

Zeitzeugin: Rebecca Maskos

Liebe Rebecca, danke, dass Du heute Zeit gefunden hast, um über dein Leben, Deine Geschichten, deine Selbstbestimmung mit mir zu sprechen.

Mit welcher Behinderung lebst Du?

Ich habe die sogenannte Glasknochenkrankheit: Osteogenesis imperfecta. Das ist eine angeborene Behinderung oder Beeinträchtigung, bei der die Knochen eben schneller brechen als bei anderen Menschen. Es gibt auch noch einige andere Dinge, die anders sind, zum Beispiel, dass sehr viele Menschen mit dieser Krankheit klein bleiben und auch einen Rollstuhl benutzen müssen, wie ich, oder es kommt Schwerhörigkeit dazu, das ist auch eine meiner Beeinträchtigungen.

Biografisches

Wie beeinträchtigt Deine Behinderung Dich im Alltag und im Beruf in Hinblick auf Barrierefreiheit?

Da ich mein Leben sozusagen auf die Behinderung eingerichtet habe, habe ich nicht das Gefühl, dass sie mich besonders beeinträchtigt.

Ich habe eine barrierefreie Wohnung, ich habe ein Auto, das für mich umgebaut wurde, und ich arbeite natürlich an Orten, die für mich zugänglich sind. Ich habe jemanden, der mir im Haushalt hilft ein paar Stunden die Woche. Ich habe ein großes Netzwerk aus Freunden und Familie, die mich unterstützen. Das heißt also: Ich habe nicht das Gefühl, dass ich durch meine Behinderung ständig an irgendetwas gehindert werde. Aber natürlich muss ich viele Dinge anders organisieren: Wenn ich irgendwo hingehen will, muss ich mich erst einmal vergewissern, ob dieser Ort barrierefrei ist und eventuell vorher anrufen. Ich kann also nicht einfach spontan irgendwo hinfahren. Aber manchmal mache ich das auch. Dann frage ich oft irgendwelche Passanten, ob sie mich zwei Stufen hochziehen können in den Laden, wenn ich da rein will. Oder ich habe andere Methoden, um zu erreichen, was ich erreichen möchte. Ich habe wirklich keine Probleme damit, Menschen einfach anzusprechen und um Hilfe zu bitten. Aber das mag bei anderen beeinträchtigten Menschen anders sein. Aber mir kommt, glaube ich, zugute, dass ich ein sehr kommunikativer Mensch bin und ich vielleicht auch von vornherein registriert habe, dass ich irgendwie gut mit Menschen reden können muss und mir das weiterhilft. Ich habe dadurch, dass ich so klein bin, den „Vorteil“ in Anführungszeichen, dass man mich relativ leicht irgendwo hinauftragen kann. So habe ich bisher eigentlich nie eine Privatparty verpasst, nur, weil die vielleicht im dritten Stock war, weil meine Freunde mich dort hinaufgetragen haben. Ich habe auch viele Reisen gemacht, dann immer zusammen mit Freunden oder früher mit der Familie, und dabei haben die mich eben irgendwo hingeschleppt oder einen Hügel hinaufbugsiert. Natürlich sind da auch Grenzen gesetzt: Ich kann zum Beispiel keine Bergwanderungen machen. Das finde ich auch sehr schade. Aber ich habe das Gefühl, dass ich trotzdem schon viel gesehen habe und bin auch immer wieder erstaunt, an welche Orte ich trotz meiner Behinderung komme. Deshalb ist

das immer schwer zu beantworten, inwieweit mich die Behinderung einschränke. Rein subjektiv, weil sie eben auch zu meinem Alltag gehört und meine Normalität ist, habe ich eigentlich nicht das Gefühl, dass sie mich großartig einschränkt.

Wie hast du deine Kindheit und Jugend erlebt? Wie fühltest Du dich in Deinem Elternhaus aufgenommen, wie war der Umgang?

Ich glaube, das ist bei meinen Eltern ganz klassisch oder typisch verlaufen, wenn die Behinderung vorher nicht bekannt war: Es war erst einmal ein Schock. Meine Behinderung wurde ein paar Tage nach meiner Geburt festgestellt. Ich hatte schon bei der Geburt Knochenbrüche, und deswegen war gleich klar, dass irgendetwas nicht in Ordnung war. Ich habe drei gesunde ältere Geschwister, da kam meine Behinderung sozusagen wie aus heiterem Himmel. Meine Eltern haben das später einmal testen lassen. Es erwies sich dann als äußerst unwahrscheinlich, dass die Krankheit vererbt wurde. Es dürfte einfach eine sehr spontane Genabweichung gewesen sein. Das kann passieren. Und es war 1975. Das war zwar nicht mehr die unmittelbare Nachkriegszeit, aber trotzdem haben die Ärzte meinen Eltern vorgeschlagen, mich im Krankenhaus zu lassen. Sie sollten besser gar nicht erst eine Bindung zu mir aufbauen, weil ich sowieso bald sterben würde. Am Anfang war die Prognose düster. Und dann haben die Ärzte zu meinen Eltern gesagt: „Sie können ja ein neues Kind bekommen.“ Da haben meine Eltern zum Glück gesagt: „Auf keinen Fall. Das kommt für uns überhaupt nicht in Frage. Wir nehmen sie mit.“ Die Ärzte haben mir immer nur wenig Lebenszeit gegeben: Erst ein paar Monate, dann vielleicht ein Jahr und dann vielleicht zwei Jahre. Aber irgendwann war klar: Dieses Kind lebt jetzt. Ich bin meinen Eltern sehr dankbar dafür, dass sie von vornherein Ja zu mir gesagt haben, obwohl das für sie eine komplett neue Situation war. Sie hatten in ihrem Leben nie irgendetwas mit Behinderung zu tun gehabt. Ich hatte sehr, sehr viele Knochenbrüche als Baby. Das ist typisch für die Glasknochenkrankheit, und das ist in der Kindheit besonders stark ausgeprägt. Das war natürlich sehr, sehr schwierig. Im Grunde drehte sich in der Familie alles nur um mich. Meine Mutter war quasi 24 Stunden am Tag mit meiner Versorgung beschäftigt. Ich glaube, für meine ganze Familie war das schon sehr schwierig. Meine Geschwister mussten in den ersten Jahren sehr zurückstecken. Ich war auch sehr viel im Krankenhaus. Insofern war das keine leichte Zeit. Trotzdem habe ich bewusst nie irgendeine Ablehnung gespürt, im Gegenteil: Ich war das Zentrum der Familie. Es war auch so, dass ich sehr früh sprechen konnte und mich wohl alle ganz niedlich fanden, wie mir erzählt wurde. Und ich habe sehr früh immer alle zum Lachen gebracht, ich war so ein bisschen der Familiensonnenschein. Das finde ich ganz interessant. Ich freue mich natürlich, dass ich das so ausgestrahlt habe als Kind. Aber ich kann mir auch vorstellen, dass das auch meine Antwort war auf diese ganzen Sorgen, die es durch mich in der Familie gab. Dass ich schon als ganz kleines Kind gespürt habe, ich müsste diese sorgenvollen Gesichter beruhigen, ich müsste ihnen irgendwie zeigen, dass alles gut war, ich müsste sie auch ein bisschen unterhalten, damit sie mir wohlgesonnen blieben, oder so ähnlich. Ich könnte mir vorstellen, dass sich das durch diese Situation so entwickelt hat, und dass ich sonst vielleicht ein introvertiertes Kind geworden wäre. Ich weiß es nicht. Aber so gab es vielleicht auch eine erhöhte Notwendigkeit, ein soziales Wesen zu entwickeln. Und dann ging das so weiter. Ich hatte zum Glück früh, mit drei Jahren, die ersten Freunde und Freundinnen in der Straße, Nachbarskinder. Wir hatten zufällig ein komplett ebenerdiges Haus, das

meine Eltern zwei Jahre vor meiner Geburt gebaut hatten. Ich konnte mich da also überall bewegen, bin auf dem Boden herumgerutscht und hatte ein Dreirad. Damit war ich unterwegs, später auch in der Straße. Als ich das Dreirad noch nicht hatte, habe ich zum Beispiel oft vor der Haustür auf der Stufe gesessen, auf einem Kissen. Da kamen dann irgendwann die Nachbarskinder zu mir und haben mich kennengelernt. Und dann haben wir zusammen gespielt und Freundschaften entwickelt. Ich durfte nicht in den Kindergarten. Meine Eltern wollten mich da zwar anmelden, aber die haben gesagt: „Das ist uns zu gefährlich, das geht nicht.“ Also war ich erst mit vier oder fünf in einem Nachmittagsspielkreis. Dort waren die Pädagoginnen ein bisschen aufgeschlossener und haben gesagt: „Wir probieren das.“ Das war natürlich auch kein Integrationskindergarten. Ich war immer die Einzige mit Behinderung weit und breit, die Einzige mit Glas-knochen sowieso, weil das eben eine seltene Behinderung ist.

Sonderschule oder Regelschule?

Dann ging es weiter mit der Schule. Meinen Eltern, vor allem meiner Mutter, war es sehr wichtig, dass ich eine ganz normale Kindheit hatte, dass ich dieselben Chancen hatte wie meine Geschwister. Sie hat sich sehr dafür eingesetzt, dass ich auf eine Regelschule komme und nicht auf eine Sonderschule. Vorgesehen wäre eigentlich gewesen, dass ich in Oldenburg eingeschult worden wäre, wo die nächste Förderschule war. Da hätte ich dann jeden Morgen von Delmenhorst, wo ich aufgewachsen bin, um sechs Uhr mit dem Bus abgeholt werden und nachmittags irgendwann nach Hause kommen sollen. Aber meine Mutter wollte, dass ich mit meinen Freunden zusammen zur Schule ginge. Damals war es noch so, dass in der Sonderschule alle Kinder mit Beeinträchtigungen gemeinsam unterrichtet wurden. Und meine Eltern hatten die Befürchtung, dass ich dort völlig unterfordert wäre, dass ich dort einfach nicht gut gefördert würde. Aber damals, 1981, gab es die Sonderschulpflicht, das heißt, meine Eltern mussten irgendwie eine Ausnahmegenehmigung erwirken. Das hat unglaublich viele Gespräche in der Stadt mit Schulräten, Lehrer*innen, allen möglichen Menschen erfordert. Ich kann mich noch gut daran erinnern, dass ich einmal sogar bei der niedersächsischen Schulrätin war. Das ging also hinauf bis auf die Landesebene. Meine Mutter hat noch einen Ordner mit den ganzen Protokollen, die sie damals von diesen Besprechungen gemacht hat, mit dem Schriftverkehr und so weiter. Interessanterweise sind die Argumente darin haargenau die gleichen, die momentan gegen Inklusion ins Feld geführt werden. Allerdings beziehen sie sich jetzt auf Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten oder Lernschwierigkeiten. In meinem Fall ging es ja nur um eine Körperbehinderung. Da wurde dann aber trotzdem gesagt, dass die Lehrer dafür ja nicht ausgebildet seien. Die seien damit überfordert. Ich würde das leistungsmäßig nicht schaffen. Ich käme da nicht mit. Ich würde gehänselt werden. Das wäre ja schlimm für meine Entwicklung. Und dann wurde noch meiner Mutter gesagt, dass sie selbst sich vollkommen überfordern würde, wenn sie mich dann immer zur Regelschule hin- und wieder zurückbringen müsste, dabei gäbe es diese tollen Förderschulen doch extra für Fälle wie mich. Die müssten doch auch genutzt werden. Aber das Argument, das am Ende gezogen hat, war: Die Kleine ist so schlau, das wäre doch eine Verschwendung, wenn sie kein Abitur machen und studieren dürfte. Ich musste dann mehrere Intelligenztests machen, die zu meiner heutigen Überraschung überdurchschnittlich ausfielen. Ich glaube, ich bin nicht überdurchschnittlich intelligent,

aber ich war ein überdurchschnittlich gut entwickeltes Kind, vor allem die Sprachfähigkeiten waren sehr früh da. Das hat sie dann überzeugt. Das hat gezogen, das Argument, dass es volkswirtschaftlich nicht gut wäre, wenn man so ein Kind mit Kindern mit Lernschwierigkeiten in dieselbe Schule stecken würde. Eigentlich war das ja ein gruseliges Argument, in Hinblick auf Inklusion. Ich bin ich dann sozusagen auf Probe in die Regelschule aufgenommen worden, hatte dort eine total aufgeschlossene Lehrerin, aber war eigentlich bis zur 13. Klasse auf Probe in der Regelschule. Ich hätte jederzeit ohne großes Aufheben in die Sonderschule befördert werden können. Aber mein Bleiben hat nach der ersten Klasse niemand mehr in Frage gestellt. Ich war dann auch weiterhin auf Regelschulen, immer die Einzige mit einer Behinderung, und das hat verhältnismäßig problemlos geklappt. Alle haben sich irgendwie darauf eingerichtet. Ich habe auch erst sehr spät einen Rollstuhl bekommen. Es gab damals ja noch keine Kinderrollstühle, die gibt es erst seit Mitte oder Anfang der 1980er Jahre. Ich habe meinen Kinderrollstuhl mit zehn Jahren bekommen, in der vierten Klasse. Vorher hatte ich einen Stuhl auf ganz kleinen Rollen, der für mich angefertigt worden war. Der war höhenverstellbar. Da saß ich die ganze Zeit drin. Meine Mutter hat mich morgens zur Schule gebracht, und in dem Stuhl blieb ich bis zur letzten Stunde. Ich bin auch nicht auf die Schultoilette gegangen, darauf war meine Mutter richtig stolz, dass ich so lange durchhalten konnte. Ich war auch in den Pausen nicht draußen, weil das für viel zu gefährlich befunden wurde. Es sollten sich dann immer zwei Kinder abwechseln, die konnten sich kurz vor großen Pause melden und sind dann mit mir in der Klasse geblieben. Wir fanden das immer lustig. Wir konnten dann im Klassenzimmer Quatsch machen. Das ging eigentlich. Es gab also viele sehr unproblematische Lösungen, die da gefunden wurden. Aber es gab auch bestimmte Dinge, die schwierig waren, zum Beispiel der Übergang von der Grundschule in die Orientierungsstufe. In Niedersachsen gab es lange Zeit eine Orientierungsstufe, das war die fünfte und sechste Klasse mit einem gesonderten Schulzweig. Aber die Schule, auf die ich eigentlich gesollt hätte, wollte mich nicht aufnehmen. Das waren immer die gleichen Begründungen: zu gefährlich. Und die Räume lägen im ersten Stock, die könnten sie nicht verlegen. Ich bin dann auf eine andere Schule gekommen. Dort kannte ich niemanden. Meine ganzen früheren Mitschüler*innen sind auf die Schule gegangen, die mich nicht aufnehmen wollte. In diesen zwei Jahren war ich dann größtenteils Außenseiterin und bin auch ziemlich übel gemobbt worden. Das war keine schöne Zeit. Die Lehrer*innen haben versucht, das aufzufangen, auch einmal Gespräche geführt, aber im Grunde waren sie überfordert mit diesen ganzen Mobbinggeschichten. Die Schule war eine Art überfremdete Schule. Da waren viele Kinder, denen es zu Hause nicht gut ging und die das einfach nach unten weitergegeben haben.

Kannst du Beispiele für diese Ablehnung in der Schule beschreiben*?

Es gab da eine Clique, die stark den Ton angegeben hat und irgendwann die Parole ausgegeben hat: Wer mit Rebecca redet, der gehört nicht mehr dazu. Das heißt, es durfte keiner mehr neben mir sitzen und keiner mehr mit mir sprechen. Da haben mir dann einzelne immer gesagt: „Ich würde mich schon gerne noch weiter neben dich setzen, aber dann kriege ich Stress mit den anderen.“ So war das im letzten Halbjahr. Ansonsten gab es auch Kinder, die mich beschimpft haben, die mich „Missgeburt“ genannt haben. Das waren auch Dinge, die ich vorher nicht kannte. Ich habe eigentlich erst durch diese Schullaufbahn das Label Behinderung überhaupt verstanden. Das war wie

ein Schritt zurück in die Förderschule. Ich wusste bis dahin immer nur, dass ich nicht laufen kann und Glasknochen habe, dass ich mir schnell die Knochen brechen kann. Das habe ich auch anderen Menschen erzählt, wenn sie gefragt haben, was ist mir los sei. Und dann kam irgendwann das Wort Behindertenschule auf, ich solle mit anderen Behinderten in eine Schule gehen. Ich habe das nie verstanden: Wieso sollte ich denn mit den Behinderten auf eine Schule gehen? Für mich war das total fremd. Ich habe also erst durch die Konfrontation mit der Schonderschule den Begriff „Behinderung“ überhaupt kennengelernt und musste dann irgendwann realisieren: Da gehöre ich dazu. Das ist die Gruppe, in die ich einsortiert bin. Und so ging das dann eben weiter. Also so ein Wort wie Missgeburt hatte ich vorher nicht gekannt, das hat mich total erschreckt. Das Interessante ist: Es gab dann ein klärendes Gespräch mit unserem Klassenlehrer, und der Junge, der mich so beschimpft hatte, hat das auch verstanden. Danach waren wir beste Freunde. Das kann ich mir heute überhaupt nicht mehr erklären, aber von da an mochte er mich total, und wir fanden uns beide total nett. Ab der siebten Klasse war ich dann auf dem Gymnasium. Dort war ich dann teilweise mit Freunden, die ich noch aus der Grundschule kannte, zusammen. Das war natürlich sehr viel angenehmer. Ansonsten war es eine ganz neue Zusammensetzung. Aber diese ganz herben Mobbing-situationen gab es dort nicht mehr. Doch es gab definitiv auch Ausgrenzungsphasen. