

Interview mit Asiye Külekci

Guten Tag liebe Asiye, wir führen heute ein Zeitzeugeninterview für BIFOS e.V. Du bist E-Rollstuhlfahrerin. Was hast Du für eine Behinderung und wie lebst Du mit dieser Behinderung heute?

Meine Behinderung nennt sich progressive Muskelatrophie. Das ist ein Muskelschwund, der fortschreitend ist, wie der Name schon sagt. Das heißt, die Muskulatur nimmt immer mehr ab und dadurch kann ich selber immer weniger machen und brauche somit immer mehr Hilfe.

Heute lebe ich mit persönlicher Assistenz, weil ich viel Unterstützung am Tag und in der Nacht benötige.

Kindheit in Anatolien

Wie ist es Dir in der Kindheit ergangen? Wie begann die Geschichte mit Deiner Behinderung und wo hast Du damals gelebt?

Also, ich komme ursprünglich aus Sivas, das ist in Anatolien, in der Türkei. Dort bin ich auch 1970 geboren. Mit neun Monaten habe ich angefangen zu laufen. Das war schon sehr früh und bis dahin gab es keine Anzeichen einer Behinderung oder einer Anomalie der körperlichen Funktionen. Meine Eltern hätten sich damals gefreut, dass ich so früh laufen konnte. Alle meine Geschwister hätten relativ früh angefangen zu laufen, aber nicht so früh, wie ich. Ich sei ein „schönes“ Kind gewesen, wie meine Mutter sich heute noch erinnert, aber dann bin ich urplötzlich als Einjährige krank geworden. Ich hatte plötzlich hohes Fieber. Meine Eltern sind zum Arzt in unserem Dorf gegangen und ich bekam eine Spritze. Meine Mutter und mein Vater brachten ein Leben lang meine Behinderung immer mit dieser Spritze in Zusammenhang. Der Arzt, sagten sie, hätte im Fieberzustand keine Spritze geben dürfen. Nach dieser Spritze konnte ich nicht mehr laufen. Ich wurde immer schwächer und unbeweglicher und wir fuhren deshalb zu weiteren Ärzten und Krankenhäusern in der Türkei. In einer entfernten Stadt lag ich lange im Krankenhaus. Wir waren sehr arm und meine Eltern mussten sich dafür Geld leihen. Die Ärzte dort hatten keine Erklärung für das Phänomen. Mein Vater entschied sich irgendwann nach Europa zu gehen. 1973 reiste er nach Deutschland und fand dort Arbeit und später eine Wohnung für uns. 1975 flog ich dann mit meiner

hochschwangeren Mutter nach Deutschland. Als wir in Deutschland ankamen, fingen wieder die Krankenhausaufenthalte an. Es wurden Proben vom Knochen entnommen sowie Flüssigkeit aus dem Rückenmark; und daraufhin wurde meine Behinderung diagnostiziert. Nach ein bis zwei Jahren kam nämlich heraus, dass es sich definitiv um eine Muskelatrophie handelt. Meinen Eltern wurde dann erklärt, dass diese Muskelatrophie fortschreitend sei und ich immer schwächer werden würde. Meine Eltern waren ratlos. Niemand in der Geschichte unserer Familie hatte nämlich diese Behinderung!

Naja, sie nahmen das ganze zur Kenntnis, dachten aber immer noch, dass die Spritze des Arztes im Dorf der Auslöser meiner Krankheit war. Die Spritze hat somit jahrelang die Welt meiner Eltern beherrscht. Ich sei ein sehr gesundes Kind gewesen, und sie konnten sich nicht erklären, warum ich auf einmal so eine Behinderung haben sollte. „Ein ganz gesund geborenes, schönes Baby“, sagten sie immer.

Der rote E-Rolli

Wie hast Du die Zeit Deiner Jugend in Deutschland wahrgenommen, als Du damals in Deinem E-Rollstuhl durch Bergisch Gladbach gefahren bist?

Nun, ich kam vor 40 Jahren in Bergisch Gladbach an und lebe seitdem hier. Es dauerte eine ganze Weile bis ich den ersten Rollstuhl bekam und zur Schule gehen konnte. Damals lernten meine Eltern einen Mann kennen, der sich von Amtswegen um die Belange von behinderten Menschen kümmerte. Er hat damals dafür gesorgt, dass ich in die Vorschulklasse und später in die Grundschule kam. In der Vorschulklasse lernte ich ein Jahr lang Deutsch. Mit ca. acht Jahren bin ich dann in die 1. Klasse begangen. So fing mein Bildungsweg an. Bevor ich zur Schule ging hatte ich nur eine Art Buggy und keinen Rollstuhl. Dieser Mann, der mir den Weg in die Schule geöffnet hatte, verhalf mir damals auch zu einem E-Rollstuhl, der sehr schön war: Ein roter, knallroter E-Rolli! Das werde ich nie vergessen; für mich war es das traumhafteste Fahrzeug überhaupt. Damit durfte ich aber leider nicht immer fahren, wenn ich wollte, sondern nur zur Übung einmal in der Woche und das für eine halbe Stunde. Diese halbe Stunde verging natürlich sehr schnell. Danach wartete ich jedes Mal bis die Woche um war und ich wieder damit auf dem Schulhof rasen konnte. So war das mit meinem ersten, roten E-Rolli.

Schulzeit

Wie ging es mit Deiner Schule weiter und wie hast Du die Schulzeit erlebt?

Also, zuerst war ich in einer Schule für körperbehinderte Schüler*innen in meiner Wohnortnähe. Es gab Klassen für Lernbehinderte, Schwerstbehinderte und für körperbehinderte Hauptschüler*innen. In der 7. Klasse wurde mit uns Schülern ein IQ-Test durchgeführt. Die Ergebnisse führten mich dann in eine Realschule nach Köln. Die war eigentlich als eine integrative Realschule deklariert, obwohl sie am Ende leider doch nicht so integrativ war; es scheiterte wohl an der Umsetzung. Das heißt, wir hatten kaum gemeinsamen Unterricht mit den sog. nichtbehinderten Schüler*innen, sondern hatten, bis auf wenige Ausnahmen, getrennten Unterricht. Trotzdem war dieser Wechsel von Bergisch Gladbach nach Köln für mich ganz positiv, zumal ich mich in der anderen Schule unterfordert gefühlt hatte. Ich schloss also in Köln die Realschule ab und danach kam leider erst mal nichts. Ich musste die Schule damals „nur“ mit einem Realschulabschluss verlassen, obwohl ich die Qualifikation für die Oberstufe hatte. Aber es ging mir damals gesundheitlich immer schlechter: ich war sehr dünn und kraftlos mit meinen 19 Jahren. Viele Lehrer waren enttäuscht und haben mich darauf aufmerksam gemacht, dass das keine gute Entscheidung ist und ich diese später sicherlich bereuen würde, was ich dann tatsächlich auch tat. Aber zu dem Zeitpunkt gab es für mich keinen anderen Ausweg. Nach der Schule erholte ich mich peu á peu und nahm wieder ein bisschen an Gewicht zu. Doch dann kamen bald verschiedene innerfamiliäre Probleme hinzu. Ich habe damals meinen schwer erkrankten Bruder zu Behörden und Ärzten begleitet. Parallel überraschte uns die Krebserkrankung meines Vaters, den ich dann bis zu seinem Tod 1997 auch begleitete. In dieser Zeit habe ich vergessen, meine eigenen Wünsche und Pläne umzusetzen. Ich hatte ja z. B. immer noch keine Berufsausbildung...

Heirat und Ehekrise

Welche Konsequenzen hatten die familiären Krisen und welche Auswirkungen hatten sie auf Deinem weiteren Lebensweg?

1997 habe ich in der Türkei meinen Mann kennen gelernt. Er lebte und arbeitete in Istanbul. 1998 haben wir dann in Istanbul geheiratet und 1999 kam er endlich nach Deutschland. Zuvor hatte ich ihm erklärt, wie das Leben mit einer schwerbehinderten Frau an seiner Seite sein würde und dass ich z. B. in Deutschland keine Hilfe hätte, so dass er die ganze Hilfe komplett übernehmen müsste. Er hatte es damals so akzeptiert und mit mir zuversichtlich in die Zukunft geschaut. Das hatte auch mir Mut gemacht. Somit kam mein Mann dann 1999 nach Deutschland und wir lebten anfangs ganz gut. Alles war frisch. Wir hatten beide noch Kraft und die Liebe gedieh. Nach wenigen Jahren tauchten die ersten Probleme auf: wir stellten irgendwann fest, dass unser Liebesverhältnis immer mehr zum Pflegeverhältnis wurde, denn mein Mann musste mich 24 Stunden unterstützen bzw. pflegen. Somit hatte er keine Freiheiten mehr und ich ebenso.

2001 spitzte sich die Situation mit uns dramatisch zu. Wir stritten immer mehr, da Vereinbarungen nicht eingehalten wurden. Mein Mann wollte beispielsweise zum Fußballspielen gehen oder Bekannte treffen, musste aber nach zwei Stunden wieder nach Hause zu mir, weil ich natürlich wieder einen Helfer brauchte. Er hatte sein Leben, seine Freiheiten nicht mehr; somit war einfach keine lockere und entspannte Beziehung mehr möglich. Wir konnten unsere Beziehung nicht mehr genießen. In dieser Lage wurde mir immer klarer, dass ich unbedingt anderweitig Hilfe und Unterstützung holen musste, so dass mein Mann und ich Entlastung erfahren würden. Er war ja schließlich mein Ehepartner und nicht mein Pfleger! Es dauerte eine ganze Weile, bis ich als Lösung an die sog. Persönliche Assistenz dachte. Ich hatte mich im Bezug auf meine Pflege immer so in Sicherheit gewogen; zuerst durch das Hilfesystem Familie und dann durch meinen Mann.

Und irgendwann stellte ich meinen ersten Antrag auf persönliche Assistenz und bekam prompt eine Ablehnung. Im Antwortschreiben der Stadtverwaltung stand sinngemäß: „Sie haben einen Mann, der nicht arbeiten geht und somit kann er Ihren Hilfebedarf gut decken.“ Mein Mann sei also immer da, er könne so weiter machen und wenn ihm das zu viel sei, könne ja „... ein Pflegedienst für gewisse Aufgaben eingeschaltet werden...“ Aber dieser Vorschlag kam für mich absolut nicht in Frage, weil Pflegedienste bekanntermaßen nur mit Terminplanung arbeiten. Ich hätte dann z. B. meine Toilettengänge terminieren müssen! Und so etwas ist in der Realität

natürlich nicht umsetzbar. Es war also keine Lösung für uns in Aussicht. Mein Mann und ich bekamen zu der Zeit starke depressive Verstimmungen. Wir ernährten uns sogar dann ca. ½ Jahr lang überwiegend von Fertiggerichten, da mein Mann seelisch nicht mehr konnte. Ich reichte aber immer wieder neue Anträge oder Widersprüche ein. Es half alles nichts. Wir bekamen einfach keine Unterstützung.

Kampf für persönliche Assistenz

Wie ist es Dir gelungen, die persönliche Assistenz für Dich zu erkämpfen?

Ich suchte die Beratungsstelle des ZSL Köln (Zentrum für selbstbestimmtes Leben) auf. Dort bekam ich Beratung und einige Tipps, jedoch leider keine ausschlaggebenden. Das Ende der Ehe-Geschichte kam dann 2004. Die Trennung wurde unausweichlich. Mein Mann und ich stritten uns vor lauter Stress. Wir trennten uns erst einmal räumlich. Das war für mich nicht nur eine Trennung vom Partner, sondern auch von einer Pflegekraft. Das Ganze war für mich eine sehr schlimme Erfahrung und ein sehr großer seelischer Umbruch. Dann sagte ich aber zu mir: „Ich muss ihn gehen lassen; das ist in Ordnung und fair. Okay, meine Mutter ist ja noch da, die kann mich noch einigermaßen pflegen.“ Sie pflegte mich also weiter. In der Zeit tauchten bei mir viele Fragen auf. Bezüglich meiner Zukunft, bzw. was ich denn nun so machen könnte, um mir für die Zukunft eine Perspektive zu schaffen. Ich hatte ja den Realabschluss, aber keine Ausbildung. Ich wollte unbedingt eine machen. Das war mein erster Gedanke, da ich eigentlich schon immer den Wunsch hatte, eine Ausbildung zu machen. Zu dem Zeitpunkt war ich 35 Jahre alt. Also ging ich eigeninitiativ zum Arbeitsamt. Mithilfe des Arbeitsamts fand ich einen Ausbildungsplatz in Süddeutschland, in einem Berufsförderungswerk. Dort machte ich eine Ausbildung zur Industriekauffrau. Während der Ausbildungszeit bemühte ich mich weiterhin um die Erlangung der persönlichen Assistenz. Ich recherchierte im Internet nach Anwälten, die sich auf mein Thema spezialisiert hatten. Irgendwann wurde ich denn auch fündig. Ich kontaktierte einen Anwalt, und knapp zwei Jahre später, als ich meine Ausbildung beendet hatte, wurde mir schriftlich mitgeteilt, dass mein nun Antrag genehmigt sei, d. h. ich die persönliche Assistenz zugesprochen bekomme. Ich fühlte mich sehr erleichtert! Ich hatte einen Traum, hatte dafür sehr

lange gekämpft und auf einmal, sehr schnell, überraschend, hatte ich die Zusage für die persönliche Assistenz.

Nachdem das Sozialamt mir ihre Entscheidung mitteilte musste ich mich noch schnell entscheiden, ob ich das sog. Arbeitgebermodell wähle oder einen Pflegedienst beauftrage, der die ganzen organisatorischen Sachen übernimmt. Ich entschied mich für das Arbeitgebermodell. Das war für mich passender, weil ich mehr Freiheiten hatte, da ich bei diesem Modell fast alle Entscheidungen selber treffen konnte. Mit einem Pflegedienst hätte ich ständig Rücksprache nehmen müssen. Obwohl ich somit ins kalte Wasser gesprungen war, denn ich kannte mich ja mit dem Arbeitgebermodell kaum aus, konnte ich doch alles irgendwie erstaunlich gut und schnell organisieren.

Du lebst heute mit der persönlichen Assistenz. Wie unterscheiden sich das familiäre Unterstützungsmodell und das selbstbestimmte Modell mit persönlicher Assistenz?

Früher war es für mich unvorstellbar und sehr befremdlich, dass ständig eine fremde Person um mich herum sein würde. Damals stellte ich mir vor, dass es dann keine persönlichen Freiräume mehr geben kann und ich Angst haben müsste, nicht mehr ich selbst sein zu können. Eine wirkliche Sicherheit und Wohlgefühl konnte ich mir nur in der familiären Pflege vorstellen.

Die Erlebnisse in meiner Ehe haben mir damals gezeigt, wie dünn das Eis für mich ist und ich fragte mich oft, was eigentlich passieren würde, wenn meine Familie nicht mehr da ist. Mein Vater war schon 1997 gestorben und mein Bruder, der mich ja auch immer pflegerisch unterstützt hatte, war nun erkrankt. In mir zerbröckelte vieles zu der Zeit. Es war aber trotzdem nicht so, dass ich mich auf die persönliche Assistenz ausschließlich gefreut hätte. Denn ich hatte große Ängste und Sorgen, ob ich mich bei der Pflege durch „fremde“ Personen überhaupt wohlfühlen würde. Es gab aber für mich gar keine Alternative zur Persönlichen Assistenz. Im Übrigen bis heute nicht. Für mich war und ist die Persönliche Assistenz das beste Modell, was es derzeit für Pflegebedürftige Menschen gibt, die selbstbestimmt leben möchten. Diese äußerst (Lebens-) wichtige Errungenschaft der Behindertenbewegung muss auch unbedingt erhalten und sogar ausgebaut werden!

Du hast von einem ersten roten E-Rollstuhl erzählt, mit dem Du über den Schulhof gerast bist. Welche Bedeutung hatte der rote E-Rollstuhl für Dich?

Oh ja, der hat natürlich viel für mich bedeutet! Ich kam aus einem Dorf in Anatolien. In dem Dorf hatte ich keinen Rolli. Meine Art der Fortbewegung war das Krabbeln. So bin ich durch das ganze Dorf gekrabbelt und wenn es mal ein Hindernis gab, wurde ich von irgendwem über das Hindernis getragen. Meine Behinderung erlebte ich also krabbelnd. In Deutschland bekam ich zuerst einen Buggy. Es war schon ein Highlight, dass ich darin sitzen konnte und jeder schob mich durch die Gegend. Das war schon ein Freiheitsgefühl, aber der rote Rolli hat natürlich alles getoppt! Das war alles so schön. Der E-Rolli war schnell und ich war total frei; keiner musste mich schieben. Ich hatte nur so einen Knüppel zum Steuern und los ging`s. D. h. ich musste nur die Hände bewegen, was ich damals auch sehr gut konnte, die Kraft war noch gut vorhanden. Das war für mich die Freiheit, die real gewordene Freiheit. Das war ein großartiges Gefühl der Freiheit kann man sagen. Ich hielt die Woche des Wartens kaum aus, bis ich die nächsten Runden auf dem Schulhof fahren durfte. Ich weiß bis heute nicht, warum mir der rote E-Rolli nur einmal in der Woche, so selten, zur Verfügung stand! Vielleicht hatten die Organisatoren Bedenken, dass ich gegen einen Baum fahren könnte oder so. Ich war ja noch sehr klein. Immer, wenn dieser Tag kam und ich mich in den roten E-Rolli hinein setzen durfte, meine Runden auf dem Schulhof drehte, war ich überglücklich. Das war einfach nur toll!

