

Lieber Andreas Vega, danke, dass Sie heute Zeit gefunden haben, mit mir über Ihr Leben und Ihren Weg zur Selbstbestimmung zu reden.

Biografisches

Wie haben Sie Ihre Kindheit erlebt und welche Rolle spielte Ihre Behinderung dabei?

Die Behinderung war ein wesentlicher Bestandteil meiner Kindheit und hat die Richtung vorgegeben. Ich bin 1960 geboren. Damals hat man meine Behinderung erst im Alter von zwei bis drei Jahren entdeckt, weil ich beim Laufen kaum Fortschritte gemacht habe. Ich konnte nur stehen, aber nicht gehen. Da gab es dann eine Odyssee durch medizinische Einrichtungen, die getestet und experimentiert haben, was das sein könnte. Die Diagnose lautet Spinale Muskelatrophie. Das heißt, die Nerven sind gehemmt beziehungsweise die Übertragungen zum Muskel sind gestört. Dadurch kommt es auch zu einem Verlust an Muskeln. Deshalb: Atrophie. Mittlerweile bin ich an Armen und Beine komplett eingeschränkt. Das ist eine langsam fortschreitende Behinderung. In der Vergangenheit hat sich die Krankheit natürlich rascher entwickelt. Seit meiner Jugend bin ich auf Hilfe rund um die Uhr angewiesen. Die Krankenhausaufenthalte haben mich damals sehr geprägt. Das waren ja immer auch Trennungen von der Mutter. In den späteren Jahren hat sich dann die Frage des Kindergartens und der Einschulung gestellt. An unserem Wohnort Darmstadt hat sich kein Kindergarten gefunden, und die Grundschule hat sich auch geweigert, mich aufzunehmen: Aufgrund meiner Behinderung könne man die Verantwortung nicht übernehmen. Das hatte zur Folge, dass ich während der ersten beiden Grundschuljahre erst einmal Hausunterricht bekam. Dazu gab es auch die Ratschläge einiger Mediziner, die an mir herumoperiert hatten, ich müsste in eine Sondereinrichtung.

Heimerfahrungen

Sie wechselten dann nach der zweiten Klasse mit Hausunterricht in eine Sondereinrichtung und das war auch der Beginn Ihrer Heimkarriere. Was bedeutete die Veränderung für Sie persönlich?

Ausschlaggebend waren interessanterweise gar nicht so sehr die medizinische Versorgung oder Betreuung dort, sondern die Ausbildungsmöglichkeiten. Die lagen meiner Mutter, die wie fast alle Mütter natürlich alles für mich tun wollte, sehr am Herzen. Da wurde mit Blick auf meine Zukunft gesagt, dass ich mit einer Ausbildung schon mal eine Existenzgrundlage bekäme. So kam ich dann 1968 in die Sondereinrichtung Bathildisheim Bad Arolsen in Hessen. Das war damals eine Sondereinrichtung für schwer geistig behinderte und mehrfach behinderte Menschen, und es gab auch eine Sonderschule auf dem Gelände. Das war also nichts Inklusives, wie man heute sagen würde, sondern ganz abgetrennt auf einem eigenen Gelände. Dort wurde ich zwei Jahre lang beschult. Meiner Mutter war es ein Dorn im Auge, dass ich zusammen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten beschult wurde. Aus heutiger Sicht war das auch sehr schwierig. Dann wurde ich in eine andere Einrichtung im Kaufunger Wald in Hessisch Lichtenau bei Kassel auf dem Berg gegeben. Das war damals eine Modelleinrichtung, weil die Menschen, die dort lebten, in anstaltseigenen Bussen in die öffentlichen Schulen im Ort gefahren wurden beziehungsweise auf die Gesamtschule. Wir wurden also vom Internat in eine Regelschule gebracht, die baulich entsprechend umgestaltet war und im Lauf der 1970er Jahre auch immer weiter umgestaltet wurde. Da waren wir in normalen Klassen mit durchschnittlich dreißig Schüler*innen. Drei oder vier von ihnen waren aus dem Internat – eigentlich eine ganz gute zahlenmäßige Zusammensetzung. Der Haken dabei war, dass die Schule mittags aus war und wir mit dem Bus wieder zurückgefahren wurden auf den Berg. Allein aus geografischer Sicht war es somit schwierig, zu Mitschüler*innen Kontakt zu halten. Also blieben wir immer etwas Besonderes. Von selbst kamen wir vom Berg nur schwer hinunter und wieder herauf. Und da es eine Gesamtschule im ländlichen Raum war, in die die Schüler*innen aus dem Umkreis von vielen Kilometern angefahren kamen, waren Freizeitkontakte überhaupt eher schwierig und unüblich.

Wie sah es damals mit Ihrer Mobilität aus?

Auf dem Berg war ich natürlich gefangen. Mein Ziel war ein Elektrorollstuhl. Aber schon zur damaligen Zeit wurden diese Hilfsmittel von Krankenkassen sehr restriktiv behandelt. Das heißt, ich hatte einen langen Kampf zu führen, lange bürokratische Abläufe auszuhalten, lange Lebenszeit ohne Elektrorollstuhl zu verbringen. Aber irgendwann hatte ich dann doch einen. Damit hat sich natürlich sehr viel für mich geändert, weil ich nun den Berg verlassen konnte und auch wieder hochkam. Trotzdem war es immer noch schwierig genug, in den Ort zu kommen. Und es war immer noch der Berg da. Da war ich natürlich auch immer abhängig vom Wetter. Ich kann mich an Situationen erinnern, in denen ich bis aufs Hemd klatschnass war. Aber der Elektrorollstuhl war trotzdem ein gutes Beispiel dafür, wie wichtig eine ordentliche Hilfsmittelversorgung ist, um die Mobilität für Menschen mit Behinderung zu gestalten. Wenn ich im Ort ins Kino wollte, habe ich mir einen Mietwagen gerufen. Das kostete damals pro Fahrt um die 2,50 DM. Das ging manchmal, vom Taschengeld her. Und viele Unternehmungen konnte ich auch nur mit dem Elektrorollstuhl bewältigen.

Wie waren damals auf dem Berg die Beziehungen zu den behinderten Mitschülern und Mitschülerinnen?

Ich kann mich erinnern, dass es viele Zeiten mit Langeweile gab und in der Jugend viele Zeiten mit Alkohol und teilweise anderen Drogen. Ich glaube, der Internatsbetrieb ist – unabhängig davon, ob es behinderte oder nichtbehinderte Schüler sind – überall schwierig. Es geht um Rangordnung, um soziale Strukturen, um Selbstbehauptung und natürlich noch um den Unterschied zwischen den verschiedenen Behinderungsarten. Es gab die Bessergestellten, die sich selbst versorgen konnten, zum Beispiel Querschnittgelähmte oder Menschen mit einer gering ausgeprägten Polio, die fit genug waren, um selbst ins Bett gehen und aufstehen zu können. Die hatten natürlich einen Riesenvorteil, weil der Dienstplan des Hauses vorsah, dass wir um Zehn im Bett zu liegen hatten. Da waren die privilegiert, weil sie natürlich nachts draußen noch ordentlich Remmidemmi machen konnten, wobei es dann auch „beziehungstechnisch“, nenne ich es einmal, interessante Verbindungen gegeben hat. Von so etwas waren wir mit den schwereren Einschränkungen ausgeschlossen. Generell ist eine Unterbringung an einem Ort, wo viele

Kinder oder Jugendliche mehr oder weniger unter sich bleiben und nicht begleitet werden, schwierig. Auf der anderen Seite habe ich dort auch gelernt, mich durchzusetzen. Das Problem ist nur: Das hört sich zwar gut an, aber letztlich geht es auf Kosten derer, die sich nicht äußern können. Aber insgesamt war es, wie gesagt, eine Zeit mit viel Langeweile. Aus dem Haus zu gehen, war immer mit viel Aufwand verbunden. Und Hessisch Lichtenau ist nicht gerade der Nabel der Welt: Zonenrandgebiet. Wenn wir einmal mit dem Bus nach Kassel gefahren wurden, war das immer der Höhepunkt des Monats. Besondere Ausflüge nach Göttingen, zum Beispiel, waren sehr schwierig – ganz anders, als ich es hier in der Stadt erlebe. Ich bin 1977 nach München gezogen. Grund dafür war auch die weiterführende Ausbildung. Ich bin hier zwar auch in eine Einrichtung gekommen, aber das war ein Unterschied wie Tag und Nacht. Ich hatte in Hessisch Lichtenau auf der Gesamtschule noch die Mittlere Reife gemacht und zum Schluss auch eine Ehrenrunde gedreht. Ich kann mich gut erinnern, dass für mich und andere der Gedanke sehr schwierig war: Was passiert denn danach? Viele Einrichtungen hatten und haben auch heute noch den Aufenthalt an die Ausbildung geknüpft. Der Zweck war die Ausbildung, und wenn man einen Ausbildungsabschnitt abgeschlossen hatte, kam der nächste Schritt. Dann konnte man da nicht mehr bleiben, das heißt, man musste sich etwas überlegen. Das hat mich zur damaligen Zeit, da war ich 16, schon sehr beschäftigt. Manchmal hatte ich auch ein bisschen Panik und habe das Problem weggeschoben. Ich war ganz froh, dass das Heim sich auch Mühe gegeben hat, uns loszuwerden. Sie haben eine Fahrt nach München organisiert, damit wir uns dort bei der angeschlossenen Oberschule vorstellen konnten. Ich wurde genommen und bin also 1977 nach München umgesiedelt. Das war ein ziemlicher Schritt vom Zonenrandgebiet in diese Stadt. Für die damalige Zeit war das schon sehr toll. Und es war ungewohnt, weil ich das Gefühl hatte, in München wären die Menschen nicht so herzlich wie in einer Gegend, in der man nicht so viel Auswahl hat an Menschen und vielleicht auch deshalb näher zusammenrückt. Aber es war einfach fantastisch, was sich in München für Möglichkeiten geboten haben.

War das ein Moment, in dem ein selbstbestimmteres Leben möglich erschien?

Ja, unbedingt. Ich glaube, durch die großstädtische Umgebung, so habe ich das damals

jedenfalls empfunden, war diese Einrichtung viel progressiver. Es gab viel mehr Freiheiten. Wenn ich wollte, bin ich mit dem Elektrorollstuhl einfach ein Stück weit in die Stadt gefahren, dort rumgesaust. Ich konnte ins Kino gehen, es war fantastisch. Es gab mehr Selbstbestimmung, nicht mehr diesen pädagogischen Druck, jedenfalls nicht so extrem. Als ich 1978 volljährig wurde, habe ich dann ein Einzelzimmer bekommen. Das war der Hammer: weg aus dem Doppel- oder Mehrfachzimmer. Natürlich gab es noch andere Wünsche, Sehnsüchte, die unerfüllt blieben, die man aber halt so hat. Ich habe aber trotzdem viel unternommen und die Zeit sehr genossen. Ich muss gestehen, ich war mehr an der Freizeit und am Leben interessiert, als an der Schule, die ich dann auch leider nicht abgeschlossen habe. Trotzdem habe ich auf anderen Ebenen sehr viel gelernt in dieser Zeit.

Wo haben Sie sich nach der Schule hin orientiert?

Von der geschützten Einrichtung in die eigene WG

Wir haben uns zusammengetan und gesagt: „Wir wollen nicht mehr in einer Einrichtung leben. Wir wollen in einer Wohnung leben. Wir machen eine Wohngemeinschaft auf.“ Dann haben wir eine Wohnung oder ein Haus gesucht und hatten tatsächlich das Glück, jemanden zu finden, der uns unterstützt und an uns vermietet hat. Da kommt jetzt die Durchsetzung auf einer anderen Ebene ins Spiel, nämlich Durchsetzung gegen die Fremdbestimmung durch Finanzgeber, Kostenträger. Das fängt ja mit der Krankenkasse und der Hilfsmittelversorgung an: Elektrorollstuhl, Reparatur und so weiter. Dann geht es mit den Behörden weiter, die die Kosten übernehmen sollen. Solange man in einer Einrichtung lebt – und das ist heute leider immer noch so in Deutschland –, ist die Kostenfrage weitgehend geklärt. Es findet sich jemand, der bezahlt, unabhängig von der Qualität der Einrichtung. Aber wenn ich mich für ein selbstbestimmtes Leben entscheide und alles selbst organisieren will, dann brauche ich zum Beispiel persönliche Assistenz. Damals waren das Dienstleister, die kostengünstig eingesetzt wurden. Da gab es dann Kostenträger, die sagten: „Nein, das kennen wir nicht, das kommt nicht vor. Ihr seid bettlägerig“ - das haben die damals gesagt, ohne uns jemals gesehen zu haben –, „das bezahlen wir nicht und schicken euch ins Pflegeheim.“ Wir hatten damals ein Haus für uns

gefunden und mussten zum Landratsamt. Dort haben die Mitarbeiter, die uns unterstützten, uns die Treppen hochgetragen, und dann merkte der Sachbearbeiter, dass wir mit Elektrorollstühlen ins Büro gerollt kamen und einen Aufstand machten. Das hat leider zu einem Rechtsstreit geführt. Es gab einen Prozess, der mit einem Vergleich zu unseren Gunsten endete. Die Richter waren auf unserer Seite. Das war damals ein Novum. Es gab darüber auch einen Artikel im Stern: „Behinderte machen sich selbstständig“. Der Prozess mitsamt dem Medienhype war 1981. Ein Fotograf kam und hat uns ein paar Wochen lang in unserer WG fotografiert und die Bilder an den Stern verkauft. Die WG hielt fünf Jahre. Danach wollte jeder von uns etwas Eigenes haben.

Kampf um persönliche Assistenz

Ein Grundproblem der Wohngemeinschaft war, dass wir die Assistenz geteilt haben: Drei von uns waren hilfeabhängig. Dann haben wir die WG aufgelöst, und jeder von uns hat sich eine eigene Wohnung in München gesucht. Zu der Zeit hat sich in München auch ein Verein gegründet, der das Modell „zu Hause leben mit einem Assistenten“ sehr forciert hat. Daraus hat sich dann im Laufe der Jahre das Modell der persönlichen Assistenz entwickelt. Zunächst war das ein Schwarzjob gegen 5,00 DM bar auf die Hand. Aber irgendwann nahm das in München solche Umfänge an, dass die Stadt diese Jobs legalisieren musste. Ab da gab es die persönliche Assistenz mit Arbeitsverträgen und sozialen Leistungen, Sozialversicherungsbeiträgen und so weiter. Das hat sich immer weiterentwickelt, und schließlich wurde München zur Hochburg für persönliche Assistenz. Ich glaube, die ersten Versuche, das gezielt zu erkämpfen, hat es schon Ende der 1970er Jahre gegeben. Es ist nicht so, dass die Stadt uns dieses Modell geschenkt hätte, es hat schon immer juristische und andere Auseinandersetzungen darüber gegeben. Aber nachdem die Widerstände zum Teil gebrochen waren, hat die Stadt München sich dieses Modell gern an die Brust geheftet und gesagt: Wir sind eine tolle Stadt, wir ermöglichen Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben. Und aktuell (Ende 2016) haben wir ein ziemliches Problem mit dem Entwurf des Bundesteilhabegesetzes, bei dem immer wieder versucht wird, mit dem Kostenargument Dinge zurückzunehmen, einzuschränken, die Selbstbestimmung zu verhindern.

Wie und in welchem Rahmen haben Sie sich danach politisch oder gesellschaftlich engagiert?

Ein Modell für behinderte Arbeitgeber*innen

Nach einer großen Reise habe gemerkt: Ich muss mich wieder einsetzen und mich engagieren. Also wurde ich Mitglied in dem Verein VbA (Verbund behinderter ArbeitgeberInnen), der sich dafür einsetzte, dass Menschen, die im Arbeitgebermodell lebten, unterstützt wurden. Der Zusatz ‚Selbstbestimmt Leben e.V.‘ kam erst später. Die ursprüngliche Idee war minimalistisch: ein Verbund behinderter Arbeitgeber*innen, damit Menschen, die ihre persönlichen Assistenten selber beschäftigen, diese auch richtig anstellen können und die zusätzlichen Arbeitgeberkosten, die dafür anfallen, auch erhalten. Das war die Idee. Ich fand es am Anfang total langweilig, die Existenz darauf zu reduzieren. Mir war wichtig, dass es noch mehr gab im Leben. 1993 oder '94 war dann eine schwierige Zeit im Verein: Weil unsere Arbeit nicht bedroht war und weil das Thema eher langweilig war, gab es schließlich kaum noch jemanden, der weitermachen wollte. Ich habe mich dann bereit erklärt, mit ein paar anderen in den Vorstand zu gehen. Wir haben versucht, den Wirkungsbereich des Vereins zu erweitern und den Begriff ‚Selbstbestimmt Leben‘ mit aufzunehmen. Da gab es zwei wichtige Punkte: zum einen eine Veranstaltung der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL), die sich für mich als richtige Motivationsveranstaltung entpuppte. Damals war der Geschäftsführer Ottmar Miles-Paul. Der hat eine tolle Art, Menschen anzusprechen und mitzunehmen. Das hat mich sehr motiviert, mich noch mehr in den Inklusions-Kampf einzubringen. Damals kam die verheerende Pflegeversicherung – die Einführung einer Teilkaskoabsicherung, die im Endeffekt nicht sehr viel gebracht hat, außer, dass sie den Tagesablauf zerstückelt. Und dann gab es natürlich sehr viele Streitpunkte um die Assistenz. Unser Dilemma heute ist, dass es im Tagesablauf eines Menschen mit Behinderung sehr viele verschiedene Bereiche von Hilfsbedarf gibt: Reinigungshilfe, Hilfe zur Pflege, sonstige Verrichtungen etc. Da macht die Pflegeversicherung die Gesetzeslage noch mal schwieriger. Damals hat es viele Proteste gegeben. Wir sind nach Bonn in den Bundestag gefahren und haben versucht, den Abgeordneten zu erklären, was sie da überhaupt beschließen mit ihrer Pflegeversicherung. Es gab aber auch Berührungspunkte mit dem

