus war daher, dass meine Spielkameraden ebenfalls schwerbehindert waren und wir eine Situation hatten, in der wir alles Mögliche auch gemeinsam machen konnten. Wir mussten uns um viele Dinge nicht kümmern und hatten auch nicht das Empfinden, zum Beispiel für unsere Eltern oder Familien eine Belastung darzustellen. Es war ja in

der Regel klar, dass unsere Familien mit der Situation überfordert wären oder gar nicht die Möglichkeiten hätten, uns die massive Unterstützung zu geben, die wir brauchten. Einmal, als ich sechs war, wurde ich nach Hause entlassen. Ich bin das jüngste von vier Kindern, und meine Eltern hatten sich kurz nach meiner Geburt scheiden lassen. Meine Mutter war also alleinerziehend mit vier Kindern. Ich wurde also entlassen und in Bad Tölz in die Grundschule eingeschult. Das führte aber relativ schnell zur Überlastung und zu einem Nervenzusammenbruch meiner Mutter. Mit vier kleinen Kindern hatte sie ja auch noch andere Probleme. Sie war eine starke und fürsorgliche Frau, die wusste, was zu tun war. Vor dem, was sie geleistet hat, habe ich heute noch Hochachtung. Aber meine Mutter hat einfach viel zu wenig Unterstützung bekommen, als sie mich mit meiner schweren Behinderung aufnahm. Unsere Wohnung war nur über Treppen zugänglich und klein. Das Badezimmer war nicht barrierefrei. Und obwohl es damals schon das Bundessozialhilfegesetz gab, wurde meiner Mutter nicht mitgeteilt, welche Hilfen sie bekommen konnte. Eher durch Zufall hat sie das herausgefunden. Symptomatisch aber war, dass mein Aufenthalt im Krankenhaus komplett finanziert wurde. Das war gar keine Frage. Man hatte damals den Schwerpunkt ganz klar auf Hilfen in Einrichtungen gesetzt und nicht auf ambulante Hilfen in einer normalen Umgebung, was ja durchaus möglich gewesen wäre.

Behinderte Menschen als prägende Vorbilder

Wie wurdest du beschult?

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

Wie hat sich die Motivation zu lernen bei dir entwickelt? Wann kam bei dir der Moment, in dem du gesagt hast: „Jetzt will ich etwas erreichen.“ Gab es den?

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

Wie sind deine technischen Kompetenzen in deine sozialen übergegangen? Wie kamst du von der Elektrotechnik zum Sozialwesen oder zur Pädagogik?

Ich musste ja aus der Pfennigparade ausziehen und bin dann in diese Wohngemeinschaft gezogen. Dort hatte ich dann eine sehr schöne und sehr wichtige Zeit. Die Wohngemeinschaft hat mir einen guten Halt gegeben. Zu der Frau, die im Internat mit dem Zivildienstleistenden befreundet gewesen war und jetzt auch in unserer Wohngemeinschaft lebte, hatte ich ein besonderes Verhältnis. In dieser Wohngemeinschaft habe ich eigentlich erst angefangen, so richtig mein eigenes Leben zu leben – unabhängig von meiner Mutter und meinen Geschwistern oder von irgendwelchen extern gesteuerten Einrichtungen. Man muss noch dazusagen: Um aus den Apartments der Pfennigparade ausziehen zu können, mussten wir damals erst einmal einen ambulante Hilfsdienste gründen, um auch außerhalb der Einrichtung Zivildienstleistende oder Helfer des freiwilligen sozialen Jahres (FSJ) zu bekommen. Interessant ist wieder, dass einer der beiden Heimleiter des Internats in der Stiftung Pfennigparade, August Rüggeberg, selbst blind war beziehungsweise ist. Letztendlich war er für die Pfennigparade ein Kuckucksei, denn er hatte erkannt, dass die Pfennigparade nicht die letzte Lösung sein konnte für behinderte Menschen.

Mitbegründung des ersten ambulanten Münchener Hilfsdienstes

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

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

Ja, sicher. Ein Nachteil meiner gewonnenen Freiheit war, dass mir das Studium der Elektrotechnik letztendlich zu schwer wurde. Ich hätte es schaffen können, aber mir waren andere Dinge wichtiger. An der Fachhochschule für Elektrotechnik gab es zum Beispiel im Keller einen Raum, „den Edi“, wo es ein gutes Weißbier gab. Das war damals in einer sehr kleinen Brauerei gebraut worden. Dazu gab es einen sehr guten Leberkäse. Viele Morgen begannen dann damit, dass wir nicht gleich in den Hörsaal gingen, sondern erst beim „Edi“ gelandet sind und unser bayerisches Frühstück zu uns genommen haben, mit Weißbier. Für Elektrotechnik muss man aber schon bei relativ klarem Verstand sein, um dem Studium folgen zu können. So bin ich dann am Ende aus dem Studiengang geflogen. Danach bin ich erst mal in ein ziemliches Loch gefallen. Längere Zeit habe ich keine berufliche Orientierung gehabt und wusste nicht, was ich eigentlich tun wollte und konnte. Erst nach zwei Jahren war mir klar, dass ich aus diesem Loch heraus musste und irgendetwas anfangen, lernen musste, was ich dann auch schaffen würde. Schon in unserer Gründungsphase des ersten ambulanten Hilfsdienstes und auch in der Zeit in der Pfennigparade, mit der Erfahrung mit August Rüggeberg und anderen nichtbehinderten Professionellen war mir klar geworden, dass die Nichtbehinderten im Allgemeinen nicht in der Lage waren, uns schwerbehinderten Menschen so zu helfen, wie wir es wirklich brauchten und wünschten. Ich hatte damals auch Fortbildungen für Zivildienstleistende und für Helfer*innen des freiwilligen sozialen Jahres gemacht, um ihnen zu vermitteln, worauf es bei behinderten Menschen ankommt. Ich war der Behinderte auf Tuchfühlung, zu dem sie schon einmal Kontakt aufnehmen konnten und dem sie alle möglichen Fragen stellen konnten. Ich erzählte ihnen auch einfach aus meinem Leben und habe dann schnell begriffen, dass ich durchaus etwas zu vermitteln hatte. Meistens habe ich bei den sogenannten Professionellen, also nicht nur bei den Zivildienstleistern und FSJlern, immer Aha-Effekte verursacht. Das war dann letztendlich meine Motivation, Sozialpädagogik zu studieren, weil ich gemerkt habe: Was die nichtbehinderten Professionellen machen, das mache ich locker auch. So habe ich ein Sozialpädagogik-Studium begonnen. Meine Einschätzung war dann richtig gewesen: Ich musste mich nicht besonders anstrengen. Ich bin dann ohne Vorbereitung in die Prüfungen gegangen, weil ich dachte, ich würde durchfallen und könnte dann einfach noch weiter studieren. Ich habe dann leider bestanden, wenn auch grottenschlecht, und war mit dem Studium fertig. Ich hatte keinen Ehrgeiz, ich wollte nur einen Abschluss haben. Im Bereich der Behindertenhilfe war das zu diesem Zeitpunkt auch kein Problem, ich wusste, dass ich irgendwo unterkommen würde. Hinzu kam, dass ich während des Fachhochschulstudiums ein Praktikum machen musste und das bei der VIF (Vereinigung Integrations-Förderung e.V.) München gemacht habe, also bei dem ersten ambulanten Hilfsdienst, bei dem ich auch Gründungsmitglied war oder bin. Die zweite Hälfte meines Praktikums hatte ich in den USA gemacht, in zwei Centers for Independent Living (CIL) – im mittleren Westen, in St. Louis, und an der Westküste, in Berkeley, in der Stadt der bekannten University of California. Diese Erfahrung in den USA hat mich natürlich noch einmal beruflich geprägt. Ich hatte eine gute Zeit in Amerika und sehr viel Anerkennung bekommen. Ich hatte knapp ein halbes Jahr in Kalifornien gelebt und dort diese Centers studiert, wie diese CILs als Organisation funktionieren. Und Ich kam also zurück und fühlte mich beruflich als gemachter Mann. Ich hatte ja etwas zu sagen, ein Know-how. Und das konnte ich dann auch gut nutzen.

Welches Know-how hast du mitgebracht aus den Centers for Independent Living?

Ein Ansatz war die Beratung, Schulung und das Training der behinderten Menschen. Bereits im Vorfeld, in München, hatte ich ja, auch durch August Rüggeberg vom VIF München, gemerkt, dass man behinderten Menschen erst mal ein theoretisches Know-how an die Hand geben muss, damit sie ihr Leben mit Behinderung besser in den Griff bekommen konnten. Ein Aspekt bei mir war die Elektrotechnik. Für schwerbehinderte Menschen, die stark auf Technik angewiesen ist, ist es hilfreich, selbst ein bisschen technisch versiert zu sein, um Hilfsmittel besser handhaben und auswählen zu können: zum Beispiel den Elektrorollstuhl, Kraftfahrzeuge, Hebesysteme, die behinderte Menschen vom Bett in den Rollstuhl oder unter die Dusche heben können. Diese ganze Technik muss man auch warten lassen, damit sie einwandfrei läuft. Das Know-how dazu kann man als behinderter Mensch unter Umständen erwerben und vermitteln. Andere komplexe Bereiche sind zum Beispiel die persönliche Assistenz, also personelle Hilfen für behinderte Menschen. Da kommt es dann auf Personalführungskennntnisse an, um mit den Personalkräften, die helfen sollen, umgehen zu können. Schulungen in Personalführung sind für Menschen mit schweren Behinderungen eigentlich unumgänglich. Oder die Vermittlung des Umgangs mit Geld: Was ist Lohn? Was ist Arbeitszeit. Diese ganzen Arbeitszeit- und Ausführungsregelungen im Zusammenhang mit personellen Hilfen sind elementar, damit behinderte Menschen ihr Leben unabhängig von ambulanten Diensten oder Pflegediensten, unabhängig von Einrichtungen, leben können. Das war auch die grundlegende Theorie der VIF München. In den USA konnte ich mir dann die praktische Umsetzung ansehen. In München war es schon damals üblich, dass die behinderten Menschen von der VIF die Rechnungen nach Hause geschickt bekamen um diese zu begleichen. Und das Sozialamt wurde dazu gebracht, die Rechnungen wiederum an die behinderte Person zu erstatten. Die VIF war 1979 gegründet worden, 1981/82 waren die heißen Phasen dieses ersten ambulanten Hilfsdienstes. Es war schon übliche Praxis, dass die persönliche Assistenz durch behinderte Arbeitgeber*innen umgesetzt werden konnte. Aber wie sollten die Schulung und das Training dafür von einem ambulanten Hilfsdienst oder einem Pflegedienst, der für die Rehabilitation behinderter Menschen zuständig war, dann konkret aussehen? Das habe ich mir in den USA konkret in den CILs abgesehen.

Vorbild USA und seine Center for Independent Living

Was hast du dort an Selbstbestimmung im Umgang mit behinderten Menschen erlebt? Wie gehen in den USA nichtbehinderte mit behinderten Menschen um? Und gab es einen Unterschied zwischen St. Louis und Berkeley?

