

Willkommen, Herr Dr. Faraj Remmo. Schön, dass Sie Zeit gefunden haben, mit mir über Ihr Leben und das Thema Selbstbestimmung zu sprechen.

Biografisches

Sie sind die ersten Lebensjahre noch im Libanon aufgewachsen und dann nach Berlin gekommen.

Bis 1975, als im Libanon der Bürgerkrieg ausbrach, hatte ich dort eine wunderschöne glückliche Kindheit. Aber als 1975/76 die Bomben fielen, habe ich als Kind mitbekommen, was es bedeutet, Mohammed oder Christian zu heißen. Vorher hatte ich Religion nur vordergründig wahrgenommen. Unsere Nachbarn waren Christen, meine besten Freunde hießen Pierre und Josef.

Meine Eltern entschieden im Juni 1980, mit uns nach Berlin zu fliegen. Wir stellten einen Asylantrag und wurden geduldet, aber nicht anerkannt, denn den Behörden war klar, dass wir eines Tages wieder in den Libanon zurückkehren würden. Ende 1982 sind wir dann tatsächlich freiwillig wieder zurück, weil wir dachten, der Krieg wäre beendet, was aber nicht stimmte. Ich habe mich dann im Juni 1984 entschieden, ohne meine Eltern nach Deutschland zurückzukehren. Mein Bruder war dabei, und wir beide waren sogenannte unbegleitete minderjährige Flüchtlinge. In Berlin kam ich in ein Heim eines kirchlichen Trägers. Dort gab es Betreuung und Deutsch-Kurse. Ich habe ein Jahr lang die Berufsschule besucht, damit ich etwas zu tun hatte, denn als Asylbewerber durfte man früher weder arbeiten noch eine Ausbildung machen. Zwei Jahre später konnte ich dann mit meinem Zeugnis eine Art Arbeitserlaubnis beantragen. Da fühlte ich mich schon früh erwachsen. Aber ich hatte ja nicht einmal einen Hauptschulabschluss. Ich durfte dann zwar bis 1988 arbeiten, aber das war nicht das, was ich mir für mein Leben vorgestellt hatte. Trotzdem war ich einer der Glücklichen, die in Berlin weit weg vom Krieg lebten. Meine Jugend war also etwas ambivalent. Als Kind hatten mich Kunst und Musik interessiert. Als Jugendlicher habe ich viel Sport gemacht: Fußball, Ringen, Tischtennis und Boxen im Amateurbereich. Aber meine Jugendzeit war auch schwierig, weil ich nicht wusste, was ich in der Zukunft würde machen können.

Der Unfall

Und dann kam am 7. August 1990 an der Ostsee der Genickbruch.

Wie ist das genau passiert?

Ich war damals in der Gastronomie tätig, und drei Arbeitskollegen und mein Bruder wollten eines Morgens früh einfach so einen Tagesausflug an die Ostsee machen. Ich habe mitgemacht. Wir sind von Berlin-Tegel nach Hamburg geflogen und weiter mit einem Mietauto nach Travemünde an die Ostsee gefahren. Um 9.30 Uhr bin ich als erster sehr euphorisch ins Wasser. Es war kalt und keiner sonst wollte rein. Ich vermute, dass ich einen Salto versuchte, ausrutschte und dann mit dem Kopf im flachen Wasser aufkam. Ich war dann erst einmal bewusstlos und wurde mit dem Rettungshubschrauber nach Lübeck gebracht. Zwei Wochen später erwachte ich auf der Intensivstation. Ich hatte eine Tetraplegie (Lähmung beider Arme und Beine), Halswirbelsäulenbruch auf Höhe C4-C5. Ich wusste zunächst nicht, wo ich war und was ich im Krankenhaus machte. Meine Stimme war weg, ein Auge war bewegungsunfähig und den Mund konnte ich nicht richtig bewegen. Und dann kam der Satz vom Oberarzt: „Entweder sprechen Sie, Herr Remmo, oder Sie werden künstlich beatmet, wahrscheinlich ein Leben lang. Das war eine harte Zeit. Aber wie man sieht, komme ich ohne künstliche Sauerstoffzufuhr aus. Ich wusste bis zu diesem Satz vom Oberarzt nicht, dass ich einen bärenstarken Willen hatte. Ich wurde dann mit dem Hubschrauber von Hamburg nach Berlin in die Reha geflogen. Am Anfang dachte ich, dass ich irgendwann mal wieder einen oder sogar beide Arme bewegen können würde. Ich sagte mir immer wieder, dass wird schon wieder. Der Arzt sagte mir aber: „Herr Remmo, Sie müssen aufhören zu träumen und akzeptieren, dass sie nie wieder aufstehen können. Weil das mit ihrer Diagnose unmöglich ist. Seien sie froh, wenn sie ein Finger oder zwei Finger bewegen können, um den E-Rollstuhl bewegen zu können.“ Der Arzt war ziemlich ehrlich zu mir, das war gut so, aber die neue Lebenssituation hat mich natürlich total heruntergezogen. Ich war damals ein junger Mann von 21 Jahren. Ich hatte noch viele Lebenspläne, die sich dann durch den Genickbruch auflösten, so dass meine Welt erst mal