Bundesministerium für Arbeit und Soziales, das seine Referenten immer wieder zu Diskussionsveranstaltungen im Fernsehen geschickt hat. Die haben dann eiskalt und bürokratisch nur gesagt: „Wenn das so ist, dann müssen die Behinderten eben in eine Einrichtung gehen und dort leben.“ Eine ähnliche Situation haben wir jetzt auch wieder, nur noch viel subtiler. So bin ich im Verein (VbA Selbstbestimmt Leben e.V.) zum Aktivist geworden, weil ich gesehen habe, wie ungerecht diese Pflegeversicherung ist. Gerechtigkeitssinn ist etwas, was ich aus meiner Zeit im Internat mitgenommen habe, auch aus meiner Schulzeit. In meiner Jugendzeit hatte ich mich zunehmend politisch links orientiert, weil ich so viel Ungerechtigkeit gesehen habe, ausgerechnet, wenn es um Behinderte ging. Und immer noch herrscht da Ungerechtigkeit mit teilweise schlimmen Auswirkungen: **Menschen wird aus Kostengründen die Hilfsmittelversorgung verweigert, ihnen wird gesagt: „Wir bezahlen dir keine Assistenz, geh ins Altenheim oder sonst wo hin.“ Das schreit zum Himmel. Für mich passt das zu einem Menschen- und Gesellschaftsbild, das schon lange nicht mehr zeitgemäß ist. So sollte unsere Gesellschaft nicht funktionieren.**

Kritik am Bundesteilhabegesetz

Sie haben eben gesagt, dass die alten Ungerechtigkeiten „subtil“ weitergeführt würden. Münden diese Ungerechtigkeiten heute, 2016, auch in das Bundesteilhabegesetz?

Dieses Gesetz ist extrem.

Was ist daran extrem?

Bei der Einführung oder Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention 2008 gab es ja erst einmal großen Jubel. Es hat aber viele Jahre gedauert, bis die Konvention von den Kommunen, den Ländern und der Politik wahrgenommen wurde. Mittlerweile gibt es auf Landesebene und Kommunalebene Aktionspläne dazu. Da hat sich also in den letzten acht Jahren doch etwas bewegt. Ich finde aber, es hat zu lange gedauert, es hätte sehr viel schneller gehen können, denn für die behinderten Menschen, die jetzt leben,

bedeutet das einen Verlust an wertvoller Lebenszeit. Es gibt einige Artikel in der Konvention, die eindeutige Forderungen erheben, zum Beispiel den Artikel 19, der besagt, dass der Staat Maßnahmen zu ergreifen hat, damit sich jede*r sein Lebensumfeld und seinen Lebensort selbst aussuchen kann. Der Mensch entscheidet, wie und mit wem er zusammenlebt. Er kann nicht gezwungen werden, in eine Einrichtung zu gehen. Jetzt haben wir natürlich im BSHG (Bundessozialhilfegesetz) im SGB XII immer noch den Paragraphen 13 mit dem Kostenvorbehalt. Die erste Maßnahme hätte nun sein müssen, diesen Kostenvorbehalt ersatzlos zu streichen. Aber was jetzt mit dem Entwurf des Bundesteilhabegesetzes passiert, ist sehr perfide, weil da die Unterscheidung zwischen ambulant und stationär einfach komplett gestrichen wird. Das hat sich schon vor ein paar Jahren abgezeichnet. Durch die Streichung dieses Unterschiedes hat man in den Entwurf des Teilhabegesetzes praktisch hineingeschrieben, dass die Wirtschaftlichkeit und die Höhe der Kosten die Grundlage sein sollen für die Gewährung von Hilfen, von Teilhabeleistungen. Das ist gemein, denn vorher gab es trotz dieses Paragraphen 13 noch die Unterscheidung zwischen ambulanten und stationären Hilfen. Im Bundesteilhabegesetz heißt es nur, es müsse wirtschaftlich angemessen sein. Hinzu kommt das noch Perfide, dass es heißt, auch der Erfolg der Maßnahme müsse geprüft werden und sei eine Grundvoraussetzung, um die Leistungen weiter zu gewähren. Jetzt könnte man sich die Wirkung solcher Leistungen anschauen und zum Beispiel sagen: Der Erfolg bleibt aus, weil zu wenige Teilhabeleistungen gewährt wurden. Stattdessen sagt man einfach: Wenn eine Maßnahme nicht erfolgreich ist, dann muss sie nicht weitergewährt werden. Wenn ich zum Beispiel jemanden in eine Unterversorgung schicke, dann ist die Maßnahme unter Umständen nicht erfolgreich, und dann ist das ein Grund, diese Maßnahme abubrechen oder nicht weiter zu gewähren. Das sind so kleine Hintertürchen. Die anderen Sachen sind ja bekannt, z.B. Zwangspoolen. Da wird dann gesagt: Leistungen können auch miteinander verknüpft werden beziehungsweise Leistungsempfänger*innen können miteinander verknüpft werden. Das würde im Klartext bedeuten: Ich habe im Haus eine Nachbarin, die auch eine schwere Behinderung hat, die auch assistenzabhängig ist. Da könnte man ja sagen: Die wohnt auf derselben Etage im selben Haus, da könnte man die Assistenz doch zusammenlegen, dann würde die für beide gleichzeitig gewährleistet. Aber damit wäre natürlich meine Selbstbestimmung komplett eingeschränkt. Auf einmal sollen überall einfach kleine Einheiten gegründet werden, genauso

wie man Wohngemeinschaften fördert. Die sind ja im Endeffekt auch Einheiten oder kleine Heime. Das meine ich mit „perfide Sachen“. Es gibt andere Aspekte, die öffentlichkeitswirksam kommuniziert werden und auch schon in den Medien präsent sind. Die UN-Konvention besagt ja: Wir wollen weg von diesem defizitären medizinischen Menschenbild. Wir sagen nicht mehr: Der hat Defizite, der hat medizinisch gesehen das und das, sondern wir fragen: Wo sind die Potenziale? Und worin besteht die individuelle Förderung, damit jemand seine Potenziale auch entfalten kann? Aber dieses rein medizinische Menschenbild wird nun in den Entwurf des Bundesteilhabegesetzes wieder mitübernommen, indem es zum Beispiel heißt: Es gibt neun Bedingungen, an denen festgemacht wird, wer anspruchsberechtigt ist, und von diesen neun Bedingungen müssen fünf erfüllt sein. Wenn ich aber nur eine erfülle, wenn ich, zum Beispiel, blind bin oder eine Sehbehinderung habe, dann kann das dazu führen, dass es heißt: Das ist ja nur eine Bedingung von neun und deswegen gibt es für dich keine Leistungen. Durch die Hintertür werden also Hürden aufgestellt, um Leistungen herunterfahren zu können. Im Vorwort zum Entwurf des Bundesteilhabegesetzes wird auch mindestens fünfmal erwähnt, es solle kostenneutral oder kostenreduzierend umgesetzt werden. Das ist doch eine Gemeinheit: Wir leben in einem der reichsten Länder der Erde, Banken werden mit Milliarden von Steuergeldern gestützt, es wird so viel Geld für Unsinn ausgegeben ...

Empowerment durch politische Vereinsarbeit

Sie haben Ottmar Miles-Paul als Vorbild genannt. Er ist ja sehr kommunikativ und zeigt, wie Empowerment stärken kann. Wer hat Sie noch gestärkt in Ihrem Leben, Ihnen Mut gemacht? #00:40:42-4#

Diese Tagung damals in Köln, die ich vorhin beschrieben habe, war für mich wahnsinnig beeindruckend gewesen. Dort waren so viele Menschen aus ganz Deutschland, alle mit den unterschiedlichsten Einschränkungen, da habe ich live erlebt, welche Kraft von diesen Menschen ausging, welche Kreativität des Denkens und Handelns. Das war für mich ein wirkliches Aha-Erlebnis. Solche Aha-Erlebnisse habe ich dann noch oft gehabt,

aber auch zuvor schon, noch in den Einrichtungen. Aber die Tagung war einfach überwältigend und hat mir total Mut gemacht. Das war Empowerment pur, reine Selbststärkung, und deswegen habe ich mich dann umso intensiver in die politische Vereinsarbeit gestürzt, um meine Vision von einer gerechten Gesellschaft doch noch irgendwie umzusetzen. Schließlich bin ich ja am eigenen Leib und in meinem eigenen Leben immer wieder betroffen. Damals, als ich noch in meinen mittleren Jahren war, war es wirklich toll, diese Kraft vermittelt zu bekommen. Aber inzwischen frustriert es mich manchmal auch ein bisschen, dass wir nun schon seit über zwanzig Jahren kämpfen, streiten und dabei immer wieder zurückgeworfen werden. Die Stellschrauben werden zurückgedreht. Was ich besonders perfide finde, ist dieser Leitsatz, der heute in der Politik gilt: Wir setzen die Leute, die gegen uns sind, zu uns an den Tisch, lassen sie an unserem Buffet naschen. Das ist mit dem Entwurf des Bundesteilhabegesetzes tatsächlich so passiert. Man hat gesagt: „Es gibt einen Beteiligungsprozess, es gibt das Motto ‘Nichts über uns ohne uns’, und das müssen wir umsetzen. Darum laden wir euch ins Ministerium ein, machen Arbeitsrunden und hören uns einmal an, was ihr für Wünsche habt.“ Das wurde auch so gemacht, aber von den Wünschen wurde überhaupt nichts umgesetzt, sondern genau das Gegenteil wurde in einen Gesetzesvorschlag umgesetzt. Und dann heißt es jetzt auch noch: „Was wollt ihr denn? Ihr wart doch dabei.“ Das ist so perfide und subtil und so widerlich, finde ich, dass für mich Politik endgültig und armselig verloren hat. Für mich ist diese Strategie ein einziger Betrug. Scheinbar gibt es Menschen, die ein anderes Interesse haben, ein neoliberales finanzielles Interesse. Wenn ich mir die Entwicklungen der letzten zwei Jahre im behindertenpolitischen Bereich anschau, dann kann ich mir ausrechnen, wohin die Reise geht. Wir haben die Novellierung des Bundesgleichstellungsgesetzes, bei dem Privatanbieter der Wirtschaft wieder nicht verpflichtet werden, ihre Angebote barrierefrei zu machen, wir haben den unsäglichen Versuch des Bundesgesundheitsministeriums, Medikamente an nicht einwilligungsfähigen Menschen zu testen, auch wenn diese Medikamente nicht zugelassen sind. Das heißt, in Zukunft sollen Medikamente an Menschen mit Lernschwierigkeiten, mit sogenannter „geistiger Behinderung“ und an Demenzkranken getestet werden dürfen, die von diesen Medikamenten überhaupt keinen Vorteil haben. Noch so ein i-Tüpfelchen: Wir haben im Moment eine Diskussion über den pränatalen Schwangerschaftstest, mit der Mütter ganz

subtil, aber unterm Strich praktisch gezwungen werden, ihre Kinder, falls sie eine Behinderung haben sollten, abtreiben zu lassen. Sonst könnte es vielleicht heißen: „Dieses Kind können Sie nicht zur Welt bringen, wer soll das denn alles bezahlen? Wir verweigern Ihnen die dann fällig werdenden Zahlungen für Maßnahmen“ und so weiter. In der Hilfsmittelverordnung, zum Beispiel, gibt es noch einige andere Projekte, mit denen die Reise zurück in die Vergangenheit geht. Das Nützlichkeitsprinzip ist wieder ein Thema – nicht vordergründig mit offenen Worten, aber ganz subtil, wenn man die Maßnahmen betrachtet, die im Moment ergriffen werden. #00:46:14-7#

Welche behindertenpolitischen Meilensteine der letzten zwanzig Jahre haben Sie mitbewegt? #00:46:28-8#

Ich glaube, dass wir es erst einmal auf kommunaler Ebene geschafft haben, uns einen Platz zu erkämpfen, (? 00:46:35) mit dem VbA, zum Beispiel. Und jetzt muss ich noch einmal über das Bundesteilhabegesetz ein bisschen herziehen. Dass da jetzt aus Berlin auf einmal eine anderer Wind weht, ist natürlich fatal, weil wir in jahrelanger mühseliger Arbeit versucht haben, Türen zu öffnen und es gerade geschafft haben, dass es so weit ist: dass die UN-Konvention, zum Beispiel, in die Köpfe der Verantwortlichen auf kommunaler Ebene schon Einzug gehalten hat.

Rückschritt durch Bürokratie und Kostendenken

Aber wenn nun das Bundesteilhabegesetz in seiner jetzigen Fassung kommt, dann dreht sich der Sinneswandel wieder, dann geht die Entwicklung wieder einen Schritt zurück. Die Kostenträger werden das nutzen. Das sind auch die, die ihre Meinung und ihre Handlungsweise gar nicht erst geändert haben. Im Bezirk Oberbayern, zum Beispiel, gibt es das System überörtlicher Kostenträger. Die arbeiten aber völlig widersprüchlich: Auf der oberen Ebene wird behauptet: „Wir handeln nach der UN-Konvention“, aber auf den unteren Ebenen der Sachbearbeitung und der Gruppenleiterrunden gibt es ganz andere Anweisungen. Da wird gesagt: „Restriktiv handeln. Jeder Antrag soll abgelehnt werden. Und dann führen wir Prozesse. Und dann gehen wir in Berufung.“ Und derweil

versterben viele Antragsteller*innen beziehungsweise es vergeht deren wertvolle Lebenszeit. Das betrifft die Mobilität, das betrifft die Unterstützung bei der Kfz-Versorgung etc., wobei ja die Frage der Mobilität eine ganz essenzielle ist: Für jemanden, der mit den öffentlichen Verkehrsmitteln nur schwer zurechtkommt, bedeutet die Versorgung mit einem Auto Fortschritt und eröffnet ganz andere Möglichkeiten. Meine Arbeit wäre ohne Kfz-Versorgung weitestgehend nicht möglich gewesen. Ich könnte nirgendwo hinkommen, geschweige denn, spontan. Ich müsste mich eine Woche vorher um ein Taxi kümmern etc. Mobilität ist unglaublich wichtig und eröffnet einen ganz anderen Spielraum und ist ja in unserem Land generell ein hohes Gut. Über Mobilität und den modernen Menschen, der mobil sein muss, wird überall diskutiert. Und gerade für Menschen mit Behinderung ist das eine ganz wichtige Sache. Aber der zuständige Bezirk lehnt ab, erschwert die Antragsstellung mit nicht nachvollziehbaren Auflagen und so weiter. Wenn ich mir diese Behördenbescheide genauer ansehe, frage ich mich, ob ich überhaupt das Recht habe zu existieren? Es ist unglaublich, wie restriktiv das alles ist. Es geht nicht darum, einen behinderten Menschen zu unterstützen und zu fragen: Was können wir tun, damit Sie am Leben teilhaben können? Sondern die Fragestellung ist immer: Beweisen Sie uns erst einmal, dass Sie überhaupt anspruchsberechtigt sind. Wir sind dazu da, um Ansprüche erst mal zu deckeln. Mein Traum ist, dass das einmal anders wird. Die UN-Behindertenrechtskonvention wäre eigentlich ein gutes Werkzeug dafür gewesen, aber aus Berlin kommt das Signal, in entgegengesetzter Richtung zu verfahren. Das wird sich auch auf die kommunale und Länderebene auswirken.

Alternativen zum Arbeitgebermodell?

Es gibt ja das Arbeitgebermodell für behinderte Arbeitgeber. Wie weit unterscheidet es sich von Arbeitgebermodellen für nichtbehinderte Menschen? Und es gibt jetzt Assistenzgenossenschaften. Wie funktionieren die, auch hinsichtlich der Arbeitgebermodelle?

Das Arbeitgebermodell ist ja nichts anderes, als dass die Verantwortung und die Kompetenzen bei dem behinderten Arbeitgeber liegen. Das bedeutet, wer Hilfen braucht, or-

ganisiert sie sich selbst: Er akquiriert sein Personal, er teilt es ein, er gibt die Anweisungen, er zahlt aus, lässt sich das erstatten. Das ist mittlerweile schon ein Teilzeitjob. Es braucht Zeit. Als wir angefangen haben, konnten wir unsere Abrechnungen für Sozialversicherungsbeiträge und so weiter noch relativ einfach selbst erledigen. Das ist bei den neuen Bestimmungen und veränderten Gegebenheiten, wie sie sich in den letzten Jahren zugespitzt haben, überhaupt nicht mehr möglich. Ich denke da zum Beispiel an Vorfälligkeit, daran, dass die Bundesknappschaft auf einmal die 450,00 €-Gehälter übernimmt. Das macht alles schwieriger und für Menschen im Privathaushalt noch schwieriger. Wir und andere bieten deshalb einen Service an, mit dem wir bei Abrechnungen unterstützen oder diese Arbeit ganz übernehmen. Ich kann verstehen, dass es Menschen gibt, die sagen: „Ich schaffe das nicht.“ Sie schaffen es wirklich nicht. An diesem Punkt kommen dann andere Möglichkeiten ins Spiel, indem man versucht, die Selbstbestimmung in solchen Modellen wie Assistenzgenossenschaften zumindest zu spiegeln. Das bedeutet, die Kontrolle dieser Assistenzgenossenschaften – ich denke da an Bremen oder Hamburg – sollte bei den Menschen mit Behinderung liegen. Auch in Wien/Österreich gibt es ein interessantes Modell. Trotzdem bleiben das mehr oder weniger ambulante Dienste. Es gibt aber auch alternativ zur Assistenzgenossenschaft alternative ambulante Dienste, die von den Zentren für Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (ZSL) geleistet werden. Das sind der fab e.V. (Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter) in Kassel und das ZSL Erlangen. Ich glaube zwar, dass es das geben muss, aber ich glaube auch, dass das eine Gratwanderung ist, damit es dann nicht doch nur ein ambulanter Dienst wird, der sich an den Vorschriften orientieren muss, am Pflegeversicherungsgesetz etc. Da kann die Selbstbestimmung dann kippen und es kann schwierig werden. Wir haben uns auch immer wieder damit beschäftigt, ob wir so etwas nicht als Alternative anbieten müssen für diejenigen, die mit dem Arbeitgebermodell einfach überfordert sind. Man kann ja nicht sagen: „Du darfst nicht selbstbestimmt leben, weil du die bürokratischen Anforderungen nicht meistern kannst.“ Es muss auch für solche Menschen eine Möglichkeit geben. Aber bei einem ambulanten Dienst, zum Beispiel, erhöht sich natürlich auch die Zahl der angestellten Mitarbeiter*innen. Dann ist irgendwann ein Betriebsrat vorgeschrieben. Ich bin wirklich ein Kämpfer für Gerechtigkeit, aber beim Betriebsrat wird es mit der Selbstbestimmung manchmal etwas schwierig. Da

fordern zum Beispiel Mitarbeiter*innen eine Stunde Mittagspause während der Arbeitszeit. Wenn Sie jetzt aber jemanden einteilen, um acht Stunden bei einem behinderten Menschen zu arbeiten beziehungsweise ihn als Assistenten zu unterstützen, und der sagt: „Von 12.00 bis 13.00 Uhr mache ich aber Mittagspause“ – was machen Sie denn dann? Gibt es dann während der Mittagspause keine Selbstbestimmung? Da gibt es also Widersprüche, äußere Bedingungen, die da greifen und Druck machen und die ich relativ schwierig finde. Deshalb haben wir bisher immer Abstand davon genommen, so etwas zu machen. Aber wer weiß, was noch kommt. #00:55:41-9#