Der gesamte Ansatz in den USA war beeindruckend, der im Wesentlichen mit Bürgerrechten und Menschenrechten zu tun hatte. Wir in Deutschland haben einen Sozialstaat, wir hatten dieses Fürsorgeprinzip der Wohlfahrtsverbände und der „Betreuung Behinderter“. In Deutschland wird von außen an die behinderte Person herangegangen und für die behinderte Person gesorgt. Die USA mit ihren Bürgerrechten kannten diesen Wohlfahrtsstaat überhaupt nicht, es gab nicht die Sozialleistungen, wie wir sie hier in Europa kennen – damals erst recht nicht. Es gab vor allem die Bürgerrechte. Es gab damals

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

Aber was ich auch gelernt habe, war, dass behinderte Menschen für ihre Lebensgestaltung bestimmte Kompetenzen brauchen wie Personalführung oder Lohnbuchhaltung. Diese traditionellen Einrichtungen der Behindertenhilfe in Deutschland sind überhaupt nicht auf Idee gekommen, solche Kompetenzen zu vermitteln und zu schulen. Man hat uns schon fast bewusst abhängig gehalten und nicht gefördert. Die elementaren Dinge, die man zum Leben braucht und die Nichtbehinderte selbstverständlich bekommen – wie zum Beispiel Barrierefreiheit – bekommen wir behinderte Menschen in Deutschland bis heute nicht. Der private Bereich ist nach wie vor nicht geregelt. Es wird nicht gewährleistet, dass private Anbieter, Restaurants, Kinos oder was auch immer barrierefrei sind. Das ist längst überfällig. Es gibt auch keinen Pflegedienst, der behinderten Menschen systematisch Kenntnisse über den Umgang mit Pflegepersonal, über Personalführung, vermittelt, obwohl behinderte Menschen dadurch unabhängig von Pflegediensten ihr Leben organisieren könnten. Solche Kompetenzen werden eher als geschäftsschädigendes Verhalten eingestuft und nicht als fortschrittlich im Sinne der Rehabilitation.

Wie hast du deinen Alltag in Berkeley erlebt, insbesondere die Barrierefreiheit?

Es war großartig. Auch das Klima ist gut – sonnig und relativ warm. Die Menschen sind locker und cool. Ich habe dort ja auch an mir selbst die Dienstleistungen des Centers for Independent Living erfahren. Ich habe gelernt, mit Personal umzugehen und habe die Ressourcen des Centers für Independent Living genutzt und genießen können und dann auch am eigenen Leibe erprobt. Ich muss dazusagen: Ich bin allein rüber geflogen – mit meinem Elektrorollstuhl und einem Ersatzrollstuhl und meinen Koffern. Das war für mich eine Herausforderung. Ich wollte auch mir selbst beweisen, dass ich das kann. Ich wusste theoretisch, dass ich dort Personal bekommen würde, und ich hatte das Geld dafür. Ich hatte unseren Sozialstaat dazu gebracht, mir die Gelder, die ich hier in Deutschland für meinen Lebensunterhalt brauchte, auch für die USA auszuzahlen, als Bestandteil meiner beruflichen Ausbildung und im Rahmen meines Praktikums in den Centers for Independent Living. So konnte ich das Ganze überhaupt finanziell bewerkstelligen. Das war wunderbar und erlebnisreich. Als ich zum Beispiel in St. Louis ankam, wurde mein Elektrorollstuhl gar nicht mitgenommen. Er blieb in Frankfurt, von wo ich losgeflogen war. Man hat mir mitgeteilt, wenn ich zurückfliegen würde, könnte ich den Rollstuhl ja dann wieder aufnehmen, und solange sollte ich eben den anderen manuellen Ersatzrollstuhl benutzen. Man hat sich also nicht die geringste Vorstellung davon gemacht, wie elementar für mich der Elektrorollstuhl, speziell mein eigener, war. Es hat dann ein paar Flüge gedauert, bis mein Rollstuhl nachgeschickt wurde. Aber es hat geklappt. Im Hotel hatte ich dann Menschen, die mir alles vorbereitet und auch im Zimmer geholfen haben, was ich so brauchte. Mein manueller Rollstuhl war ja zum Glück mitgekommen, so dass ich im Hotel einigermaßen zurechtkam und auf meinen Elektrorollstuhl warten konnte. Aber an diesem Beispiel hatte man auch gut gesehen, dass die Menschen in den USA es gewohnt waren, mit behinderten Menschen umzugehen. Ich hatte vorher schon gehört, dass man 1-Dollar-Scheine braucht, um Trinkgelder geben zu können um Hilfen zu bekommen. Das war beim Umsteigen auf den Flughäfen so üblich. Ich habe ein paar Dollarnoten in der Hand gehalten und gesagt: Wenn ich den Anschlussflug bekomme, dann gehören diese fünf Dollar dir. Und wenn nicht, dann bekommst du nur einen Dollar.“ Und dementsprechend fix war dann dieser Kofferträger, der mir beim Umsteigen geholfen hat mit all meinen großen Utensilien. Er hat mir auch geholfen, die Toiletten zu finden und bei allem Möglichen, was nötig war, damit ich umsteigen konnte. Das hat gut geklappt.

Teilhabe und Selbstbestimmung statt institutionalisierter Rehabilitation

Wie prägte deine USA Reise deine Sicht auf Selbstbestimmung und politische Teilhabe? Wie mündete dein Wissen in deine beruflichen Aktivitäten ein?

Also so einen richtigen Schub gab es bei mir gar nicht, weil das Thema Behinderung schon immer zu meinem Leben gehört hat und ich erst nach und nach erkannt habe, dass mein Wissen darüber in eine berufliche Laufbahn münden könnte. Ich war also keineswegs von Anfang ein Sozialpädagoge, der im sozialen Bereich tätig sein wollte. Ich kam ja aus dem technischen Bereich. Aber ich habe gemerkt, dass ich auf bestimmte Dinge angewiesen bin, und daraus hat sich die Vision entwickelt, mich auch beruflich

dafür zu engagieren. Ich bin zwar kein Arbeitstier, aber ich habe mich schon sehr reinhängt in diesen Bereich. Das fiel mir nicht schwer. Ich wusste, wie solche Center for Independent Living aussehen mussten und was sie anbieten mussten. Ich wusste auch von Anfang an, dass ich in Deutschland keinen ambulanten Dienst leiten wollte. Mir war klar, dass es etwas völlig anderes ist, so eine Dienstleistung zu betreiben als mein Ansatz von Beratung, Schulung und Training, der mir am Herzen lag. Als ich aus den USA zurückkam, wusste ich bereits, was ich wollte, da brauchte es keinen Schub mehr. Ich wollte Herausforderungen annehmen. Was das bedeutete, habe ich am eigenen Leib erfahren: Kurz vor meinem selbständigen Abflug in die USA bin ich erst einmal krank geworden und konnte nicht fliegen. Dahinter steckte natürlich auch Angst. Angst hatte ich auch früher schon gehabt, wenn ich mich ganz konkret in die Richtung zu einem selbstbestimmten Leben bewegt habe, völlig unabhängig von Einrichtungen und ambulanten Hilfsdiensten. Ich hatte dann Angst, ob ich dann nicht mutterseelenallein in der Welt stünde. Und wenn ich Hilfe bräuchte – würden mir dann Freunde wirklich Beistand leisten? Von daher war meine komplett selbständige Reise in die USA schon ein Sprung ins kalte Wasser, den ich für mich persönlich wagen musste. Aber diese Selbstüberwindung war mir wichtig. Beruflich hat die Reise nicht so viel bei mir verändert, mich aber sehr wohl beruflich gefördert.

Würdest du sagen, diese Reise hat dich persönlich empowert, oder welche Momente haben dich empowert, dein Leben anders zu betrachten?

Empowert oder gestärkt hat mich eher die bewusste Erfahrung der klassischen Rehabilitation in Deutschland: die bewusste Benachteiligung durch die etablierte Behindertenhilfe. Zum Beispiel die Stiftung Pfennigparade, die es nicht vorgesehen hatte und es nicht gutheißen konnte, dass ich mit Nichtbehinderten in einer Wohngemeinschaft leben wollte oder die es nicht gutheißen konnte, dass meine Schulkameradin einen nichtbehinderten Lebensgefährten hatte. Oder dass ambulante Dienste, auch die VIF München, deren Gründungsmitglied ich ja bin, es letztendlich nicht geschafft haben, so viele behinderte Menschen anzustellen, wie es möglich gewesen wäre, während Nichtbehinderte dort angestellt wurden, die sich sogar dagegen gewehrt haben, Behinderte zu beschäftigen und gesagt haben: „Wer soll denn dann die ganze Arbeit machen?“ **Diese Erkenntnisse, dass wir die Dienste gemeinsam gründeten – Nichtbehinderte und Behinderte gründen einen Verein, bauen Dienste auf – und langfristig standen wir behinderte Menschen wieder als Objekte in diesem System da und hatten die Kontrolle und Leitung über diese Dienste verloren, diese Erkenntnisse motivierten mich.** Oder auch die Erkenntnisse mit dem öffentlichen Nahverkehr: dass die Städte in den USA mit deutschen Linienbussen fast zu hundert Prozent ausgestattet waren und dass diese gut funktionierten. Aber dieses systematische Lügen der deutschen Kommunen, die behinderte Menschen am Rand der Gesellschaft halten wollten, was ein Systemproblem ist oder auch ein Bewusstseinsproblem – das motiviert mich. Das fordert mich erst recht heraus. Das ist auch heute noch eine Motivation für mich, aber auch eine Frustration. Denn wir leben in Deutschland nach wie vor in einer erschreckenden Situation: Behinderte Menschen sind benachteiligt. Das ist systembedingt ein Riesenproblem. Die öffentlichen Gelder, die eigentlich behinderten Menschen zustehen, werden zum größten Teil für Wohlfahrtsverbände und deren Dienstleistungen ausgegeben. Es ist eine Maschinerie, eine Industrie aufgebaut, die uns auch weiterhin am Rand der Gesellschaft halten will. Das sieht man an ganz einfachen Zahlen wie zum Beispiel der Eingliederungshilfe nach dem SGB

XII, also der Sozialhilfe: Die Eingliederungshilfe wird zu 85 Prozent in die Einrichtungen gegeben und nicht in den ambulanten Bereich. Bei der Pflege werden heute sowohl bei der Sozialhilfe als auch bei der Pflegeversicherung circa 70 Prozent der Gelder in den Einrichtungen ausgegeben. Von den behinderten Kindern können nach wie vor nur circa 25 Prozent die Regelschule besuchen. Und die Zahlen für die Förderschulen steigen sogar schon wieder beziehungsweise, die Zahl der behinderten Regelschüler ist wieder rückläufig. Der größte Teil der behinderten Kinder in Deutschland muss in eine Sonderschule gehen. Ein weiterer Faktor ist die Arbeitslosenquote bei behinderten Menschen. Jetzt, während der wirtschaftsstarke Jahre, ist zwar die Arbeitslosigkeit insgesamt in der Gesellschaft gesunken, aber die der behinderten Menschen ist sogar gestiegen. Das zeigt, wo wir in Deutschland stehen.