zusammenbrach. Neun Monate lang musste ich liegen, um mich dann langsam an den Rollstuhl zu gewöhnen und immer auf die Vermeidung von Druckstellen achten.

Ich entschied mich für einen neuen Ort. In mein altes WG-Zimmer im 4. Stock in Berlin konnte ich nicht zurück. Ich zog nach Löhne in Westfalen, etwa 25 Kilometer von Bielefeld entfernt. Das war ein schönes Dorf, für mich als Ex-Berliner sehr ruhig. Dort konnte ich mir in Ruhe überlegen, wohin meine weitere Reise hingehen sollte.

Im Rollstuhl als Asylbewerber

Wie hat sich diese neue Situation als Rollstuhlfahrer entwickelt?

Am Anfang hatte ich viele Schwierigkeiten. Ich habe ja keinen deutschen Pass. Und meine deutschen Sprachkenntnisse reichten nicht aus, um die Beratungsangebote richtig wahrnehmen zu können. Ich war auf fremde Menschen angewiesen. Zu meinem Glück war dann meine Mutter da. Sie ist meine Heldin. Sie hat mir erst einmal den Rücken freigehalten und gesagt: „Egal, was du vorhast, ich bin da.“ – Eine Dame, erst Anfang vierzig, die alles für ihren Sohn gibt und alles andere hintenanstellt. Trotzdem waren meine Lebensbedingungen nicht einfach. Ich musste meine Mutter ungewollt ausnutzen, weil ich keine Pflegestation hatte. Bis zur ersten Pflegestation gab es nur meine Mutter und meinen Willen. Nach fünf Jahren hatte ich immer noch keinen Kontakt zur Außenwelt im Sinne von „Ich gehe jetzt raus, mit dem Rollstuhl.“ Damals hatte ich noch keine Kinnsteuerung am Rollstuhl, mit der ich hätte selber fahren können, sondern ich musste immer sagen: „Kannst du mich einmal kurz drehen, ich will jetzt nicht mehr in diese, sondern in eine andere Richtung sehen?“ Nach knapp sechs Jahren war diese Zeit vorbei, aber es waren auch zermürende sechs Jahre gewesen, insbesondere im Asylbewerberheim. Nach zehn Jahren in Berlin dachte ich, ich sei kein Flüchtling mehr, aber in Löhne habe ich die ersten drei Jahre wieder als Flüchtling in einem Asylbewerberheim gelebt. Anfang der 1990er Jahre hat es diese Überfälle auf Asylbewerberheime bzw. Flüchtlingsunterkünfte in Rostock, Hoyerswerda, Solingen gegeben. Wir hatten zu der Zeit im Asylbewerberheim nicht einmal ein Telefon und auch

keinen Feuerlöscher. Damals standen Polizeibeamte fast eine Woche lang vor unseren Fenstern Wache. Wir hatten dann 1995 das Glück, endlich eine eigene „Wohnung“ zu bekommen, die rollstuhlgerecht umgebaut war. Es war eine umgebaute Fabrikhalle, die irgendwie zurechtgebastelt worden war. Wir waren damals sehr dankbar.

War diese „Wohnung“ für Asylsuchende oder für alle?

Nein, ausschließlich für Menschen, die in Löhne Asyl beantragt hatten. 1996 beantragte ich die deutsche Staatsangehörigkeit und wurde abgelehnt, weil meine Aufenthaltsdauer beziehungsweise meine berufstätige Zeit für die damalige Gesetzeslage noch nicht ausreichte. **Aber zwei Jahre später, am 9. Januar 1998, hatte ich endlich einen deutschen Pass, und das war einer meiner schönsten Augenblicke. Das können die Millionen Flüchtlinge, die jetzt unterwegs sind, nachvollziehen. Jetzt bekam ich, der ich als Rollstuhlfahrer ständig angewiesen bin auf unterschiedliche Hilfsmittel, diese Hilfsmittel. Als Asylbewerber bekam ich natürlich auch welche, aber nicht in dem Maß wie mit einem deutschen Pass:** ob das nun ein Elektro-Rollstuhl war oder anderes. Das Pflegegeld kam später. Damit hat sich dann meine Situation sehr verbessert. Als ich einmal wegen Krankheit in der Reha in Bad Wildungen untergebracht war, war ich überrascht von den tollen Menschen, die dort im Rollstuhl saßen und ein selbstbestimmtes Leben führten. Da hat es in meinem Kopf „klick“ gemacht: Jetzt bist du wieder da, jetzt kannst du auch etwas mitgestalten. In dieser Lebensphase habe ich die Entscheidung getroffen, meinen Hauptschulabschluss nachzuholen. Im nächsten Schritt habe ich dann den Realschulabschluss versucht und bin durchgefallen, um dann im zweiten Anlauf sechs Monate später zu bestehen. 1999 zogen wir nach Bielefeld. Wenn mir damals jemand gesagt hätte: „Du wirst in zehn Jahren Dozent und stehst kurz einer Honorar-Professur – den hätte ich für verrückt erklärt. Es ist für mich und meine Eltern immer noch unglaublich, was wir, wir gemeinsam, geleistet haben. Mit „wir“ meine ich meine Mutter und mich. Ab 1999 habe ich begonnen, in Bielefeld ein einigermaßen „selbstbestimmtes“ Leben zu führen. Ich hatte in den Jahren zuvor meiner Trauer, meinem Leiden, Raum gegeben. Im Nachhinein bin ich froh darüber. Heute bin ich promovierter Dozent mit einem unbefristeten Arbeitsvertrag an der Uni-Bielefeld und darauf bin ich besonders stolz. Wenn ich die Chance bekomme, könnte ich auch noch

weiteres leisten.

Wie hatten Sie als Jugendlicher damals Ihre Herkunft reflektiert, Ihre Kindheit im Libanon und dann Ihre Zeit als Asylbewerber in Deutschland?

In der Schule und bei uns zuhause wurde nur arabisch gesprochen. Ich wusste damals nicht, dass ich Kurde bin. Nur meine Großeltern haben kurdisch gesprochen. Aber meine ethnische Herkunft ist mir erst in Berlin bewusst geworden, denn dort wurde zwischen Libanese und Kurde unterschieden. Das musste ich als Jugendlicher bei den Asylanträgen angeben. Und wenn es dann hieß: „Sie sind also ein Kurde aus dem Libanon“. Dann wurde ich als Staatenloser abgestempelt. Ich liebe das Konzept der Mehrfachzugehörigkeit. Das bedeutet für mich auch Selbstbestimmung. In meiner Jugendzeit habe ich mich also an meine ethnische Herkunft und den Bedeutungsrahmen erst langsam herangetastet.

Haltung und Wille

Wie erklären Sie sich Ihren starken Willen, Ihre Zielstrebigkeit und Begeisterungsfähigkeit? Wie ist das bei Ihnen entstanden oder wie hat sich das durch andere auf Sie übertragen?

Ich glaube nicht, dass der Mensch von heute auf morgen einen Schalter drückt und sagt: Jetzt habe ich den Willen, mich in meiner Persönlichkeit zu entfalten. Und ich werde morgen alles durchsetzen, was ich möchte. Mein Wille kam einfach aus den wenigen Bedingungen, die ich noch hatte: die Lähmung, meine Umgebung mit meiner Familie. Meine Bedingungen haben mich gezwungen, mich durchzusetzen. Das war meine Entscheidung, mit 21 Jahren mein Leben nach der Behinderung in die Hand zu nehmen. Dieser Wille ist immer noch im Prozess.

Sie haben Hauptschule, Realschule, Abitur, Studium der Soziologie und Pädagogik und dann die Promotion hinter sich gebracht, jetzt die Festanstellung als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Bielefeld – wie arbeiten Sie

eigentlich, ohne Ihre Hände benutzen zu können? Wie schreiben und lesen und recherchieren Sie heute bei Ihrer wissenschaftlichen Arbeit?

Seit vier Jahren erzähle ich in Schulen meine Geschichte. Heute gehe ich nicht mehr alleine in die Schulklassen, sondern lasse auch Studierende mit unterschiedlichen Behinderungen über ihr Leben erzählen.

Mein Weg zur Bildung wäre ohne Zivildienstleistende nicht denkbar. Sie sahen damals, dass ich inspiriert war und etwas lernen wollte. So habe ich meinen

Hauptschulabschluss nachgeholt, ohne meinen weiteren Weg vorzusehen. Zum Studium waren zwei Diktiergeräte wichtig: eines für unterwegs und das andere für Zuhause. Fast alles, was ich lesen musste, sprach ich auf Audio-Kassetten auf.

Trotzdem war das zeitaufwändig, weil ich immer zurückspulen musste, lesen und markieren. Wie sollte ich mich so auf Prüfungen vorbereiten, fragte ich mich? Ich habe dann festgestellt, dass ich Informationen aus meinem Kurzzeitgedächtnis gut abrufen kann. Ich kann mir wichtige Dinge merken und auch noch vier Wochen später noch darüber berichten. Mit dieser Methode habe ich mich auf Prüfungen vorbereitet. Die Prüfer*innen in der Schule boten mir aufgrund des Nachteilsausgleiches an, meine Prüfungen mündlich, mit Hilfe eines Diktiergerätes zu realisieren. Das Diktiergerät wurde so zu meinem Hilfsmittel. Das Beste war, dass ich mit Hilfe der Menschen, die meine Freizeitaktivitäten mitgestalten sollten, den Nachhilfeunterricht organisieren konnte. Sie schrieben alle Lerninhalte für mich auf und kopierten sie nach meinen Erfordernissen. Nach drei Jahre hatte ich den Hauptschulabschluss, Realschulabschluss und das Abitur absolviert.

Arbeitstechnische Herausforderungen

Wie haben Ihr eigenes individuelles Herangehen an das Lernen, die Entwicklung von Mnemotechniken, das Erproben des Kurzzeitgedächtnisses ihre Lehre an der Universität beeinflusst?

Ich nutze ein mobiles Rednerpult in den Vorlesungen. Darauf liegen dann meine Papiere für die Vorlesung wie auf einem Musiknotenständer. Die Hauptaussage, die ich in der

Vorlesung vermitteln will, steht auf den Papieren. Aber das reicht nicht. Ich will nicht nur vorlesen, sondern auch die Studierenden begeistern. Und damit komme ich zu meiner inneren Haltung: Ich habe festgestellt, dass in meiner Studienzeit von 2001 bis 2006 viele Studierende eine – ich sage es ganz vorsichtig – Laissez-Faire-Haltung hatten, nach dem Motto: Ich lasse es auf mich zukommen und weiß noch nicht, ob ich mich dafür engagieren werde. Natürlich kann man das so machen, aber damit habe ich mich nie zufrieden gegeben. Ich glaube, ich hatte von Anfang an, ob ich wollte oder nicht, eine Botschaft. Denn wenn man mich ansieht, weiß man, dass ich ein Deutscher mit Migrationshintergrund bin und dass ich eine sichtbare Behinderung habe. Diese beiden Merkmale helfen mir bis heute und haben meine Studienhaltung positiv beeinflusst: Ich möchte nicht passiv lernen. Zwei Zielgruppen waren fast immer in meinen Seminaren: Studierende mit Behinderung und mit Migrationshintergrund. Meinen Vortrag erstelle ich technisch im Idealfall eine Woche vorher, indem ich mir auf YouTube noch einmal wissenschaftliche Vorträge anhöre, die zum Thema passen. Auf mein Diktiergerät, mittlerweile iPhone, spreche ich die zentralen Themen und Fragestellungen. Am Tag vor meiner Vorlesung und dann noch einmal eine halbe Stunde davor höre ich mir die Notizen noch einmal an. Das gibt mir Sicherheit: Ich habe es gelesen, abgerufen und mein Kurzzeitgedächtnis aktiviert. Die eine Hälfte der Studierenden möchte bequem studieren, die andere Hälfte binde ich in kreative Schulinitiativen und sage: „Kommt mit zur Schule, seht euch unseren Alltag dort an. Ich sage „unseren Alltag“, weil ich damit auch die Studierenden, Schüler und Lehrer*innen einbeziehe. Ich nehme die Studierenden also mit in die Schulen, und sie entwickeln eine aktive Haltung, die über den Seminarraum hinausgeht. Wir gehen mit einer Botschaft in die Gesellschaft hinaus und vermitteln diese. Durch unsere Präsenz in der Schule verändert sich die Gesellschaft, und wir sind Mitgestalter, Mitentscheider auf dem Weg zur Selbstbestimmung.

Auf dem Weg zur inklusiven Hochschule

Sie sind an der Universität Bielefeld seit zehn Jahren als Wissenschaftler tätig und haben das System Hochschule kennengelernt. Wie wünschen Sie sich eine

Hochschule, vielleicht auch als inklusive Hochschule?

Danke, dass sie hier die inklusive Hochschule ansprechen. Der schöne Begriff kursiert seit 2009 in der Hochschullandschaft. Aber wenn Sie drei Menschen nach einer Begriffsbestimmung befragen: Was ist eine inklusive Hochschule oder eine inklusive Gesellschaft? Dann bekommen sie vier Antworten.

Was den Abbau von Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen betrifft, haben wir an der Universität Bielefeld Fortschritte gemacht. Wir sind nicht inklusiv, weil wir Türöffner haben, sondern weil wir die Vorurteile im Kopf überwinden wollen.

Vorurteile, Diskriminierung von Verschiedenheit schafft die Voraussetzungen für eine dehumanisierte Gesellschaft. Der Soziologe Günther Cloerkes, der zur Soziologie der Behinderten forscht, sieht das zentrale Hindernis, in der sozialen Reaktion der Gesellschaft auf Menschen mit Behinderungen. Es beginnt mit der Reaktion: „Ich habe mit behinderten Menschen nichts zu tun und meide sie“. Ein Schutzmechanismus. Die zweite Reaktion „Ich reagiere überfreundlich“. Diese Reaktion wirkt künstlich und wird als Ablehnung wahrgenommen. Die dritte Möglichkeit: „Menschen mit Behinderungen müssen selbst etwas tun.“

Die Universität Bielefeld ist auf einem guten Weg, eine inklusive Hochschule zu werden.

Den Weg der Universität Bielefeld hin zu einer inklusiven Hochschule mache ich auf meinem YouTube-Kanal für andere Menschen sichtbar. Ich führe Interviews mit Professor*innen, Sozialarbeiter*innen, Dozent*innen und vor allem Studierenden mit unterschiedlichen Behinderungen.

Grüne Behindertenpolitik

Wie gehen Sie auf potenzielle Unterstützer zu und wie kam es zu Ihrem politischen Engagement auch für die Grünen?

Das hat wieder etwas mit meiner Haltung und meinem Willen zu tun. „Sich engagieren“ klingt ja erst mal altmodisch. Aber was wir wirklich brauchen sind der Wille und die Haltung. Doch eines Tages habe ich mir gesagt, das reicht nicht mehr aus. Damals war

ich Student, wurde respektiert und ich war der Uni Bielefeld dankbar, dass sie mich unterstützte. Mich interessierte die politische Hochschullandschaft. Als einzelner Akteur auftreten ist eines, als Partei etwas Anderes. Die Grünen hatten in den 1980er Jahren mich im Asylbewerberheim über unsere Rechte aufgeklärt und das habe ich nicht vergessen.

Als ich dann 1999 nach Bielefeld kam, habe ich als erstes das Büro der Grünen angerufen. Sie haben mich dann auch beraten und begleitet und mir die Stadt gezeigt. Ich habe mich auch bei den Grünen im Bereich der Integrationspolitik engagiert, das passte zu mir.

Nach dem Studium 2001 habe ich festgestellt, dass die Universität Bielefeld uns einen Raum zur Verfügung stellte und ich mich eingeladen fühlte politisch aktiv mitzugestalten. Außerdem war ich auch nicht auf Studentenjobs angewiesen, weil ich drei Mal hintereinander ein Stipendium bekam. Das war für mich ein Wunder. Ich denke, dass ich die Stipendien bekommen habe, weil ein beidseitiges Zusammenspiel zwischen den Stiftern und mir entstand. Und 2016, siebzehn Jahre später, ist es mir gelungen, dass ich diese Haltung des Gebens und Nehmens auch hier an der Uni repräsentiere. Wo ich auch bin, ich komme als Faraj Remmo, als Grüner, als Wissenschaftler, der ein paar Projekte mit angestoßen hat.

