

Befragte: Dr. Swantje Köbsell

Interviewer: Andreas Brüning

Berlin, 18.10.2016

Herzlich willkommen, Swantje Köbsell. Danke, dass Sie Zeit gefunden haben, um über Ihr Leben, Ihre Selbstbestimmung, aber auch Ihr Engagement Behindertenbewegung mit mir zu sprechen.

Biografisches

Wie haben Sie Ihre Kindheit verbracht?

Ich hatte eine ziemlich normale Mädchenkindheit der 1960er Jahre, mit Puppen, Puppenstube und Puppenwagen und allem, was dazu gehörte, und mit Eltern, die relativ viel mit uns unternommen haben. Als ich sechs war, sind wir nach Göttingen gezogen, weil mein Vater dort eine Stelle an der Universität bekommen hat. Von daher war es auch eine Kindheit mit bildungsbürgerlichem Hintergrund, der natürlich auch Weichen für das weitere Leben gestellt hat.

Was haben Ihre Eltern beruflich gemacht?

Wie das damals so war, wenn man es sich leisten konnte, war meine Mutter Hausfrau. Mein Vater war Professor für Landmaschinentechnik an der Universität Göttingen, zuvor war er Privatdozent gewesen.

Wie haben Sie sich in der Mädchenstube und darüber hinaus weiter entwickelt?

Ich habe zwei jüngere Schwestern, und natürlich hatte ich Freundinnen. Ich bin dann auf ein Mädchengymnasium gegangen, so etwas gab es damals noch. Und dort gab es natürlich auch Freundschaften. Eine gute Freundin habe ich aus dieser Zeit bis heute, das ist eine meiner beständigsten Freundschaften.

Wie waren für Sie die Schulzeit und die Jugendzeit in Göttingen?

Göttingen war ja sehr geprägt durch die Studentenbewegung. Das habe ich eher mittelbar mitbekommen. Da gab es Situationen, da saß ich im Bus, der Bus fuhr nicht weiter, die Studenten demonstrierten schon wieder. Es waren fast alle Studenten, nur wenige Studentinnen. Warum sie demonstrierten, hat sich mir nicht ganz erschlossen, aber es gab eine allgemeine Aufbruchsstimmung, etwas Rebellisches. Und das hat sich dann natürlich auch auf uns Jugendliche übertragen. Das war auch die Zeit, als in vielen Städten alte Gebäude abgerissen wurden, um modernen Bauten Platz zu machen. Bei der ersten Demo, auf der ich war, ging es darum, zu verhindern, dass in Göttingen der Reitstall abgerissen wurde. Es war Aufruhr, die Jugendlichen haben sich von den Lehrern nicht mehr einfach alles sagen lassen. Meine Eltern haben, glaube ich, ein gerütteltes Maß davon abbekommen. Aber das war alles nicht wahnsinnig außergewöhnlich. Ich habe auch in der kirchlichen Jugendarbeit ganz viel gemacht, ich war in mehreren Flötengruppen, wir haben dann zu Weihnachten und anderen Anlässen im Altenheim den alten Leuten etwas vorgespielt. Das alles war weniger revolutionär. In der Schule war ich relativ faul, bin damit aber immer irgendwie durchgekommen. Die Schule war für mich vor allem ein Ort der sozialen Begegnung. Nach den Ferien habe ich mich immer darauf gefreut, die anderen wieder zu treffen, was während der Ferien meistens zu kurz gekommen war. Deshalb bin ich überwiegend gern zur Schule gegangen.

Was war das Besondere oder Bereichernde an dem sozialen Feld Mädchengymnasium, an den Begegnungen dort?

Während man das durchlebt, reflektiert man es in der Regel nicht so sehr. Ich habe mich dann hinterher schon auch viel mit feministischen Fragestellungen beschäftigt, und da wird ja immer behauptet, dass reine Frauenorte ein guter Ort für die Bildung von Frauen seien. Bildung hat nicht nur etwas mit dem Ort zu tun, sondern auch damit, wen die Lehrer*innen glauben vor sich zu haben und was sie entsprechend beibringen sollen. Wir hatten viele Lehrer*innen, die nicht nur durch ihre Haltung gezeigt, sondern auch wirklich gesagt haben, dass sie Mädchen eigentlich für blöd halten. Entsprechend sind wir

nicht gerade als Bildungselite herausgekommen. Wir sind sehr früh mit Sexismus konfrontiert worden: Es gab alternde Lehrer, die es nett fanden, mit jungen Mädchen in einem Raum zu sein, die auch gern mal so durch die Reihen gingen und einem über den Rücken strichen und dergleichen. Wir hatten also weniger das Gefühl, wir würden dort als junge Frauen gebildet, um uns einmal behaupten zu können.

Wie gesagt, ich war faul, und irgendwann war klar, wenn ich als Frau mit einem Schnitt von drei Komma noch was studieren will, dann war das auch schon damals schwierig. Ich habe dann freiwillig die elfte Klasse wiederholt und dabei die Schule gewechselt und bin auf eine gemischte Schule für Mädchen und Jungen. Dort habe ich dann mein Abitur gemacht.

In welche Richtung wollten Sie nach dem Abitur weitergehen?

Wie das oft so ist, will man erst einmal weg. Ich hatte mich auf eine Au-pair-Stelle in Frankreich beworben und auch die Zusage bekommen. Ansonsten wollte ich Beschäftigungstherapeutin werden. Dazu brauchte man ein einjähriges Praktikum, für das ich mich in einer Tagesstätte für körperlich und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche in Göttingen beworben hatte. Ich habe dann meine Au-pair-Stelle angetreten, ohne zu wissen, ob ich hinterher das Praktikum bekommen würde oder nicht. Meine Zeit als Au-pair war eine Erfahrung, die nicht hätte sein müssen. Ich war bei einer schrecklichen Familie gelandet und habe von Land und Leuten wenig mitbekommen. Da war ich dann sehr froh, als ich nach sechs Wochen die Zusage für das Praktikum in Göttingen hatte. Am 01. Oktober habe ich mit dem Praktikum begonnen, und im März hatte ich dann den Unfall.

Dieser Unfall hat Sie mit einer neuen Lebenssituation konfrontiert.

Möchten Sie darüber sprechen?

In der Reha ein neues Zukunftsbild entwickeln

Über den Unfall an sich nicht. Da gibt es viele Ungereimtheiten, die werden sich auch

nie mehr klären lassen, weil mir ein Stück Erinnerung fehlt, wie das oft so ist nach solchen Ereignissen. Ich bin in das Krankenhaus gekommen, und dort hat man mir gesagt, ich müsse jetzt operiert werden, damit ich nicht im Rollstuhl sitzen müsse. Da sagt man erst mal ja. Aber dann haben wir ewig gewartet, bis der Arzt, der eine neue Technik ausprobieren wollte, von einer Fortbildung zurückkam. Letztendlich hat das Ganze nicht so funktioniert, wie sie sich das gedacht haben. Diese Erfahrung durfte ich inzwischen öfter machen: Wenn Ärzte große Hoffnung in eine neue Methode setzen und sie funktioniert nicht, dann bin ich als Patientin sofort uninteressant. Dann war das erste Mal von Querschnittlähmung die Rede. Es hieß: „Jetzt müssen Sie in eine Spezialeinrichtung für Querschnittgelähmte.“ Ich dachte: ‚Was soll ich da? Ich bin nicht so. Nein, das muss ich nicht.‘ Und dann meinte dieser Professor von oben herunter: „Sie begreift es halt nicht, aber das ändert auch nichts.“ Man hat also nicht wirklich mit mir darüber gesprochen. Und dadurch, dass die Operationsnarbe wieder geöffnet werden musste, weil es eine interne Infektion gegeben hat, musste ich sehr, sehr lange liegen. Das war auch damals schon ungewöhnlich. Die Methoden haben sich inzwischen sehr geändert. Heute werden die „frisch Gelähmten“ spätestens nach drei Wochen ‚aus dem Bett geworfen‘, und in den Rollstuhl gesetzt. Ich habe vier Monate lang nur gelegen und durfte am Anfang gar nichts machen, nicht einmal ein Buch halten. Das war eine schwierige Zeit. Was wiederum gut war, dass ich nie im Einzelzimmer gelegen habe, sondern über Mitpatientinnen, die noch im Zimmer lagen, die entweder zu einer Art Kur dort waren oder aufgrund von Komplikationen, mitbekommen habe: Das Leben geht weiter. Die Menschen fahren Auto, studierten, fahren in Urlaub, lebten alleine, hatten Partner, Kinder und so weiter – da hat sich ein Zukunftsbild aufgetan. Von daher war es vielleicht auch ganz gut, dass ich nicht so schnell raus kam. Ich frage mich jetzt manchmal, ob die Menschen heute überhaupt noch Zeit haben, mental mitzukommen mit dem, was ihnen passiert ist, wenn sie nach sechs Wochen schon wieder nach Hause entlassen werden. Ich hingegen hatte viel Zeit, mich mit meiner neuen Situation zu beschäftigen und auch mit anderen darüber zu sprechen, wie das alles für sie war, was sie machen konnten und was nicht. Was man nicht vergessen darf: Damals war ja viel weniger möglich als heute, weil die strukturellen Gegebenheiten noch ganz andere waren. Zum Beispiel die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel: Bei der Bundesbahn gab es einen Gepäckwagen, aber sonst ging gar nichts. Die Wohnungssuche ist immer noch sehr schwierig, aber damals war

sie noch viel, viel schwieriger. Oder das Verreisen, an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen – das war damals nur sehr viel eingeschränkter möglich als heute. Man musste viele Kompromisse machen. Von daher war so eine Umstellung damals noch dramatischer als sie es heute vielleicht ist.

Wie ging diese mentale Vorbereitung auf das andere Leben, die neue Situation, bei Ihnen dann weiter?

Ich war letztlich ein ganzes Jahr in dieser Reha-Klinik, was auch der Tatsache geschuldet war, dass sie mir noch unschöne Verbrennungen durch eine Fehlbehandlung verpasst hatten, was mich noch zusätzliche fast drei Monate Bettruhe gekostet hat. Das hätte wirklich nicht sein müssen. Aber ich denke, ein halbes Jahr ist auf jeden Fall ganz gut. Ich war vom 11. März 1979 bis zum 1. Mai 1980 durchgehend in Krankenhäusern, dann bin ich aus der Reha entlassen worden.

Wie ist es ihnen danach ergangen?

Naja, das Ganze war natürlich geprägt von Höhen und Tiefen. Ich war zur Reha in Hesselisch-Lichtenau, das war in Bezug auf die Klinik wahrscheinlich nicht gerade die klügste Wahl. Aber sie lag so nahe bei Göttingen, dass ich sehr viel Besuch beikommen habe und mein soziales Umfeld erhalten geblieben ist. Meine Familie hat mich sehr unterstützt in dieser Zeit. Die war sehr oft da. Aber natürlich hat es auch unschöne Erlebnisse gegeben, wie mit der Freundin, die sagte: „Wenn du hier raus kommst, dann ziehen wir zusammen.“ Und sie sehe sich schon mal nach Wohnungen um. Das war super. Aber irgendwann druckste sie so herum, und da dachte ich, irgendwas wäre im Busch und fragte: „Was ist denn los?“ – Sie hätte sich das noch einmal überlegt mit dem Zusammenwohnen, meinte sie, und sie glaube, sie möchte das lieber doch nicht, weil ... – und sie druckste wieder herum – dann könne ich ja nie in Urlaub fahren und sie müsse sich dann immer mich kümmern. Das fand ich unglaublich! Sie hat gar nicht gefragt, ob man sich um mich kümmern müsse, sie hat es einfach angenommen. Und ich habe mich gefühlt wie ein Hund, den man im Urlaub nicht alleine lassen kann oder wie die Blumen, die gegossen werden müssen. Ganz eigenartig. Da war klar: Das Projekt war gelaufen,

und zu der Freundin hatte ich dann keinen Kontakt mehr. Da war dann leider so ein Graben, den ich nicht überbrücken konnte. Es war für mich zu verletzend gewesen. Und dann war irgendwann klar, dass ich erst wieder mal zu meinen Eltern ziehen würde, was ich eigentlich gar nicht wollte, aber was von allen Möglichkeiten am einfachsten zu managen war. Die Alternative wäre tatsächlich ein Heim gewesen. Es hieß dort zwar: „Nur vorübergehend, bis Sie etwas gefunden haben“, aber ich hatte mich zuvor ja nie damit beschäftigt, und mir war klar, wenn ich das mache, dann komme ich da so schnell nicht wieder raus. Ich weiß auch von Bekannten, die das aus der Not heraus gemacht haben, dass es dann wirklich sehr schwierig wurde, wieder rauszukommen. Außerdem hatte ich die Zusage, dass ich mein Praktikum weitermachen könne. Wenigstens das war kein Problem. Das war eine Tagesstätte für Behinderte, dort war alles barrierefrei. Und ich habe dann auch von der Uni Bremen die Zusage für einen Studienplatz bekommen. Es war also klar, dass das Leben weiter ging und Neues passierte. Ich hatte dann in Bremen einen Freund, der mich zusammen mit seiner Frau bei der Wohnungssuche unterstützt hat. Das ging relativ problemlos. So bin ich im Oktober 1980 nach Bremen gezogen.

Um sich zur Beschäftigungstherapeutin ausbilden zu lassen?

Der Zahn ist mir ganz schnell gezogen worden, nach dem Motto: Ich wäre jetzt diejenige, die Therapie bräuchte. Da könne ich schlecht andere therapieren. Das würde man heute vielleicht anders sehen, aber damals war das ganz klar eine Abgrenzung der therapeutischen Zunft. Ich habe später eine Frau kennengelernt, auch Rollstuhlfahrerin, die durchgesetzt hat, dass sie die Ausbildung machen konnte. Aber die hat da gelitten, die ist gemobbt worden ohne Ende und ist dadurch richtig krank geworden. Da habe ich gedacht: ‚Manchmal ist es auch gut, wenn man bestimmte Dinge nicht in Angriff nimmt.‘

Studium in Bremen - Keimzelle der Behindertenbewegung

Ich habe dann überlegt, was ich stattdessen machen wollte und habe dann Informationen über den Studiengang Behindertenpädagogik in Bremen bekommen. Die habe ich allerdings nur sehr selektiv gelesen. Mich hat vor allem interessiert, dass man sich mit

den gesellschaftlich-historischen Aspekten von Behinderung beschäftigen würde. Das fand ich total spannend. Da dachte ich, das wäre genau etwas für mich. Dass ich damit Sonderschullehrerin werden würde, hat sich mir erst erschlossen, als ich schon da war. Es hieß dann, sie wollten noch einen Diplom-Studiengang einrichten – ich hätte ja lieber einen Diplom-Abschluss gehabt –, aber das hat sich noch endlos hingezogen, so dass ich dann doch mit dem ersten Staatsexamen die Uni verlassen habe. Eigentlich war es in mehrfacher Hinsicht ein großes Glück, dass das mit der Ausbildung zur Beschäftigungstherapeutin nicht geklappt hat und ich stattdessen in Bremen gelandet bin: Bremen war damals eine der Keimzellen der Behindertenbewegung. Die Bremer Krüppelgruppe war die erste, die es gab. Und an der Bremer Uni wurde damals schon so etwas wie ein soziales Modell von Behinderung vertreten. Von daher war das *the place to be*, und hat mich sehr geprägt.

Welche Situationen erweckte damals ihr politisches Interesse, um sich in der Keimzelle der Behindertenbewegung zu engagieren?

Als ich damals im Krankenhaus lag, wurde mir gesagt, da sei eine Frau aus Göttingen, die wolle mich sprechen wegen der Selbsthilfe. Ich war ja froh um jeden, der mit mir gesprochen hat. Das war die Zeit, in der ich nicht mal ein Buch halten durfte. Und dann stand diese Frau vor mir und hat in meiner Erinnerung – aber damit tue ich ihr sicher furchtbar unrecht – mich regelrecht bedrängt, mich in Göttingen in ihrer Selbsthilfegruppe zu engagieren. Wir würden uns dann zum Kaffeetrinken treffen und so weiter. Da habe ich gedacht: ‚Was soll ich da? Bloß, weil ich jetzt nicht mehr laufen kann, muss ich doch nicht in diese Gruppe? So nicht.‘ Und als dann klar war, ich gehe nach Bremen, hat mir der erwähnte Freund auch die Telefonnummer von Horst Frehe besorgt, den ich dann auch gleich angerufen habe. Der hat gesagt: „Komm einfach mal, dann machst du bei uns mit oder auch nicht.“ Bei dem Angebot im Krankenhaus war ich innerlich ganz auf Abwehr gegangen, aber hier war es etwas völlig anderes. Hier waren Menschen, die sich selbst engagierten, ganz gezielt politisch und auch radikal. Ich war nie radikal und politisch gewesen. Bei mir hat diese veränderte Lebenssituation auf jeden Fall einen Prozess des Hinterfragens und der Politisierung ausgelöst. Für mich war klar: Da gehe ich hin und schaue mir das an. Das war der Anfang. Manche sagen ja, es gebe keine

Zufälle, aber es gibt schon biografische Ereignisse, die einfach zusammenpassen.

Einstieg in die Krüppelbewegung

So fiel mein Umzug nach Bremen in die Zeit der frühen Behindertenbewegung. Als ich nach Bremen kam, war das kurz vor dem ‚Jahr der Behinderten‘, und es war bereits klar, dass Aktionen stattfinden würden. Da habe ich mich kopfüber reingestürzt und bin dann im Januar mit nach Dortmund gefahren zur Eröffnungsveranstaltung des UNO-Jahres der Behinderten 1981. 1981 sind wir in Bremen auch in einen Hungerstreik getreten gegen die Kürzung des Fahrdienstes. Wenn mir das jemand zwei Jahre vorher erzählt hätte, hätte ich gesagt: „Du spinnst, ich doch nicht.“ Ich hatte also einen sehr dynamischen Einstieg in die ganze Behindertenbewegung. Und es war eine Gruppe von relativ Gleichaltrigen. Etliche von uns haben studiert. Wir konnten also relativ flexibel mit unserer Zeit umgehen. Das alles hat natürlich auch begünstigt, dass wir uns die Nächte um die Ohren schlagen konnten und Flugblätter verfassen, Transparente malen, Telefonketten organisieren. Wir haben zusammen mit der Hamburger Krüppelgruppe die ‚Krüppelzeitung‘ herausgegeben. Auch das war immer recht zeitaufwändig. Wir haben ja damals die Texte noch getippt, die mussten dann irgendwie zurechtgeschnitten werden. Das waren eben noch andere Anforderungen. Und dadurch, dass etliche von uns eben nicht in feste berufliche Abläufe eingebunden waren, hatten wir auch die Möglichkeit, diese Zeitung herauszubringen und zu allen möglichen Treffen mit Gleichgesinnten zu fahren.

In der damaligen Aufbruchsstimmung liegen auch die Wurzeln für ihr Engagement für Selbstbestimmung. Was hat Sie bewegt in die neue Peergroup einzutauchen?

Es war natürlich Neugier auf etwas Ungewöhnliches, etwas Neues. Und es war dann auch zu Hause ein bisschen schwierig zu erklären, warum ich jetzt in eine Krüppelgruppe ging. – „Ach, Kind, was für ein schreckliches Wort!“ Aber das war positiv identitätsstiftend. Ich habe mich nicht mehr als armes behindertes Hascherl gefühlt, als das ich auf der Straße immer behandelt wurde – „So jung und schon so behindert.“, „ Ach Gott, was hast du denn gemacht!“ und so weiter. Dagegen standen nun die Menschen, die das ganz knallhart als Unterdrückungsverhältnis definiert und gesagt haben, das

müssten wir verändern und das könne niemand für uns tun, das müssten wir selber tun. Und dann gab es auch immer wieder diese Diskussionen mit wohlmeinenden Sozialpädagog*innen, die uns doch nur helfen und uns unterstützen wollten. Und es gab richtige Vereinnahmungsprozesse, bei denen es dann irgendwann schick wurde, jemanden zu kennen, der in einer Krüppelgruppe war – so einen radikalen Behinderten. Es waren also viele Dinge für mich entscheidend gewesen. Nun konnte ich mich gegen die wohlmeinenden Helfer*innen auch einmal abgrenzen, das hat mich natürlich auch gestärkt.

Was war unter dem Begriff ‚Krüppelgruppe‘ zu verstehen?

Das war ein Zusammenschluss von Menschen, die sich selbst als Krüppel definiert haben. Der Begriff war natürlich bewusst provokativ gewählt, um sich von diesen ersten Diskussionen um Integration abzugrenzen, in denen es hieß ‚Behinderte sind ja auch Menschen‘. – Natürlich sind wir Menschen, aber wir werden durch das Verhalten der Gesellschaft ausgegrenzt. Damit werden unsere Menschenrechte verletzt. Und dagegen wehren wir uns.

Protestaktionen zum UNO-Jahr der Behinderten

Im UNO-Jahr der Behinderten 1981 gab es in Dortmund und Düsseldorf viele Veranstaltungen. Wie haben Sie diese erlebt und sich daran beteiligt?

Ich habe demonstriert und gepfiffen, wir hatten alle Trillerpfeifen. Ich bin ja erst zu dem ganzen Geschehen gestoßen, als die Planung schon feststand. Und ich glaube auch nicht, dass ich mich getraut hätte, mich auf der Bühne anzuketten. Aber eine solche Aktion aus dem Publikum heraus zu unterstützen, war toll. Es waren unglaublich viele Menschen, die diese Aktion unterstützt haben. Es gibt einen Film von Wolfram Deutschmann. "Lieber Arm ab als arm dran", der diese Stimmung auch so ein bisschen einfängt – auch diese Überforderung der Beteiligten: dass da jetzt Behinderte kommen und anfangen, nicht dankbar zu sein für die schöne Veranstaltung, sondern Rechte einzufordern, die Veranstaltung zu stören, für ihre Zwecke umzufunktionieren. Das hat es ja vor-

her nicht gegeben, das war ja etwas nie Dagewesenes und hat auch eine gewisse Hilfslosigkeit ausgelöst. Dieser Überrumpelungsprozess war natürlich auch unsere Chance. Es gab ja keinerlei Handlungsstrategien, wie man in so einer Situation mit den armen Behinderten verfahren sollte. Und deshalb war ein Teil unseres Erfolges eben auch dieser Erstmaligkeit zu verdanken, wobei Düsseldorf gezeigt hat, dass die Veranstalter nicht damit gerechnet haben, dass das so weitergehen würde. In dem Film gibt es eine Sequenz, die zeigt, dass es wirklich keinerlei Verhaltensmuster gab, wie mit diesem Franz Christoph umzugehen wäre, der den damaligen Bundespräsidenten Karl Carstens angeschrien und mit seiner Krücke „gestreichelt“ hat, wie er es selber nannte. „Beruhigen Sie sich erst einmal, setzen Sie sich erst einmal“, hieß es nur. Er ist nicht erkennungsdienstlich behandelt worden. Er hat kein Hausverbot bekommen. Man hat ihn nur gebeten ruhig zu sein. Das war so entlarvend! Aber das hat natürlich auch gewisse Handlungsräume eröffnet.

Welche Protagonisten– außer Franz Christoph und Horst Frehe – oder Protagonistinnen von damals waren für Sie besonders wichtig?

Diese beiden Männer waren natürlich von zentraler Bedeutung, weil sie die Idee des Krüppelstandpunkts, der Krüppelgruppe entwickelt haben. Und man muss auch schon sagen, dass die Behindertenbewegung ziemlich männerdominiert war, weshalb wir ja auch relativ schnell noch eine Krüppelfrauengruppe gegründet haben, weil wir bestimmte Themen zuvor einfach nicht unterbringen konnten. In den Gruppen gab es natürlich Frauen, aber die prominenteren Positionen haben doch über lange Zeit die Männer besetzt. Dazu hatte Franz Christoph eben auch eine unglaubliche persönliche Präsenz. Der brauchte kein Mikrofon, trotzdem haben ihm alle zugehört. Und er hat auch Dinge gemacht, die andere sich nicht getraut hätten. Dadurch war er eben auch medial sehr präsent.

Was machte Franz Christoph zum Protagonisten der Krüppel-Bewegung?

Ich denke, das war seine Persönlichkeit. Er war kein einfacher Mensch, aber er hat

Dinge gemacht, die noch zusätzliche mediale Aufmerksamkeit bewirkt haben. Er hat polarisiert und dadurch Diskussionen noch weiter gefördert. Von daher würde schon sagen: Er war wirklich wichtig.

Das Positionenspektrum der Behindertenbewegung

Welche verschiedenen behindertenpolitischen Positionen gab es zu der Zeit?

Es gab mindestens drei Richtungen. Es gab die ‚Clubs Behinderter und ihrer Freunde‘, die aus dem sogenannten ‚Club 68‘ hervorgegangen sind, der sich 1968 gegründet hatte. Die haben sich getroffen – Behinderte und Nichtbehinderte – und wollten Angst nehmen und gemeinsam Dinge tun, überwiegend im Freizeitbereich. Aber sie haben dann gemerkt, dass sie ganz vieles nicht machen konnten, weil sie gar nicht hineinkamen, nicht gewollt waren. Es war schließlich eine Zeit, in der wir, falls wir überhaupt in Kneipen rein kamen, tatsächlich rausgeschmissen werden konnten, weil der Wirt uns nicht wollte, weil er sagte, die anderen Gäste würden sich belästigt fühlen und dergleichen. Auch ins Kino gehen, ins Theater, war oft Fehlanzeige. Und immer nur private Grillpartys sind ja auch ein bisschen langweilig. Es hat dann also auf kommunaler Ebene eine gewisse Politisierung stattgefunden. Sie haben gesagt: „Wenn ihr etwas baut oder umbaut, dann macht das gefälligst so, dass auch wir reinkommen können.“ Es gab also schon einen gewissen Politisierungsprozess. Die Volkshochskulkurse waren ja auch mit dem Ziel ‚Behinderte und Nichtbehinderte werden gemeinsam aktiv‘ entstanden. Es sollte Verständnis füreinander entwickelt werden und dadurch sollten auch Schranken aufgeweicht werden. Es gab ja durchaus schon so etwas wie Behindertenpolitik, auch mit spektakulären Aktionen: diese temporäre Rampe vor dem Postamt in Frankfurt war so eine Aktion, oder das Blockieren der Straßenbahnschienen, um darauf hinzuweisen, die die Straßenbahnen gar nicht nutzbar waren für Rollstuhlfahrer*innen. Und dann wurde einige Jahre lang die ‚Goldene Krücke‘ verliehen. Mit all diesen Aktionen waren die Kursteilnehmer*innen dann ja immer medial sehr präsent. Und Ernst Klee hatte natürlich auch Kontakte, die entsprechend genutzt werden konnten. Aber die Aktionen waren trotzdem relativ lokal auf den Raum Frankfurt beschränkt. Krüppelgruppen gab es in Bremen, Hamburg, in Marburg – wo sie sich Krüppelinitiative nannte – und in

München. Es waren gar nicht so furchtbar viele, aber ihre Mitglieder waren die Radikals-ten, die eben sagten: „Wenn wir mit Nichtbehinderten zusammen was machen, kommen wir nie davon weg, dass die uns bevormunden.“ Der erste Schritt – und das war dann auch eine Anlehnung an die Frauenbewegung – war, zu sagen: „Wir müssen ohne Unterdrücker erst einmal selber unsere Themen benennen, unsere Forderungen aufstellen und denen auch eine Stimme geben. Erst dann können wir vielleicht irgendwann, in sehr ferner Zukunft, über Bündnisse oder so etwas nachdenken.“ Das war eine Haltung, die von vielen nicht geteilt wurde. In diesem ganzen Spektrum gab es viele, die das nicht verstanden haben, warum sie sich gegen die Helferzunft so abgrenzen sollten. Denn das war ja einer der Kernpunkte: Wir wissen, wir brauchen mitunter Unterstützung, wenn es auch nur eine physische ist wie Flugblätter verteilen oder so etwas. Aber wir wollen nicht, dass irgendwelche Nichtbehinderten wie manche Pädagog*innen in unseren Gruppen mitarbeiten, weil diese nur wieder mit ihrer Haltung ‚Wir wissen ja, was für euch gut ist‘ sofort versuchen würden, die Führungsrolle zu übernehmen. Diese Bedenken fanden viele überzogen und ungerecht: „Die meinen es doch nur gut, die wollen uns doch nur unterstützen, dann muss man das doch auch annehmen.“

Gegen das UNO-Jahr der Behinderten gab es aber dann ein gruppenübergreifendes Bündnis, das die Störung der Eröffnungsveranstaltung geplant und durchgeführt hat. Und am Endes dieses Jahres sollte es ein ‚Krüppeltribunal‘ geben, auf dem in Analogie zu den Russell-Tribunalen, die Amnesty International damals durchgeführt hat, Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat angeklagt werden sollten. Es gab dann ein Vortreffen, auf dem noch einmal geklärt werden sollte, wer nun eigentlich was macht. Und es gab heiße Diskussionen um die Frage ‚Machen wir es mit oder ohne Nichtbehinderte?‘ Es ergab sich dann die kuriose Situation, dass die Fraktion ‚Wir machen es ohne‘ – also der Krüppelstandpunkt, das heißt Krüppelgruppen ohne Nichtbehinderte – zwar einen Abstimmungserfolg hatte, aber feststellen musste, dass wir nicht genügend Aktive waren, um das auch tatsächlich durchziehen zu können. So hat dann die andere Fraktion quasi die Sache übernommen, wir haben dann eine Extraausgabe der Krüppelzeitung gemacht und die dort verkauft. Aber letztendlich waren wir an der Vorbereitung des Krüppeltribunals nicht mehr wirklich beteiligt.

Gründung der Krüppelfrauengruppe

Wie hat sich Ihr Studium der Behindertenpädagogik mit Ihrem Engagement in diesen Krüppelgruppen verwoben?