Wie wäre Deine ideale berufliche Laufbahn verlaufen?

Idealerweise hätte ich Unterstützung gehabt und meine Schulzeit und Zeit danach wäre so etwas unbelasteter verlaufen. Dann hätte ich bestimmt mit 19 Jahren eine Ausbildung gemacht oder hätte studiert. Der Grund, warum ich nach der Realschule keine Ausbildung gemacht habe, also der Hauptgrund, war einfach, dass ich keine Unterstützung hatte - beispielsweise in Form von persönlicher Assistenz. Die Option, eine Ausbildung nach der Schule zu machen, hatte ich erst gar nicht, weil ich genau wusste, dass ich meine Bücher beispielsweise nicht immer ohne Hilfe heben konnte und nicht immer lange schreiben konnte etc... Ich hätte Unterstützung gebraucht und die war aber leider nicht vorhanden.

Deshalb war es für mich irgendwann selbstverständlich geworden, dass ich zu Hause bleibe. Ich hätte einfach weitermachen sollen mit der Oberstufe, um danach zu studieren. Mein Traumberuf war damals Psychologin zu werden oder Simultandolmetscherin.

Mein Leben selbst bestimmen

Woher hast Du die Kraft genommen Dich immer wieder für eine persönliche Assistenz einzusetzen und Dich für Deine Selbstbestimmung zu engagieren?

Erst nach meiner Ehe wurde für mich das Thema Selbstbestimmung zum Hauptthema in meinem Leben. Ich wollte endlich machen, was und wann ich wollte. Mein Leben selbst bestimmen: mich duschen lassen, wann und wie oft ich es will, rausgehen, wann ich will etc. Es musste jemanden geben, der mich in den Rolli setzt, der mich nachts dreht und auf Toilette bringt, der immer bei mir ist, damit ich nicht alleine dastehe, ohne Hilfe. Ja, diese Basis musste erst mal geschaffen werden.

Dann erhielt ich irgendwann meine persönliche Assistenz. Aber für mich war die Assistenz und ist sie teilweise heute noch etwas Befremdliches geblieben. Ich akzeptiere und brauche diese Unterstützung, keine Frage, und ich bin sehr dankbar dafür, dass es so etwas gibt, aber das harmonische Gefühl von damals, als meine Familie mich pflegte, das fehlt mir heute. Aber sehr wichtig und unabdingbar für mich ist, dass ich mir meine Mitarbeiterinnen selber aussuchen kann.

Wie hast du Deinen Einstieg in das berufliche Leben damals vorangetrieben?

Am Anfang habe ich zu mir gesagt: „So, jetzt hast du Assistenz, jetzt kannst du eigentlich auch arbeiten gehen.“ Am Anfang bewarb ich mich intensiv um einen Job als Industriekauffrau, aber bald merkte ich, dass ich die ganzen Voraussetzungen in den Stellenanzeigen leider nicht ausreichend erfüllte: mindestens drei Jahre Berufserfahrung, perfektes Business-Englisch usw... Hatte ich alles nicht! Irgendwann habe ich zu mir aber auch gesagt: „Nein, du kannst nicht wirklich Vollzeit arbeiten gehen und gleichzeitig deine persönliche Assistenz und den Haushalt am

Laufen halten.“ Mittlerweile habe ich für mich herausgefunden, dass ich der Gesellschaft auch auf anderem Wege etwas zurückgeben kann. In Form von ehrenamtlicher Arbeit etwa. Zum Beispiel gebe ich derzeit Deutschunterricht für junge Erwachsene und engagiere mich bei Projekten zum Thema Behinderung. Momentan unterstütze ich zudem zwei Flüchtlingsfamilien in ihrem Alltag und Behördenangelegenheiten und lehre ihnen die deutsche Sprache.

Vielen Dank, für Deine Offenheit.

Vielen, vielen Dank für das Interview.