Aktivist im Hörsaal

Sie haben ein sehr kommunikatives, vor Begeisterung sprühendes Naturell. Ich habe im Rahmen meiner Tätigkeit als Interviewer im Zeitzeugenprojekt ja auch von Franz Christoph erfahren, der 1981 die Krücke geschwungen und den Bundespräsidenten Carl Carstens damit beharkt hatte. Ein bisschen kommen Sie mir nun auch vor wie ein Revolutionär im Hörsaal. Wie würden Sie sich in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung positionieren? Sie sind politisch aktiv, Sie haben eine Promotion bewältigt, Sie haben sich enorm diszipliniert, anders als die Generation vor Ihnen. Wie sehen Sie sich selbst?

Ich finde Vorbilder super. Das Gefährliche an Vorbildern ist, wenn man die eigene Persönlichkeit vergisst und versucht, jemand anderen darzustellen. Dass Sie mich

gerade in einem Atemzug mit Franz Christoph genannt und als wissenschaftlichen Revolutionär bezeichnet haben, ist wirklich eine große Ehre, denn ich kenne die Wirkung dieser Menschen auf den politischen Prozess. Ich als Deutscher mit Migrationsvordergrund freue ich mich sehr darüber. Franz Christoph und die sogenannten Revolutionäre haben fast alles gegeben und manchmal auch übertrieben. Meine Vorbilder sind u. a. Hans Küng, Rupert Neudeck.

Ich als Einzelperson Faraj Remmo kann trotz starkem Willen und positiver Ausstrahlung nicht genügend bewegen, um Gesellschaftsprozesse in Gang zu setzen. Wir und ich benötigen Unterstützung aus der Politik und von allen gesellschaftlichen Akteuren. Diesen Prozess nenne ich partizipative Inklusion. Als wissenschaftlichen Revolutionär sehe ich mich bis heute (noch) nicht.

Was heißt „selbstbestimmt leben“?

Sie haben schon ein paar Momente der Selbstbestimmung benannt. Bei welchen Gelegenheiten hat es in Ihrem Leben so etwas wie „klick“ gemacht und aus einer passiven Haltung in eine selbstbestimmte Haltung gewechselt?

Selbstbestimmung bedeutet für mich, wenn ich die gesellschaftlichen Räume mitentscheiden und mitgestalten kann, in die ich mich verortet sehe und in die ich mich auch selbst verorte. Hier tauchen die drei zentralen drei Begriffe auf: Gesellschaft, Selbstverortung und Fremdverortung. Als Deutscher mit Migrationshintergrund und mit Behinderung habe ich Selbstbestimmung erst dann empfunden, als ich meine beiden Diplome in Soziologie, in Pädagogik und meine Promotion in Händen hielt. In diesem Moment stellte ich fest, dass selbstbestimmt leben nicht heißt, zu Hause zu sitzen und selbstbestimmt zu sagen, wann ich in die Stadt fahre, ob die Pflege um acht Uhr kommen soll oder später. Für mich heißt Selbstbestimmung heute, dass mein öffentliches Auftreten auf andere Menschen eine Wirkung erzeugt. Zum Beispiel in den Schulklassen, die wir besuchen: Am Anfang war ich dort nur als Privatmensch, um über ein bestimmtes Thema zu erzählen. Das kam gut an. Aber das hatte immer noch nichts mit dem selbstbestimmten Leben zu tun, welches ich meine. Ich habe dann festgestellt: Erst wenn ich gemeinsam mit anderen Akteuren, die etwas bewegen möchten, mich für

Andere einsetze – Stichwort Altruismus –, dann ist das für mich selbstbestimmtes Leben. Es geht in einem selbstbestimmten Leben nicht nur um die eigene Person, sondern dass die Ziele des selbstbestimmten Lebens gemeinsam mit anderen Menschen erreicht werden.

In meinem Fall sind das Studierende mit Migrationshintergrund, Studierende mit Behinderung. Sie sollen etwas davon haben, wenn ich etwas vortrage, ich will nicht nur mit ihnen einen Text lesen oder Referate verteilen. Ein selbstbestimmtes Leben bedeutet für mich, viele Menschen zu erreichen, damit sie selbstbestimmt weitermachen können.

Der Moment, als ich zur Selbstbestimmung kam, war kurz nach meinem Unfall, als ich wach wurde und mit meiner Familie zusammen war.