Selbstbestimmt leben statt in Sondereinrichtungen

Sie haben von 1979 bis 1984 in einer Wohngemeinschaft gelebt. Wie hat sich die Welt der Heime oder der betreuten WGs oder der Sondereinrichtungen verändert, unter dem Blickwinkel der Selbstbestimmung? #00:56:17-9#

Das ist eine total spannende Geschichte. Auf der einen Seite haben wir die Entwicklung, dass zum Beispiel Bayern nach wie vor mit viel Geld den Bau von Einrichtungen fördert. Ich glaube, wir haben noch nie so viele Einrichtungen aus dem Boden schießen sehen, wie in den letzten fünf bis zehn Jahren. Es werden neue Personenkreise ins Auge genommen: Behinderte über fünfzig etc. Viele Menschen mit Behinderung trauen sich nicht, sich diesen restriktiv gehandhabten Förderungen, zum Beispiel für ein eigenes selbstbestimmtes Leben nach dem Arbeitgebermodell, auszusetzen. Sie sagen sich: Da gehe ich lieber in eine Einrichtung, dort habe ich meine Ruhe und alles funktioniert. Auf der anderen Seite haben die Einrichtungen Angst, seit es die UN-Konvention gibt, dass sie abgeschafft werden könnten. Sie sagen wörtlich: „Wir haben doch das Wissen. Wir haben doch eine Existenzberechtigung.“ Das habe ich so bei diversen Treffen gehört. Einrichtungen sind der größte Gegner der Selbstbestimmung, denn alles, was sie tun, ist einrichtungsbezogen. Es gibt Einrichtungen, die gründen Wohngemeinschaften und geben vor, das selbstbestimmte Leben zu unterstützen. Viele Einrichtungen bezeichnen ihre Dienstleistung sogar als persönliche Assistenz. Die übernehmen die Begrifflichkeiten, die die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung geprägt hat. Das halte ich für sehr gefähr-

lich. Auch hier wieder stärkt die Richtung, die jetzt aus Berlin vorgegeben wird, die Einrichtungen. So steht es im Entwurf des Bundesteilhabegesetzes. Da werden zum Beispiel Werkstätten für Menschen mit Behinderung festgeschrieben. Eigentlich müsste genau das Gegenteil passieren. **Die UN-Konvention besagt, dass Sondereinrichtungen geschlossen werden sollen. Selbstbestimmung kann nur auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt und in einer inklusiven Gesellschaft stattfinden. Aber die Förderungsstruktur nach dem Entwurf des Bundesteilhabegesetzes schreibt Werkstätten fest.** Ich bin überzeugt davon, dass Lobbyarbeit dahintersteckt, dass da politische Verbindungen mit hineingespielt haben. Und jetzt sage ich etwas Ketzerisches: Die Bundesgeschäftsführerin der Lebenshilfe e.V. ist die ehemalige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt. Und die hat über ihre Kollegin Andrea Nahles sicher die besseren Verbindungen zum Bundesarbeitsministerium. Auch wenn die Lebenshilfe e.V. heute kritisiert „So geht das nicht“, hat sie gewonnen. Werkstätten für Menschen mit Behinderung müssten ein Auslaufmodell sein, sind es aber nicht. Das ist nicht gut. Eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung ist ein Betrieb, der Arbeitskraft in welcher Qualität auch immer ausnutzt. Wer einmal drin ist, tut sich schwer, wieder herauszukommen. Das wissen wir. Wir wissen, wie schwierig es ist, mit den Einrichtungen über alternative Modelle zusammenzuarbeiten, weil sie Sorge haben, dass sie verlieren, dass sie abgeben müssen. Eine Einrichtung ist ein wirtschaftlicher Betrieb mit bezahlten Mitarbeiter*innen und Geschäftsführer*innen. Von daher gibt es einen Selbsterhaltungstrieb. Da hätten wir uns eine eindeutige Zeitvorgabe gewünscht, dass zum Beispiel bis zum Jahr 2040 die Einrichtungen abgewickelt sein sollen. Das wäre die konsequente Umsetzung der UN-Konvention gewesen. Aber leider ist ja genau das Gegenteil der Fall.

Was gibt Ihnen die Kraft und den Mut, trotz dieser Bedingungen weiter zu kämpfen, sich zu engagieren, auch das alltägliche Leben weiter zu gestalten?

Das ist eine schwierige Frage. Ich merke, dass ich im Alter ein bisschen sensibler werde und manchmal auch etwas mürrischer, weil ich mich den Gegebenheiten unterwerfen muss. Ich muss meinen eigenen Antrag für Weitergewährung von persönlicher Assistenz mindestens alle zwei Jahre neu stellen. Das heißt, ich muss mich völlig offenbaren, muss mehrmals im Jahr Kontoauszüge abgeben, muss nachweisen, dass ich die Hilfen

immer noch benötige. Allein dieses Antragsverfahren macht etwas mit mir. Das geht auch anderen so, die ich kenne. Ich muss aufpassen, dass ich mich nicht schon gar nicht mehr traue, bestimmte Anträge, zum Beispiel auf eine Autoreparatur, zu stellen.

Politisches Engagement als Kraftquelle

Woher kommt die Kraft, es dann doch zu tun?

Witzigerweise entwickelt sich bei mir daraus eine Kraft, mich für andere einzusetzen und mich über bestimmte Gegebenheiten total aufzuregen und auf die Straße zu gehen. Bei mir selber entwickle ich immer mehr Vorbehalte dagegen, diese Anträge zu stellen, aber nicht bei anderen und deren Anträgen. Das ist für mich ein Lebensinhalt geworden. Ich mache das ehrenamtlich und gehe sonst keiner Arbeit nach. **Ich kann mir gut vorstellen, dass das auch ein Modell für viele andere sein könnte: sich zu engagieren und im Rahmen der eigenen Möglichkeit und Zeit Energie einzubringen, um sich dadurch auch selbst zu bestätigen und ein erfülltes Leben zu führen. Ich finde, das ist auch ein gutes Argument für die Einführung des bedingungslosen Grundeinkommens, weil ich glaube, dass es viele Menschen gibt, die sich nicht vorstellen können, gar nichts zu tun.**

Wir haben hier im Verein eine Struktur aufgebaut, mit der vieles in professionelle, im Sinne von bezahlte, Hände gelegt wird. Ich kann also sagen: Dies oder jenes muss nun nicht mehr der ehrenamtliche Vorstand machen, das können die machen, die dafür bezahlt werden.

Wovor haben Sie Angst?

Ich habe natürlich grundsätzlich und ständig Angst, dass eine übergeordnete Macht in Gestalt von Menschen oder Behörden über mich anders entscheiden könnte, als ich das haben will, dass jemand einfach kommen und sagen könnte: „Deine Assistenz finanzieren wir nicht mehr, du gehst jetzt ins Heim, du bist schon über 60, da hast du keinen Anspruch mehr auf Teilhabeleistungen, dein Leben ist sowieso schon so gut wie vorbei.“ Ich habe Angst vor diesem Nützlichkeitsdenken. Ich habe Angst davor, dass Theorien

von solchen Quacksalbern wie Peter Singer (australischer Philosoph, der die Euthanasie schwerstbehinderter Säuglinge befürwortet) weitere Kreise ziehen. Ich habe Angst davor, dass unsere Gesellschaft immer mehr nach rechts rückt und dass die Medien weiterhin dazu beitragen, Vorurteile zu fördern. Ich habe Angst vor einer restriktiven Entwicklung in der Gesellschaft, wie sie gerade stattfindet.

Menschliche Beziehungen als Kraftquelle

Was lieben Sie, Andreas Vega?

Ich liebe das Leben, und daraus resultiert bei mir vielleicht auch eine starke Ablehnung von Bewegungen, die das Selbstbestimmungsrecht nicht auf das Leben beziehen, sondern auf das Töten. Es gibt ja Bewegungen, die sagen, jeder müsse das Recht haben, getötet werden zu dürfen. Das lehne ich absolut ab. Ich glaube, dass wir nicht im Mindesten die Möglichkeiten geschaffen haben, die wir schaffen könnten, um höchstschwierige Situationen unterstützend in den Griff zu bekommen – sei es in der Palliativmedizin oder bei Menschen im Alter, die sich nutzlos vorkommen. Das gehört nämlich auch zu diesem Denken, dass gesagt wird: „Dieser Mensch ist eben alt, den brauchen wir jetzt nicht mehr.“ Oder wir schieben unsere Eltern in ein Altenheim ab oder was auch immer. Das zu hinterfragen und zu verhindern finde ich ganz wichtig.

Was bedeutet Ihre Familie für Sie – Mutter, Vater?

Meine Familie reduziert sich ja immer mehr aufgrund des Alters. Mein Bruder ist letztes Jahr gestorben, meine Mutter schon vor sechzehn Jahren. Ich merke jetzt am eigenen Leib: Wenn man älter wird und die Familie immer kleiner wird, dann bleibt so ein Gefühl von allein zurückgelassen Werden. Ich habe eine Liebesbeziehung, die bedeutet mir sehr viel. Ich glaube, wenn es in der Welt mehr Liebe gäbe, würden sich viele Probleme von selbst erledigen und manche schrecklichen Dinge gar nicht erst passieren.

Plädoyer für bedarfsgerechte Assistenz

Welche zwei, drei Dinge möchten Sie in Ihrem Leben noch unbedingt realisieren oder sehen?

Das ist eine schwierige Frage. Ich hätte mir natürlich ein Bundesteilhabegesetz gewünscht, das meine Vorstellungen von einem selbstbestimmten Leben besser ermöglichen würde, dass ich zum Beispiel heiraten dürfte, ohne Angst haben zu müssen, dass dadurch mein Assistenz verringert würde oder ich weniger Geld bekäme. Ich wünsche mir, eine bedarfsgerechte Assistenz genehmigt zu bekommen, so dass ich zum Beispiel auf Reisen, die immer sehr anstrengend sind, zwei Assistenten mitnehmen könnte. Das würde auch bedeuten, dass ich Unterstützung bekäme, zum Beispiel bei der Hilfsmittelversorgung, ohne entsprechende zusätzliche Rechtsmittel einlegen zu müssen und damit unglaublich viel Zeit zu verlieren. Ein Wunsch, den ich mir selbst erfüllen kann, wäre, dass ich weiterhin auf dieses Ziel hinarbeite. Natürlich würde bedarfsgerechte Assistenz auch mehr Freiheit bedeuten. Ich könnte zum Beispiel, wie jeder gute Deutsche, einmal im Jahr das Meer sehen. Das ist bisher einfach sehr schwer zu organisieren.

Was bedeutet Reisen für Sie? Welche Erfahrungen machen Sie dabei oder welche inneren Bilder entstehen dadurch?

Während der vergangenen Jahre war ich überwiegend für die Arbeit unterwegs. Ich genieße es aber auch sehr, woanders Menschen zu treffen, mich auszutauschen. Ich finde, dass Reisen das Bewusstsein erweitert und den Blick öffnet und auch hilft, Vorurteile abzubauen. Ich spreche dabei gar nicht von Fernreisen. Daran habe ich kein Interesse. Ich bin niemand, der sagt, ich muss nach Indien oder sonst wohin. Aber die unterschiedlichen Städte in Deutschland haben ja auch unterschiedliche Kulturen, in München eine andere Kultur als in Berlin oder in Hamburg. Oder sich in kleineren Städten umzusehen: Wie lebt es sich denn dort? Was für Einstellungen und Bilder haben die Menschen dort? Ich finde, Reisen ist ein unbedingtes Muss. Jeder Mensch sollte diese Möglichkeit haben. Das bedeutet, auch den Menschen mit schweren Einschränkungen, mit Elektrorollstuhl, mit Assistenz und Hilfsmitteln, muss es ermöglicht werden, Mobilität zu erfahren, um sich besser entfalten zu können.

Das Interview führte Andreas Brüning.