Das hat sich irgendwie verwoben. Ich musste mich aber auch sehr rechtfertigen, warum ich dieses spezielle Fach studierte und dabei ja sozusagen das Lager wechselte. Dabei war ja Bremen für dieses Fach immer noch die interessanteste Uni und hatte auch einen politischen Hintergrund, der relativ gut zu dem passte, was wir gemacht haben. Andererseits hatte ich natürlich im Studiengang auch eine besondere Funktion: ‚Das ist unsere engagierte Behinderte.‘ Ich musste immer erzählen, wie das alles ist. Es war anstrengend, aber es hat schon irgendwie gepasst. Die Krüppelfrauengruppe haben wir, glaube ich, auch 1981 gegründet, weil in der allgemeinen Krüppelgruppe bestimmte Themen eben nicht besprochen werden konnten. Alles, was in Richtung persönliche Befindlichkeiten ging, war dort eher schwierig. Und das Thema, gar nicht oder nicht mehr als Frau, sondern nur noch als behindert angesehen zu werden, war offensichtlich für uns Frauen wichtiger als für die Männer. Das zog sich ja dann durch – durch Lehre, Forschung, Bücher und dergleichen. Es hat eben nur sehr wenige Männer aus der Bewegung gegeben, die sich überhaupt einmal mit der Frage beschäftigt haben, was es eigentlich als Mann bedeutet, behindert zu sein. Aber die Frage, was es als Frau bedeutet, behindert zu sein, war uns in manchen Punkten sehr schnell sehr deutlich. Deswegen wollten wir unsere Erkenntnisse bündeln, in irgendeiner Form an die Öffentlichkeit bringen und darüber eine Veränderung erreichen. Das betraf zum einen dieses wahrgenommen Werden nicht als Frau, sondern immer nur als Behinderte, aber eben auch ganz handfest die damaligen Auswirkungen mangelnder Bildung für behinderte Mädchen im Gegensatz zu behinderten Jungen. Noch schwieriger wurde es dann für Mädchen, wenn es in Richtung Ausbildung ging, weil die Berufsbildungswerke sehr klassisch in männliche und weibliche Berufe unterschieden haben. Die Ausbildungsgänge für Frauen waren immer ein bisschen das, womit man vielleicht eine ‚Last Hired, First Fired‘-Karriere beschreiten konnte, sonst aber nichts. Oft haben die Frauen auch gar nicht die Voraussetzungen für bestimmte Bildungsgänge erfüllt, weil das ganze Reha-System ja sehr stark an männlichen Erwerbsbiografien ausgerichtet war. Noch ein anderes Thema war das der sexualisierten Welt.

Von daher gab es diverse Themen, die wir in der gemischten Krüppelgruppe nicht loswerden konnten, über die wir aber in der Frauengruppe gesprochen haben – auch über Erfahrungen aus dem Alltag, die uns betroffen gemacht oder über die wir uns geärgert haben und einfach mal loswerden wollten. Diesen Anspruch hatte die Krüppelgruppe am Anfang auch. Das hat sich dann aber schnell zugunsten einer generellen Politisierung und Aktionsorientierung verflüchtigt. Und wie gesagt: geschlechtsspezifische Themen wurden sowieso nicht angedacht.

Wie verlief ihr Studium weiter und welche Bedeutung hatte die Gründung des ZSL (Zentrum für selbstbestimmtes Leben) Bremen e.V. für Sie?

Mein Engagement in der Behindertenbewegung hat sicherlich mit dazu beigetragen, dass ich etwas länger studiert habe als die Regelstudienzeit es vorsah. Da sind viele Dinge parallel gelaufen. Das Studium hat mir ein immer noch andauerndes Interesse an der Frage vermittelt, warum oder vor welchem Hintergrund Menschen in Gruppen eingeteilt werden, oder warum bestimmte Arten des Menschseins in lebenswert und lebensunwert unterteilt werden, mit der Konsequenz für die „weniger werten“ Menschen, dass man sie letztlich meint umbringen zu können. Wir haben uns also auch mit Fragen der Eugenik vertieft beschäftigt. Das wiederum passte dazu, dass in den 1980er Jahren die feministische Diskussion um die damals neuen Gen- und Reproduktionstechniken aufkam, in die wir Frauen uns massiv eingebracht haben – eben vor dem Hintergrund Eugenik. Wir haben gesagt: „Das, was da jetzt kommt, sind letztendlich eugenische Technologien. Dort wird zwischen lebenswert und lebensunwert unterschieden. Und das hat eine Geschichte.“

Mitgründung des Zentrums für selbstbestimmtes Leben

Und dann gab es in Bremen schon, als ich dorthin kam, in der Krüppelgruppe die Idee, ein Haus zu haben. Es war ja auch die Zeit der Projekte ‚Zusammen leben, zusammen arbeiten‘. In der Bremer Innenstadt gab es damals eine große Sanierungswelle und im Zuge dessen ein Haus, um das mit dem städtischen Bauträger verhandelt wurde. Und dann hat er gesagt: „Ja, wir bauen einen Fahrstuhl ein, dann könnt ihr das haben.“ Die

Idee war, dass wir drei Etagen bewohnen sollten. Ins Erdgeschoss sollte eine Beratungsstelle beziehungsweise damals hieß es noch ‚Teestube‘ kommen, also ein niedrigschwelliges Angebot. Später hieß das dann ‚Peer Counseling‘, damals hieß es noch ‚Behinderte beraten Behinderte‘. Das waren Ideen, die sehr wegweisend wurden. Das Haus wurde 1982 eröffnet, und es gab darin auch diese ‚Teestube‘. Im Haus wohnten etliche Menschen, die aus Einrichtungen für Behinderte kamen und sehr viel Unterstützung brauchten. Da haben wir dann bald gemerkt, dass wir als ehrenamtliche Laien dabei dann doch überfordert waren. Es wurden teilweise sehr intensive Hilfen benötigt. Wir haben gemerkt, dass es Menschen gibt, die nie die Gelegenheit hatten, das Alltagsleben in einer eigenen Wohnung zu erlernen und nicht wussten, welche Verbindlichkeiten damit auch einhergehen: Ich muss mein Telefon bezahlen, ich muss bestimmte Dinge beantragen, Lebensmittel werden schlecht, dann muss ich sie wegwerfen – alles Dinge, die man, wenn man in einer Familie aufwächst, nebenbei mitbekommt, die aber hier gar nicht vorhanden waren. Dazu gab es oft noch Probleme mit den Krankenkassen und dem Sozialamt, sodass wir einige recht engmaschig begleiten mussten. Das alles hat uns als Helfer*innen in mehrfacher Hinsicht überfordert. So entstand die Idee, die Begleitung und Beratung zu professionalisieren.

Suche nach eigenen Beratungskonzepten

1981 fand in München ein großer Kongress statt, an dem das erste Mal auch Menschen aus der britischen und US-amerikanischen Independent Living-Bewegung teilnahmen. Das war ein richtiges Aha-Erlebnis nach dem Motto ‚Die machen genau das, was wir vorhaben, und bekommen das sogar irgendwie finanziert‘. Aus diesem Kongress in München ist dann ein von der Robert Bosch Stiftung finanziertes Projekt entstanden: ‚Autonom Leben‘. Die Idee war, dass es an sechs Orten in Deutschland von der Robert Bosch Stiftung mitfinanzierte Beratungszentren nach Vorbild der Centers for Independent Living geben sollte. Da sind wir als eine der sechs Städte mit eingestiegen. Wir waren dann 1984 mit Finanzierung der Robert Bosch Stiftung in den USA und haben uns angeschaut, wie die das dort machen. Natürlich haben wir gemerkt, dass ganz vieles überhaupt nicht übertragbar war, außer der Grundidee ‚Wir wissen selbst im besten, was gut für uns ist, und wir beraten auf Augenhöhe‘. Aber von dieser Idee konnten wir