Bundesteilhabegesetz – Schwächung statt Stärkung

Da ist es völlig logisch, dass das Bundesteilhabegesetz, das von Frau Andrea Nahles vom Bundesarbeitsministerium geplant und von uns aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und vom ‚Forum behinderter Juristinnen und Juristen‘ initiiert worden ist, dass dieses Gesetz für behinderte Menschen eine Schwächung bedeutet und keine Stärkung. Das ist nur folgerichtig, weil in den Köpfen unserer Gesellschaft die Vorstellung verankert ist, dass behinderte Menschen nicht Bestandteil des regulären Lebens seien, nach dem Motto „Behinderung gehört nicht zu uns“. Behinderung gehört nicht zu Frau Andrea Nahles, obwohl sie selbst eine Behinderung hat. Aber ein Miteinander mit behinderten Menschen ist für sie nicht selbstverständlich. Wenn das der Fall wäre, dann würden auch gar nicht solche Kostenvorbehalte in dem Gesetz formuliert worden sein wie zum Beispiel, dass eine Unterbringung in Einrichtungen abhängig ist von der Zumutbarkeit oder von der Kostenvergleichbarkeit, wie sie jetzt geplant ist im Bundesteilhabegesetz. Dahinter steckt der Gedanke, dass behinderte Menschen einfach nicht gleichwertig sind. Letztendlich ist es eine Verletzung der Menschenrechte, indem man sagt, behinderte Menschen können unter Umständen auf Institutionen verwiesen werden. Das Bundesteilhabegesetz spricht hier von ‚Pooling‘, in dem mehrere Hilfskräfte für mehrere behinderte Menschen zuständig sein sollen. Dieses Pooling ist eine Form der Institutionalisierung, indem Fremde die Arbeitgeber sind und das Personal für behinderte Menschen aussuchen. Wer behinderte Menschen aus- und anzieht, wer ihnen bei der Benutzung der Toilette oder beim Duschen und Waschen behilflich ist, wird fremdbestimmt. Und Fremdbestimmung hat mit selbstbestimmten Leben nichts zu tun.

Dich haben die Bürgerrechte in den USA und der menschenrechtsorientierte Ansatz der Center for Independent Living begeistert. Was müsste man in Deutschland tun, um so einen menschenrechtsorientierten Weg zu beschreiten, so dass nicht die Fremdbestimmung im Vordergrund steht, die du eben beschrieben hast und die von der SPD-Bundestagsabgeordneten Andrea Nahles und dem Bundesfinanzminister Dr. Wolfgang Schäuble über das Bundesteilhabegesetz vertreten wird?

Die Behindertenrechtskonvention ist eigentlich ein Segen für uns in Deutschland und für die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Sie trifft voll und ganz unsere Vorstellungen vom

Leben mit Behinderung. Aber in der traditionellen Behindertenhilfe und auch in der Gesellschaft insgesamt wird noch nicht ausreichend erkannt, was Menschenrechte konkret mit Behinderten zu tun haben. Es wird zwar gesagt: „Menschenrechte für behinderte Menschen, das ist für uns selbstverständlich“, aber was das im Einzelnen bedeutet, dafür fehlt in vielen Bereichen noch das Verständnis. Zum Beispiel bei der persönlichen Assistenz: Ich meine nicht, dass dieses Menschenrecht grundsätzlich komplett finanziert werden muss, es geht vielmehr darum, dass ich als behinderter Mensch diese Form der Hilfe kontrollieren können muss. Das ist das eigentliche Menschenrecht. Es darf mir niemand vorschreiben, wer mich pflegt, wann er mich pflegt und wie und wo er mich pflegt. Dass ich für die Pflege auch Geld brauche, ist selbstverständlich. Wie viel Geld ich brauche, hängt auch von verschiedenen Ressourcen ab. Natürlich ist es elementar, in einem bestimmten Umfang Gelder zu bekommen. Aber es ist definitiv eine Menschenrechtsverletzung, wenn die Gelder verfügbar sind, aber in anderen Bereichen ausgegeben werden oder nur unter anderen bestimmten Bedingungen ausgegeben werden dürfen. Beispielsweise bekommen Pflegedienste in der Regel doppelt so viel Geld als es die Pflegeversicherung für selbstorganisierte Pflegepersonen vorsieht. Das würde ich als eine Menschenrechtsverletzung bezeichnen, wenn von Nichtbehinderten kontrollierte Einrichtungen mehr Geld bekommen, um Hilfen auf die Beine zu stellen und zu finanzieren, als es die behinderten Menschen selbst bekommen oder tun dürfen. Genauso gilt das für die Eingliederungshilfe und die Hilfe zur Pflege. Die meisten Gelder fließen in diese Institutionen und nicht in die Hand der behinderten Menschen, damit sie ihre Hilfen selbst gestalten können. Wobei es ja auch ein Kollektiv aus behinderten Menschen sein könnte, das diese Hilfen organisiert. Denn es kann ja nicht sein, dass nur körperbehinderte oder sinnesbehinderte Menschen dieses Know-how und dieses Geld an die Hand bekommen und Menschen mit Lernschwierigkeiten oder psychischen Behinderungen hier auf der Strecke bleiben, weil sie mit dem Geld vielleicht nicht umgehen können. Da wären Kollektive elementar oder auch die Zentren für selbstbestimmtes Leben, die als Kollektiv, als Organisation die Dienstleistungen kontrollieren und erbringen können. Es ist an der Zeit, dass wir behinderte Menschen in Deutschland auch die Kontrolle über andere Einrichtungen bekommen müssen, als ein Menschenrecht. Es kann nicht sein, dass Nichtbehinderte davon profitieren und Arbeitsplätze in den Berufsbildungswerken oder in Rehabilitationseinrichtungen besetzen und wir die Objekte dieser Einrichtungen bleiben. Die UN-Behindertenrechtskonvention sieht sehr wohl vor, dass behinderte Menschen hier maßgeblich mit eingebunden werden und in den Rehabilitationsprozessen mit involviert werden bis hin zur Kontrolle von Dienstleistungen. Das heißt nicht, dass das zwingend zu geschehen hat und gesetzlich vorgeschrieben sein muss, es heißt nur, dass diese Einrichtungen von behinderten Menschen geführt werden sollten. Aber es ist ein sinnvolles Ziel, dass solche Hilfen auch von behinderten Menschen kontrolliert werden können.

Als du aus der Pfennigparade in deine neue Wohngemeinschaft gezogen bist – wie ging dein Leben dort weiter? Hast du weiterhin in WGs gewohnt, oder wie hat sich deine Selbstbestimmung im Bereich Wohnen entwickelt?

Ich bin zunächst einmal in die USA gegangen und dann wieder zurück nach München. Dort hatte ich dann eine Drei-Zimmer-Wohnung. Aus der bin ich irgendwann raus und nach Kassel gezogen. Das hing auch mit meiner damaligen Freundin zusammen, meiner späteren Frau. Heute sind wir geschieden und haben zwei erwachsene Söhne.

Meine Wohngemeinschaftszeit war praktisch zu Ende, als ich für ein halbes Jahr nach Amerika gezogen bin. Interessant sind auch noch die Beziehungen, die ich in dieser Wohngemeinschaftszeit hatte. Ich hatte sexuelle Beziehungen auch zu Nichtbehinderten, dabei hatte ich vorher als junger Mann lange an mir gezweifelt, ob ich mit meiner schweren Behinderung so würde leben können, wie ich mir das wünschte: soziale und sexuelle Kontakte zu Behinderten und Nichtbehinderten zu haben. Das habe ich dann erst in der Wohngemeinschaft kennengelernt, das war dann für mich kein Problem mehr, auch nicht in den USA. Als ich dann zurück nach Deutschland kam, wollte ich dann aber nicht mehr lauter Beziehungen gleichzeitig und bin mit meiner damaligen Freundin hier in Kassel zusammengezogen. Ich wollte mit ihr eine Familie gründen. Deshalb bin ich auch nach Kassel gezogen. Dabei habe ich auch einen Ort gesucht, an dem ich im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung arbeiten konnte und meine Erfahrung von einem Center for Independent Living in einer Organisation realisieren konnte. In München hatte ich schon Ansätze dazu unternommen, aber meiner damalige Freundin und spätere Frau konnte nicht nach Bayern ziehen, weil sie als Lehrerin verbeamtet war. In Bayern wäre ihr Beamtenstatus nicht anerkannt worden. Und ich dachte, so ein Beamtenstatus gibt uns eine sichere Arbeit und mehr Spielräume. Sonst hätte ich München mit einem barrierefreien Nahverkehr nie verlassen, ich war dort sehr verwurzelt – in der Bewegung, im Verbund behinderter Arbeitgeber, den ich in München mitgegründet hatte, um die persönliche Assistenz auf den Weg zu bringen.

Der Kasseler Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter (fab) – Beratung, Schulung, Training

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

Was bedeutet heute Reisen für dich? Reist du gern?

Nein, ich reise nicht mehr so gern. Ich bin in Europa fast überall gewesen. Auch in meiner WG-Zeit bin ich viel herumgereist, in einfachen Autos. Ich habe mich meistens fahren lassen. Heute habe ich ein Fahrzeug, das ich selbst fahren kann. Damals war das noch nicht möglich. Aber ich habe nicht mehr das Bedürfnis, noch groß herumreisen zu müssen. Vielleicht bin ich auch zu alt dafür oder zu bequem geworden. Heute ist es ein Riesenaufwand für mich zu reisen. Damals war ich noch fitter und selbstständiger. Ich habe aber auch nicht mehr so sehr das Bedürfnis danach, zum Beispiel noch einmal in die USA zu reisen oder nach Afrika oder Asien. Dazu habe ich eigentlich keine Motivation.

Was motiviert dich heute, dein Leben in Kassel weiter zu gestalten? Was sind deine Arbeitsbereiche, was hält dich im Privatbereich?

Ich liebe meinen Job. Ich bin mit Leib und Seele Berater. Es macht mir Freude, Menschen immer wieder hochkomplexe Zusammenhänge, auch juristische im Zusammenhang mit ihrer Behinderung, zu vermitteln und ihnen nahezubringen, was sie eigentlich brauchen an Hilfsmittel und juristischem Know-how, um ihr Leben in den Griff zu bekommen oder verbessern zu können. Ich begleite Ratsuchende vom Erstgespräch bis zur Umsetzung ihrer Träume, was auch immer sie wollen. Und das kann ein einmaliges Gespräch sein, das können regelmäßige Gespräche über mehrere Monate sein. Meine Stärken liegen nach wie vor in den Visionen, Zusammenhängen und Strukturen eines Betriebs dem fab mit seiner Dienstleistung und all seinen Problemen. Der fab hat mittlerweile fast 500 Beschäftigte. Es ist sehr schwierig geworden, die verschiedenen Kräfte und Interessen zusammenzubringen. Auch Betriebsrat ist ein Problemfeld. Das alles macht mir immer noch sehr viel Spaß. Dafür habe ich eigentlich kaum noch Zeit, mich um die übergeordneten Dinge zu kümmern. Ich arbeite nur achtzehn Stunden in der Woche. Hinzu kommt noch alles Mögliche andere, was ich mache und brauche und was wegen der der Schwere meiner Behinderung mit zusätzlicher Zeit verbunden ist. Zum Beispiel nehme ich die Physiotherapie brav und regelmäßig in Anspruch. Da geht auch wieder Zeit verloren. Und dann das ganze technische Drumherum ... Am Ende bin ich mit meinen achtzehn Stunden ziemlich ausgelastet und habe gar nicht mehr so viele Kapazitäten, um noch mehr Dinge auf den Weg zu bringen. Von daher bin ich jetzt mit meinen 59 Jahren in einer Phase angekommen, in der ich mich verstärkt auf das Wesentliche konzentrieren muss und nicht mehr auf allen Hochzeiten gleichzeitig tanzen kann, wie ich das gern würde. Theoretisch habe ich noch viele Visionen und Vorstellungen, aber rein zeitlich sind meine Möglichkeiten begrenzt, alles umzusetzen, was ich gern noch anschieben würde.