Anfang der 1990er Jahre war ich wieder im Asylbewerberheim, diesmal in Löhne, als es diese Überfälle auf Asylbewerberheime gab. Ich lag hilflos im Bett und konnte nur meinen Kopf bewegen und machte mir Sorgen, dass jemand hereinkommen und meinen Eltern etwas antun könnte. In diesem Moment der Hilflosigkeit habe ich mich zu einem selbstbestimmten Leben entschieden. Da wurde kein Schalter umgelegt, aber dieser Moment der extremen Hilflosigkeit hat meinen Willen sehr gestärkt. Ich will nie wieder, dass meine Familie und ich in einer Situation sind, wo ich nicht selber entscheiden kann, wohin ich gehen kann oder wer mich von zuhause abholt.

In der Universität Bielefeld gibt es unterschiedliche Vorstellungen davon, was eine inklusive Hochschule ist. Alle Konzepte haben ihre Vorteile, trotzdem geht es auch darum, wer sich durchsetzen wird, mit welchen Ressourcen, und was letztendlich umsetzbar sein wird. Für mich bedeutet selbstbestimmtes Leben, wenn ich vom Rektor eingeladen werde und in einem Kreis von Zuhörer*innen einen Vorschlag vortragen darf, der hinterher nicht in der Schublade landet. Im Jahr 2005 durfte ich im Audimax vor 1.200 Menschen einen Vortrag halten. Wir hatten damals kein Referat für Studierende mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Es gab nur entsprechende Arbeitsgruppen. Und ich hatte nun die Ehre, endlich ein solches Referat „Studierende mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen“ mit ins Leben zu rufen. Das war einer meiner schönsten selbstbestimmten Augenblicke in meiner wissenschaftlichen Karriere.

Wie managen Sie Ihren beruflichen und privaten Alltag? Eine Grundlage bildet ja die persönliche Assistenz.

Das stimmt. Ich kann mir kein selbstbestimmtes Leben ohne selbstbestimmte Organisation vorstellen – ohne Angebotsstrukturen, Assistenz, Pflegegeld, Hilfsmittel. Deswegen war das Wichtigste, mich erst einmal damit auszukennen. Was ist überhaupt Assistenz? Wo kann ich sie beantragen? Ich bin mir ziemlich sicher, dass viele Menschen im reichen Deutschland eine Behinderung haben und leider immer noch nicht wissen, dass sie aus ihrer Situation mehr machen könnten als sie bisher getan haben. Diese Unwissenheit hat auch über mir wie eine dunkle Wolke geschwebt. Sie hat sich erst verzogen, als ich mich entschied, mein Leben selbstbestimmt zu organisieren. Und dazu gehören natürlich Information, Erkenntnis und Wissen darüber, wie das System funktioniert. Stichwort Assistenz: Das ist eine der wichtigsten Säulen, auf die ich mein selbstbestimmtes Leben aufbaue. Ich kann alleine nicht aus der Wohnung gehen, ohne dass mich zwei Menschen anziehen und frühmorgens die gewöhnlichen Dinge für mich tun. Ich brauche Assistenz also erst einmal privat, auch, um meine Eltern zu entlasten, die immer noch für mich da sind, vor allem meine Mutter.

Beruflich gibt es an der Universität Bielefeld die „Arbeitsassistenz für wissenschaftliche Mitarbeiter“. Da beginnen dann die konkreten Herausforderungen: Wo kann ich was beantragen? Wie kann ich was, wann umsetzen? Das macht ein Studium schon schwieriger als es bei Studierenden ohne Behinderung ist. Die Organisation und der ganze Schriftverkehr laufen bei mir parallel zur inhaltlichen Arbeit noch mit. Viele Menschen wissen nicht, worauf sich der „Nachteilsausgleich“ bezieht, den ich in Anspruch genommen habe, so dass ich mündliche Prüfungen ablegen kann, weil ich nicht mehr schreiben kann. Das war in meinem Fall sehr gut. Deswegen nenne ich das auch ein wichtiges Hilfsmittel neben der Assistenz.

Wovor haben Sie Angst?

Vor Ungewissheiten habe ich Angst. Angst macht mir, wenn ich nicht weiß, was der nächste Tag mit mir vorhat. Ich habe Angst, dass meine Mutter auf einmal nicht mehr da

sein könnte. Ich glaube nicht, dass ich dann vor Angst zusammenbrechen würde – nur vor Trauer. Ich habe auch Angst, dass ich eines Tages aufwachen könnte und mein Leben wäre komplett anders, und zwar im negativen Sinn. Was mir *keine* Angst macht, sind zwei Herausforderungen, die ich bereits bewältigt habe: Erstens mich als Mensch zu beweisen. Ich weiß, dass bestimmte Menschen mich bewundern und respektieren, sogar fremde Menschen in der Stadt, die mir sagen: „Ich habe Sie gesehen, ich finde das toll. Das ist für mich das Bundesverdienstkreuz.“ Die andere Herausforderung, die ich bewältigt habe und weshalb ich keine Angst mehr davor habe, ist, die Angebotsstrukturen und Rahmenbedingungen, die sich mir in Deutschland bieten, auch zu nutzen. Solange es Deutschland gut geht, fühle ich mich im sicheren gesellschaftlichen Raum. Ich denke, dass ich keine Angst vor dem Tod habe.