sehr viel mitnehmen. Sehr beeindruckend war auch, mit welcher Selbstverständlichkeit gehörlose Menschen dort mit einbezogen wurden. Es gab immer Menschen vor Ort, die die Gebärdensprache konnten. Das ist ja hier immer noch schwierig. Und als wir dann aus den USA zurückkamen, war zum einen klar, dass das Modell Amerika bei uns nicht wirklich als Vorbild funktionieren konnte und wir einen eigenen deutschen Weg gehen mussten. Zum anderen war klar, dass die Robert Bosch Stiftung Vorstellungen hatte, die wir in Bremen gar nicht umsetzen konnten. Die wollten am liebsten ein Projekt, das im Jahr eine Million Umsatz gemacht hätte, mit entsprechender Eigenleistung, die wir gar nicht erbringen konnten. Deshalb haben wir uns dann aus dem Projekt herausgezogen. Aber es war trotzdem eine wichtige Erfahrung festzustellen, dass wir mit dem, was wir vorhatten, richtig lagen. Unsere Idee war gut, wir mussten nur unseren eigenen Weg finden, um das Konzept in der zu uns und den bremischen Verhältnissen passenden Größenordnung umsetzen zu können. Es war ja die Zeit, in der es noch Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen (ABM) gab, die zu 100 Prozent finanziert wurden. So etwas gibt es ja längst nicht mehr. Wir haben unser Vorhaben dann letztendlich über ein Projekt, das mit ABM-Kräften ausgestattet war, auf den Weg gebracht und am 1. November 1986 unser Selbstbestimmt Leben-Zentrum in Bremen eröffnet. Ich war damals gerade mit dem Studium fertig und habe dann relativ nahtlos angefangen, dort als Beraterin zu arbeiten. Wir hatten einen Juristen dabei, weil uns schon klar war, dass viele Fragen kommen würden, die sich nur mit juristischem Sachverstand bearbeiten ließen. Wir durften natürlich offiziell keine Rechtsberatung machen, aber rechtliche Tipps durften wir schon geben. Die Idee war ja, so etwas wie eine politische Beratung zu machen, also zum einen den Menschen, die zu uns kamen, in ihrer Lebenssituation zu mehr Selbstbestimmung zu verhelfen, aber zum anderen auch immer politisch darauf hinzuwirken, dass sich die Dinge insgesamt in Richtung Selbstbestimmung veränderten. Deshalb haben wir uns auch in die Diskussionen um öffentlichen Personennahverkehr, Fahrdienst, Assistenz, barrierefreies Bauen und so weiter als Teil unserer Arbeit mit eingemischt.

Wie haben sich die Aktivitäten des Zentrums für selbstbestimmtes Leben (ZsL) in Bremen, das 1986 gegründet wurde, weiter entfaltet?

Es hatte – wie im Grunde alle diese Zentren – das Problem, dass nie genug Geld da

war, um kontinuierlich wachsen zu können. Wenn es überhaupt Wachstum gab, dann projektorientiert, so dass wir für einen kurzen Zeitraum zusätzliche Mitarbeiter*innen einstellen konnten. Ansonsten war es immer mit viel Arbeit verbunden, auch nur die Stammbesetzung in Lohn und Brot zu halten und einen Dauerbetrieb sicherzustellen. Wobei Bremen noch das Glück hatte, dass es wenigstens eine Sockelfinanzierung gibt, auch wenn sie natürlich nicht ausreicht. Trotzdem ist das Bremer ZsL ein fester zentraler Bestandteil der Bremer Behindertenpolitik geworden. Insofern ist es schon gewachsen, wenn auch nicht personell. In Bremen ist es in alle behindertenpolitischen Belange involviert. Von daher ist diese Idee der politischen Dienstleitung immer noch aktuell.

Wird diese politische Dienstleistung von sehr vielen behinderten Menschen abgerufen und von welchen? Oder auch von nicht behinderten Menschen?

Das eine ist ja die individuelle Dienstleistung, da gilt natürlich nicht das Motto ‚Wir beraten Sie nur, wenn Sie in unseren Verein eintreten und nächste Woche mit auf die Demo kommen‘, sondern wir beraten erst einmal voraussetzungslos.

Das heißt: Beratung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen. Angehörige bedeutet bei uns aber nicht zwangsläufig Verwandte, das können auch Freunde oder Freundeskreise sein. Beratung bedeutet dann: Jemand hatte zum Beispiel einen Unfall, sitzt jetzt im Rollstuhl, braucht eine neue Wohnung, Assistenz – geht das überhaupt? Wir haben viel mit Fragen zu tun, die sich um Assistenz und Pflege drehen. Auch Hilfsmittel sind ja von den Krankenkassen nicht mehr so einfach zu bekommen. Unsere politische Arbeit findet dann eher in Gremien statt, die Aktionen starten. Es gibt in Bremen jedes Jahr um den 5. Mai herum den Protesttag für die Gleichstellung behinderter Menschen. Da war das Zentrum für selbstbestimmtes Leben sehr wegweisend. Oder auch bei Fragen der Barrierefreiheit im öffentlichen Raum. Solche Dinge waren in letzter Zeit Thema.

Sich ergänzende Rollen: Aktivistin und Wissenschaftlerin

Sie haben zwei berufliche Rollen: die Aktivistin Swantje Köbsell und die Wissenschaftlerin Swantje Köbsell. Gab es da Übergänge oder waren beide im Grunde immer eins? Wie sind diese beiden Rollen in Ihnen wirksam?

Die beiden haben natürlich ganz viel miteinander zu tun und sind ohne einander nicht denkbar. Aber die Wissenschaftlerin kam zeitlich versetzt, gegen Ende meines Studiums, auch wenn es zwischen meinen wissenschaftlichen Fragen und der Behindertenbewegung eine Rückkopplung gibt. Ich habe ja meine Staatsexamensarbeit über Zwangssterilisation behinderter Menschen geschrieben und dabei auch gefragt: Wie kommt es dazu, dass Menschen meinen, mit anderen Menschen so etwas machen zu dürfen? Aber es gab auch Fragen von Kontinuität: Ich hatte ja 1986 mein Studium abgeschlossen, und 1984 hatte es diesen Skandal um die immer noch stattfindende Zwangssterilisierung gegeben, der auch durch die Medien gegangen war. Das heißt, es war nun ein aktuelles Thema mit historischem Bezug, auch mit Bezug zur Behindertenbewegung, denn die historischen Themen waren und sind für uns auch immer wichtig gewesen. Es gab dann ja auch Aktionen gegen Zwangssterilisation. Ich war dann an Anhörungen mitbeteiligt, als klar war, dieses Thema musste im Rahmen des Betreuungsgesetzes richtig geregelt werden. So haben sich meine beiden Rollen als Wissenschaftlerin und als Aktivistin gegenseitig ergänzt. Ich habe dann auch mehr oder weniger regelmäßig bestimmte Fragestellungen vertieft, habe geforscht und veröffentlicht und war Spätpromovierende. Mein Berufsweg in die Wissenschaft war ein langer, mit einigen Schleifen. Ich war zwei Jahre lang beim Zentrum für selbstbestimmtes Leben gewesen, dann erst einmal ein Jahr in Großbritannien – und habe dort völlig berufsfremd als Deutschlehrerin gearbeitet. Es war ein tolles Jahr, das ich auf keinen Fall missen möchte. Als ich wiederkam, hatte ich schon die Zusage für das Referendariat. Dort hatte ich wieder Glück, dass ich es zwar mit einigen Kämpfen, dann aber doch durchsetzen konnte, mein Referendariat im ‚Schulversuch Integration‘, wie es damals noch hieß, zu machen. Da war dann auch klar: In einer Sonderschule kann ich nicht arbeiten – entweder Integrationsschule, oder gar nicht. Mit der Integrationsschule hat es aber nicht geklappt, nicht, weil sie keine freie Stelle gehabt hätten, sondern, weil sie dort in Teams aus behinderten und nichtbehinderten Lehrer*innen gearbeitet haben und weil die Nichtbehinderten sich nicht vorstellen konnten, mit einer Rollstuhlfahrerin zusammenzuarbeiten. Das war sehr deutlich. Das war wieder einmal so eine Situation, in der ganz klar war, dass die Wahrnehmung meiner Person doch sehr durch diesen Rollstuhl bestimmt