Was ist das Wesentliche, auf das du dich konzentrieren möchtest?

Meine Arbeit, natürlich, und was auch immer ich noch einbringen kann als Vorstand im Bundesverband der Zentren für selbstbestimmtes Leben, also der ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V.). Ich sage manchmal, ich bin die graue Eminenz oder jemand, der viele, viele Jahre Erfahrung hat mit der Situation behinderter Menschen in Deutschland. Das versuche ich einzubringen, aber auch solche Ideen wie das Bundesteilhabegesetz, das wir, auch im Rahmen der ISL, zusammen mit dem Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ) als Vision erstmals 2004 skizziert haben. Es gab dann so strategische Überlegungen, dass man den behinderten Jurist*innen einen eigenen Ort zur Verfügung stellen müsse, an dem sie am ersten Entwurf des Bundesteilhabegesetzes in Ruhe arbeiten konnten. Nur bei der eigentlichen Kampagne war ich dann nicht mehr so aktiv dabei. Aber das Wesentliche ist, denke ich, die wichtigen Pflöcke noch zu setzen und zu verfolgen, dass die Sache auch ins Rollen kommt.

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

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

Das heißt aber nicht, dass sie das machen müssen, oder dass ich das in ihnen wecken will. Wenn sie sagen, sie würden lieber eine Organisation oder einen Pflegedienst in Anspruch nehmen, dann kann ich auch darin sehr viele Vorteile erkennen. Insbesondere bei niedrigen Pflegestufen sind Dienste in aller Regel geeigneter als die Selbstorganisation personeller Hilfen – als die persönliche Assistenz mit einem persönlichen Budget. Die persönliche Assistenz ist ja nur ein Aspekt der selbstorganisierten Hilfen und das persönliche Budget ist ja eine darüber hinausgehende Form der Hilfe. Es bedeutet ja letztendlich, dass ich alle Leistungen für behinderte Menschen budgetieren und selbst organisieren kann. Aber das heißt auch, dass ich die Leistungen der Werkstatt budgetieren kann oder alternative Beschäftigungsformen außerhalb der Werkstatt auf den Weg bringen kann. Oder das sogenannte betreute Wohnen, das ein pädagogisches Hilfsangebot ist: Vor allem für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder mit psychischen Einschränkungen ist es ein Angebot, das sie mit dem persönlichen Budget auch alternativ zur traditionellen Behindertenhilfe realisieren können. Und wenn das jemand möchte, mache ich das auch mit den Eltern zusammen oder den gesetzlich bestellten Betreuern – wer auch immer erforderlich ist, damit die behinderte Person Dinge realisieren kann, die ihren Vorstellungen weitestgehend entspricht. Und dazu gehört natürlich das persönliche Budget, die Selbstorganisation personeller Hilfen. Aber parallel zu der persönlichen Organisation und Gestaltung der Hilfen habe ich auch den Anspruch, komplette Einrichtungen, komplette Dienstleistungen zu kontrollieren – auch im Sinne des persönlichen Budgets, im Sinne des Menschenrechtsgedankens. Ich möchte, dass behinderte Menschen die Dienstleistung, welche für uns bestimmt sind, von kontrollieren können. **Wir haben ja den Anspruch, dass die Leitungsfunktion und Aufsichtsfunktion, Vorstandsfunktion von behinderten Menschen ausgeübt werden müssen. Nur solche Organisationen können sich ja Zentrum für selbstbestimmtes Leben nennen, wo das geregelt ist, und das aktive Stimmrecht in diesem Verein muss bei behinderten Menschen sein. Das ist ja auch nichts anderes, als dass wir in der Lage sind, als behinderte Menschen als Kollektiv diese Dienstleistungen selbst zu kontrollieren.**

Leben auch außerhalb der Spur

Was liebt Uwe Frevert?

Ich mag behinderte Menschen nach wie vor. Ich finde sie interessant. Ich bin gern mit behinderten Menschen zusammen, vor allem, wenn sie ausgefallene Lebensweisen oder Lebensvorstellungen haben, wenn sie schwerbehindert sind und ihr Leben irgendwie meistern, unabhängig von irgendwelchen klassischen Angeboten. Das liebe ich. Umso abgefahrener und abstrakter, umso besser finde ich das. Das geht bis zu dem Film ‚Aufstand der Betreuten‘. Dort wird das relativ schön dargestellt. Da gibt es eine Frau mit Kinderlähmung (Polio) die sich ihr Beatmungsgerät selbst gebaut hat, weil ihre Atemmuskulatur eingeschränkt ist. Sie hat einen Flusstein in einem Gestell über einem Ambu-Beutel montiert (Beatmungsbeutel des Herstellers Ambu), mit dem man jemanden manuell beatmen kann, der ausgedrückt wird, und dadurch wird die Lunge aufgesteuert. Und dann hat sie noch einen Scheibenwischermotor genommen, der diesen Flusstein hoch hebt und auf diesen Ambu-Beutel drückt, sodass die Luft in ihre Lunge gedrückt werden kann. Das zusammen mit der Autobatterie stellt dann ein Beatmungsgerät dar, das sie auf Reisen in die Dritte Welt, wo sie als Entwicklungshelferin aktiv

war, nutzen konnte. Mit diesem selbstgebauten Beatmungsgerät ist sie um die ganze Welt gereist. So etwas liebe ich. Für die Dienstleister hier in Deutschland, die Krankenkassen und den Pflegedienst, die für die Beatmung unter Umständen zuständig sind, für die ist es unvorstellbar, dass ein behinderter Mensch so ein Beatmungsgerät im Alltag nutzt und sich damit unabhängig macht von diesen Beatmungsgerätefirmen und Sanitätshäusern, um auch in Dritte-Welt-Ländern arbeiten zu können. Es ist ein Beatmungsgerät, was dort problemlos eingesetzt werden kann.

Aber ich liebe es natürlich auch einfach nichts tun: Beine hoch legen, Musik hören – vorrückte Musik wie die von Frank Zappa oder Jazz oder auch klassische Stücke. Ich mag moderne Kunst. Solche Dinge, die mal nichts mit meiner Arbeit zu tun haben, finde ich sehr erholsam. Ich mache eine klare Trennung zwischen Arbeit und Freizeit. Es ist nicht so, dass ich auch privat immer über meine Arbeit und ein selbstbestimmtes Leben nachdenke. Ich lebe und pflege auch gern das Nichtstun.

Kinder können an der Behinderung ihrer Eltern wachsen

Welche Bedeutung haben deine Söhne für dich?

Ich bin ohne Vater aufgewachsen. Als Kind habe ich das immer sehr bedauert. Ich war immer sehr angezogen von Männern, weil sie irgendwie etwas anderes waren, das ich nicht so kannte. Als meine Frau und ich planten, ein Kind zu haben, war ich gar nicht so sicher, ob ich das überhaupt will. Ich sagte, ich bräuchte kein Kind, aber sie meinte damals, sie hätte gern eines. Da war es für mich auch kein Problem. Im Nachhinein würde ich natürlich sagen, meine eigenen Kinder waren das schönste Geschenk meines Lebens, was mir widerfahren ist. Meine Frau war ja Lehrerin und hatte damals nur eine dreiviertel Stelle. Und ich konnte hier beim fab auf 15 Stunden runtergehen. Ich hatte auch damals schon Assistenz und war als Vater in großem Umfang mitverantwortlich für unsere häusliche Situation. Ich habe weniger gearbeitet als meine Frau, die als Lehrerin mehr Geld verdient hat. Als einfacher Sozialarbeiter habe ich ja kaum was verdient. Das war für mich ganz wunderbar, mich eigenständig und mit Assistenz um mein Kind kümmern zu können, es erleben zu können. Ich hatte auch einen sehr funktionalen, sehr stabilen amerikanischen Rollstuhl, der mich in meinem Leben immer begleitet hat und auch heute noch begleitet, der den Anforderungen an ein Leben mit Kind, das auf dem Schoß sitzt oder hinten auf dem Batteriekasten steht, um in den Kindergarten oder in die Schule gefahren zu werden, gewachsen ist. Dieses Hilfsmittel war für mich elementar. Aber gleichzeitig hatte ich aufgrund der Tatsache, dass ich keinen Kinderwagen schieben konnte, immer sehr engen körperlichen Kontakt zu meinen Kindern, wir waren letztendlich eine Einheit: mein Rollstuhl, ich und die Kinder. Das hat wunderbar funktioniert, selbst wenn wir einkaufen waren. Ich habe mit meinen Kindern vieles allein gemacht, als sie noch sehr klein waren.

Ich war auch nicht unbedingt der Mensch, der immer gerne und viel Assistenz hatte. Ich habe immer versucht, Assistenz zu reduzieren. Ich hatte auch keine enge Freundschaft zu meinen Assistenten, sie waren in der Regel reine Hilfskräfte für mich.

Es ist schon interessant, wie Kinder Behinderte noch einmal ganz anderes wahrnehmen. Als mein Erstgeborener noch nicht laufen, aber krabbeln konnte, hätte ich ihn nie vom Boden hochgekriegt auf meinen Schoß. Aber ich habe ihn dann irgendwie an der Wäsche gezogen, und er hat auch mitgeholfen, wie er konnte. Zusammen haben wir es

dann relativ schnell geschafft, dass er vom Boden über meine Fußteile auf meinen Schoß hochkrabbeln konnte. Wenn man an ein Kind einfach so rangeht, dann lernen sie das auch einfach. Weil sie wissen, wenn sie zum Vater wollen, dann müssen sie eben mitmachen. Oder wenn wir einkaufen waren und ich nicht an die oberen Regale kam, dann habe ich meinem Sohn gesagt: „Du musst dich hier unten hinstellen, wir brauchen von da oben das rote oder das grüne oder was auch immer war – reiche das mal runter.“ Oder ich habe das Personal im Supermarkt gebeten, uns zu helfen. Was ich sagen will ist, dass die Kinder dadurch auch viel Selbstbewusstsein erlangt haben. Sie haben vieles aus eigener Kraft getan oder mitgetan, was Nichtbehinderte nicht unbedingt ihren Kindern zeigen. Dieser ganze Prozess – einkaufen, Dinge besorgen, vielleicht noch jemanden fragen, auf dem Schoß sitzen und die Einkaufssachen in den Korb hinter dem Rollstuhl schmeißen – das funktioniert alles. Das sind natürlich hochkomplexe Prozesse, die die Kinder aber von Anfang an gelernt haben. Aber auch die Zeit, die ich so intensiv mit den Kindern verbringen konnte, war für die Kinder sehr wichtig. Diese enge Verbindung war für alle Beteiligten eine Win-win-Situation. Es war nicht so, dass meine Kinder für mich Dinge machen mussten. Ich habe sie nie dazu gezwungen. Aber es war natürlich klar, wenn wir zum Beispiel im Aufzug waren und ich nicht an den Aufzugknopf herankam, dass dann eines der Kinder den Aufzugknopf gedrückt hat, denn sonst wären wir aus dem Aufzug erst einmal nicht herausgekommen. Und in dem Moment, in dem ich wusste, etwas könnte meine Kinder überfordern, habe ich meine Assistenten für mich eingespannt. Das ist das Glück, das ich auch immer hatte. Ich hatte immer genügend Assistenzstunden, um nicht meine Kinder belasten und als Assistenten missbrauchen zu müssen.

Das Interview führte Andreas Brüning.