Wer darf Sie kritisieren?

Alle, die mich gut kennen.

Welche Bedeutung hat Ihre Mutter in Ihrem Leben?

Sie bedeutet für mich alles, was positiv ist. Ich glaube, sie hat mir ihren starken Willen und ihre Durchsetzungskraft vererbt. Ihr verdanke ich alles, was ich erreicht habe und noch erreichen werde. Meine Doktorarbeit habe ich meiner Mutter gewidmet.

Vorbilder sind Berührungen

Menschen mit Behinderung werden sehr häufig kaum körperlich berührt. Wie ist das für Sie? Wer oder was berührt Sie, leiblich wie seelisch?

Ich liebe bestimmte Menschen, obwohl ich ihnen nie begegnet bin, weil sie meine Vorbilder sind. Hans Küng, der Schweizer Theologe, und sein Buch "Das Weltethos" haben mich nachhaltig seelisch berührt. Er hat nie aufgegeben sich für den Frieden

zwischen den Religionen zu engagieren. Auch Rupert Neudeck hat mich seelisch berührt. Er hilft anderen Menschen, ohne dafür etwas zu erwarten oder zu bekommen. Roger Willemsen war einer meiner Lieblingsautoren, ebenso Carolin Emcke. Sie reist durch die Welt und bringt uns Stimmen von Menschen, die keine Stimme haben. Und natürlich mein Parteivorsitzender Cem Özdemir auch. Yoga und Meditation sind sehr wichtig in meinem Leben. Hier kann ich Matthieu Ricard nennen, den französischen buddhistischen Mönch, der auch Molekularbiologe und Neurowissenschaftler ist und nach vierzig Jahren immer noch eine altruistische Haltung hat und andere Menschen so annimmt wie sie sind, ohne Selbstaufgabe. Das sind meine seelischen Berührungen. Zu der leiblichen Berührung ist folgendes zu sagen. Einfach: regelmäßiger Sex. Das reicht. Das bringt mir eine innere Zufriedenheit.

Drei Dinge, die unbedingt noch in Ihrem Leben stattfinden sollen.

Eine Professur. Aber keine übliche Professur mit Habilitationsschrift, das schaffe ich in diesem Leben nicht mehr. Ich bin ja schon 48 Jahre alt. Ich könnte mich nicht noch einmal über Jahre isolieren, um die Habilitationsschrift zu erstellen. Trotzdem hätte ich gerne den Professorentitel. Um das zu erreichen, brauche ich Unterstützer*innen. Ich glaube, mit dem Professorentitel könnte ich bundes- und europaweit mit meiner Botschaft viele Menschen berühren.

Mein zweiter Wunsch: Ich spreche mehrere Sprachen, ich habe eine mehrfache nationale Zugehörigkeit und möchte mich nicht fremd verorten lassen. **Ich wünsche mir, dass mich kein Mensch auf meinen Migrationshintergrund oder auf meine Behinderung reduziert. So etwas können die Menschen nur dann mit mir machen, wenn ich kein selbstbestimmtes Leben führe. Erst wenn ich dieses selbstbestimmte Leben nach außen sichtbar praktiziere, kann mich kein Mensch nur auf ein Merkmal reduzieren.**

Mein dritter Wunsch ist wahrscheinlich der von allen Menschen: Gesundheit. Ich habe aber noch weitere Wünsche: Finanzielle Absicherung, damit ich planen kann und unabhängig sein.

Das Vorbild der Selbstlosen

Haben wir irgendetwas vergessen, was Ihnen noch ganz wichtig ist?

Ja, ich bin dankbar und freue mich immer, wenn ich Menschen sehe, die selbstlos etwas machen. Ich nenne sie stille Helden. Mein Wunsch wäre es, dass diese stillen Helden mehr öffentlichen Raum bekämen in unserer Gesellschaft.