wurde. Ich habe dann in der Assistenzgenossenschaft Bremen angefangen und dort etliche Jahre gearbeitet. Anschließend habe ich einige Jahre pädagogisch gearbeitet für das Freiwillige Soziale Jahr (FSJ) eines Trägers, bei dem ich vorher schon öfter Kurse für Zivildienstleistende zum Thema Behinderung gegeben hatte. Dort bin ich mit einer richtigen, festen Stelle eingestiegen. Ich habe dann aber nach ein paar Jahren gemerkt, dass ich mich nicht zur Berufsjugendlichen eigne. Ich hatte viele Wochen im Jahr auf Seminaren immer wieder mit den gleichen Fragestellungen zu betrunkenen Jugendlichen und so weiter zu tun, wo ich schon gemerkt habe, dass es eigentlich eine schöne Arbeit war, mit tollen Kolleg*innen und ich trotzdem für mich nicht das Gefühl hatte weiterzukommen. Die Teilnehmer*innen wurden immer jünger, und es ging nicht mehr darum, mit ihnen wirklich Inhalte zu diskutieren wie vorher mit den Zivis, sondern ich musste mir eher überlegen, wie ich Dinge methodisch so geschickt verpacken könnte, dass jede*r zumindest einmal einen Satz dazu sagen konnte. Das hat mich nicht mehr gefordert, da konnte ich mich nicht mehr weiterentwickeln, außer methodisch vielleicht. Ich hatte seit den frühen 1990er Jahren auch immer mindestens einmal im Jahr einen Lehrauftrag an der Uni Bremen, oft zu den Themen ‚Behinderung und Geschlecht‘, ‚Behinderung und Bioethik‘, ‚Eugenik‘. Von daher gab es einen dauerhaften Bezug zur Universität, und dort hatten sie mir immer gesagt: „Du musst promovieren.“ Ich habe nur gesagt: „Warum eigentlich?“ Irgendwie wollte ich da nicht so richtig ran. Aber dann gab es durch jemanden, der das schon gemacht hatte – also im Prinzip auch durch Peer-Beratung – die Möglichkeit, über ein besonderes Programm der Bundesanstalt für Arbeit, das auch für Unis gilt, sich als Qualifizierungsstelle eine Stelle an der Uni zu organisieren. Durch meine Lehraufträge hatte ich ja immer noch Kontakt zu Professoren und Professorinnen und habe sie gefragt: „Könntet ihr euch das vorstellen?“ – „Ja natürlich, warum nicht?“ Und so bekam ich eine Stelle an der Uni, bei der klar war, dass sie auf eine Promotion hinauslief. Ich habe dann auch gemerkt, dass mir die Arbeit mit Studierenden Spaß machte. Aber es war auch klar: Wenn ich dauerhaft da bleiben wollte, dann musste ich promovieren. Von daher konnte es nur in diese Richtung gehen.

Professorin für Disability Studies

2003 habe ich dann zusammen mit Gisela Hermes in Trägerschaft bifos (Bildungs- und

Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.) die Sommeruni „Behinderung neu denken – Disability Studies in Deutschland“ in Bremen organisiert. Dabei wurde mir auch noch einmal deutlich, dass dieses ganze Thema Disability Studies einfach meines ist. Es war toll: Es war das Europäische Jahr der Behinderten, es gab Geld, Horst Frehe, der damals gegen das Jahr der Behinderten 1981 gekämpft hat, wurde nach Berlin abgeordnet, um von dort aus das Europäische Jahr der Behinderten zu koordinieren. Da war eine große Aufbruchsstimmung. Es kamen wohl über dreihundert Menschen aus ganz Deutschland. Wir hatten gute Räumlichkeiten und wunderbares Wetter. Das ist ja immer schön, wenn man draußen sitzen und dort weiter diskutieren kann. Menschen waren dabei, die heute gar nicht mehr unter uns sind: Gusti Steiner, und Ursula Eggli, die inzwischen beide verstorben sind. Das alles war einzigartig und hat mich dann noch einmal bestärkt, in diese Richtung zu gehen.

Das Thema Disability Studies beschäftigt Sie bis heute. Wie ist es dazu gekommen, und wofür steht der Begriff Disability Studies?

Im Nachhinein muss ich sagen: Wir haben eigentlich schon immer Disability Studies betrieben. Die Idee ist, zu hinterfragen, was gesellschaftlich als Behinderung, sozusagen als von Natur gegeben, angenommen wird. Wie ist historisch geworden, was wir heute als scheinbar normal betrachten? Diese Fragen haben uns schon immer beschäftigt. In Großbritannien und den USA hat es ja zeitgleich und unabhängig voneinander aus der Behindertenbewegung heraus diese klare Akademisierung gegeben. Das hat es bei uns nur mittelbar gegeben, denn es hat schon ziemlich früh und immer wieder auch Menschen gegeben, die an Hochschulen und Universitäten in Form von Lehraufträgen unsere Themen unter das Volk gebracht haben. Es gab aus der Krüppelgruppe Bremen heraus auch einmal eine Klage darüber, dass es noch keine Krüppellogie gebe. Aber es hat sich nie eine Gruppe gefunden, die gesagt hätte, wir versuchen jetzt einmal, unsere Themen in den akademischen Bereich einzubringen. Dazu bedurfte es eines Anstoßes von außen. Theresia Degener hatte allerdings schon Ende der 1990er Jahre immer wieder versucht, uns dafür zu begeistern. Sie war in den USA gewesen, hatte Kontakt zu Menschen aus den Disability Studies, aber der Funke ist einfach nicht übergesprungen. Das passierte erst als es im Jahr 2000 im Hygiene-Museum in Dresden die Ausstellung

‚Der (im-)perfekte Mensch‘ gab. In dem Zusammenhang gab es auch eine Tagung, auf der unter anderen Rosemarie Garland Thomson aus den USA zu Gast war. Da hat es dann gezündet. Vielleicht mussten wir auch erst einmal verstehen, was diese Menschen tun oder erst einmal jemanden erleben, der beziehungsweise die das lebt, was sie sagt. Wir haben dann mit einigen wenigen Menschen relativ schnell die Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland gegründet. Die gibt es heute immer noch. Aber es ist sehr schwer, neue Studienrichtungen im deutschen akademischen Betrieb zu verankern. Auch die Gender Studies haben ja das Problem, dass sie oft nur als Zusatzmodul vertreten sind oder nur für Ähnliches anerkannt werden können. Das ist mit den Disability Studies noch extremer, wahrscheinlich, weil nach wie vor Behinderung nicht wirklich als wissenschaftliches Thema angesehen wird. Ich glaube, inzwischen gibt es vier Professuren, die in Ihrem Titel Disability Studies führen. Aber es gibt mehr Personen, die Disability Studies betreiben. Doch die geben nur hin und wieder einen entsprechenden Kurs, und man hat keinen wirklichen Überblick, wer alles in dem Bereich lehrt und forscht. Oft erfahre ich es nur durch Zufall. Zum Beispiel wurde ich angefragt, ob ich irgendwo hinkommen und einen Vortrag halten könnte. Bei der Gelegenheit habe ich dann auch erfahren, dass an der Uni Dresden eine Amerikanistin ein Seminar zu Disability Studies macht. Das wusste ich vorher nicht. Und so gibt es sicherlich etliche Menschen, die sich mit dem Thema beschäftigen, aber es gibt zwischen ihnen kaum Verbindungen. Dazu wären Tagungen gut, doch dafür braucht man Geld, und Menschen, die Zeit und Ressourcen für die Organisation haben. Das hat die AG Disability Studies bisher noch nicht geschafft. Aber trotzdem merke ich, dass die Außenwahrnehmung stärker wird, zum Beispiel dadurch, dass an meiner Professur tatsächlich ‚für Disability Studies‘ bekomme ich oft Anfragen, bei denen ich nicht weiß, ob ein tieferes Interesse dahinter steht oder ob jemand nur glaubt, Disability Studies müssten heutzutage wenn es um Behinderung geht, irgendwie mitinvolviert werden. In der Beziehung hat sich also schon etwas verändert.

Was bedeutet Disability Studies heute und morgen?

Disability Studies bedeutet kritisches Hinterfragen, Erforschen dessen, was von der Ge-

sellschaft als Behinderung angesehen wird. Wir haben lange überlegt – denn die Anglizismen verfolgen uns ja überall –, ob es einen entsprechenden deutschen Begriff geben könnte. ‚Behinderungsforschung‘ trifft es nicht wirklich, höchstens ‚Kritische Behinderungsforschung‘. Aber es war auch klar, dass wir einen Begriff brauchten, mit dem wir auch international gut aufgestellt wären. Deshalb haben wir den englischen Begriff behalten. Natürlich lässt sich auch fragen, warum die englischsprachigen Länder es ‚disability studies‘ genannt haben und nicht zum Beispiel ‚ability studies‘. Aber dieser Zug ist abgefahren, Disability Studies hat sich bei uns etabliert. Vielleicht wird es irgendwann einmal Ability Studies heißen.

Seit 2014 sind Sie Professorin für Disability Studies an der Alice Salomon Hochschule Berlin (ASH). Wie erleben Sie sich als Hochschullehrerin?

Ich hatte Interesse an einer festen Stelle, denn ab einem gewissen Alter ist es doch schön zu wissen, dass man sich nicht dauernd neu bewerben muss und Sicherheit zu haben. Das hat schon etwas Beruhigendes. Meine Stellen an der Uni Bremen waren alle befristet. Das Wissenschaftszeitgesetz sagt auch, wenn man sechs Jahre nach der Promotion noch nichts Festes hat, dann wird es schwierig. Ich habe dann mehr oder weniger durch Zufall die Ausschreibung gesehen und gedacht: ‚Da bewirbst du dich jetzt noch einmal.‘ Ich wollte keineswegs unbedingt nach Berlin, aber die Stellenausschreibung hörte sich einfach so an, als wäre sie für mich gemacht. Meine Professur heißt also Disability Studies, aber sie ist inhaltlich gar nicht im Curriculum verankert. Das ist ein Kuriosum. Einerseits ist das ärgerlich, weil Disability Studies im Curriculum gar nicht auftauchen, andererseits habe ich dadurch die Freiheit, mich mit meinem Thema immer wieder in anderen Modulen mit einzubringen. Wir sind gerade dabei, den Studiengang zu reformieren. Dann soll sich dies ändern. Zuvor war ich ja zehn Jahre lang wissenschaftliche Mitarbeiterin gewesen, dem gegenüber haben sich mir viele Freiräume eröffnet.

Welche Themen und Fragestellungen sind jetzt an der Hochschule für Sie relevant?

Es ist eher so, dass die Themen sich weiterentwickeln und sich neue Schnittstellen zu anderen Themen ergeben. Diese ganzen bioethischen Fragen sind natürlich immer mitgelaufen, und das Thema ‚Behinderung und Geschlecht‘ sowieso. Neu ist, dass man inzwischen in diesem Kontext von ‚Intersektionalität‘ spricht, und dass zu den Faktoren ‚Geschlecht‘ und ‚Behinderung‘ andere wie ‚Alter‘ oder ‚Migrationshintergrund‘ dazukommen. Neu ist auch, die Themen stärker theoretisch zu fundieren, zum Beispiel dem Thema ‚Ableism‘. Früher haben wir von ‚Behindertenfeindlichkeit‘ gesprochen und dabei oft auch schon das gemeint, was in ‚Ableism‘ drinsteckt. Aber wir haben doch eher wirkliche Anfeindung gemeint oder extreme Diskriminierung, während ‚Ableism‘ viel mehr bedeutet, nämlich auch diese paternalistischen Haltungen, dieses Beurteilen und Klassifizieren letztendlich aller Menschen nach ihren Fähigkeiten (abilities). Da noch einmal genauer hinzuschauen, ist auch ein sehr spannendes Unterfangen, zu dem es bis jetzt hauptsächlich Literatur aus dem englischsprachigen Raum gibt.

Was lieben Sie, Swantje Köbsell?

Urlaub am Meer, mal keine Termine. Das ist super.

Wer darf Sie kritisieren?

Wenn die Kritik konstruktiv ist, eigentlich jeder. Was ich nicht leiden kann, und dazu neigen leider Männer immer noch, ist, wenn sie mich so ein bisschen wie ein kleines Mädchen behandeln wollen, nach dem Motto ‚Jetzt muss ich noch einmal ergänzen, was die Vorrednerin nicht bedacht hat.‘ Darauf reagiere ich allergisch.

Welche Reisen wollen Sie unbedingt noch machen?

Richtige Traumziele wären für mich Australien und Neuseeland. Ich bin mir aber relativ sicher, dass ich da nicht mehr hinkommen werde. Ich reise sehr gerne in Europa, weil ich es dann auch ganz schön finde, mit dem eigenen Auto reisen zu können und vor Ort unabhängig zu sein. Seit ich das eine Jahr in Großbritannien verbracht habe, bin ich absoluter Großbritannien-Fan und reise sehr gern nach Großbritannien. Dort gibt es noch

viele Ecken, die ich noch nie gesehen habe, und ich schaffe es eigentlich auch immer, da zu sein, wenn es nicht regnet, was mir niemand glaubt. Skandinavien finde ich spannend. Und ich wollte schon immer einmal die Hagia Sophia in Istanbul sehen, schon als Kind. Das ist mir inzwischen gelungen. Als Kind wollte ich Archäologin werden, daraus ist ja nichts geworden, aber historische Stätten finde ich nach wie vor sehr spannend. Ich wollte auch immer einmal Chichén Itzá (Ruinenstadt auf der mexikanischen Halbinsel Yucatán) sehen, das ist mir auch gelungen, ebenso Rom und den Palast von Knossos. Von daher habe ich ein paar Dinge auch schon abhaken können.

Den Stab weitergeben

Möchten Sie jetzt am Ende des Interviews noch etwas Bestimmtes zur Sprache bringen, etwas ergänzen oder zusammenfassen?

Vielleicht die Frage, was das alles für uns Behindertenbewegte bedeutet und wie es weitergehen soll? Unter uns Veteraninnen der ersten Generation gibt es natürlich schon eine große biografische Verbundenheit. Wir haben uns nicht immer unbedingt gemocht, aber wir haben vieles miteinander erlebt. Und wir haben ja auch vieles bewegt, das muss ich ja schon auch einmal sagen. Und das schafft natürlich einen gewissen Zusammenhalt, und wir haben dadurch ein Netzwerk, auf das wir immer wieder zurückgreifen können. Es gab lange Zeit Bedenken, ob die Behindertenbewegung etwas sei, was fortgeschrieben werden würde, oder ob die jungen Menschen es einfach nur klasse finden, dass sie jetzt Busse und Bahnen nutzen können und generell viel mehr Möglichkeiten haben und vielleicht gar nicht mehr die Notwendigkeit sehen, sich zu engagieren. Das finde ich im Moment sehr spannend, wie über die Diskussion um das Bundesteilhabegesetz jetzt wieder viele junge Menschen zu unserer Bewegung gestoßen sind und dass es Demos gibt mit Tausenden von Teilnehmer*innen. Es gibt jetzt viele junge behinderte Menschen, die bloggen und sehr kritisch mit dem Thema Behinderung umgehen, die auf Twitter und sonst wo aktiv sind, die Online-Petitionen starten und dadurch Dinge öffentlich machen und bewegen. Das finde ich toll. Es wird sich zeigen, ob das in Sachen Teilhabegesetz noch Wirkung zeigt. Auf jeden Fall wurde da noch einmal richtig etwas los-

getreten. Das finde ich sehr erfreulich, dass ich mich sozusagen beruhigt auf den Ruhestand vorbereiten kann, im Wissen darum, dass die Fackel weitergetragen wird.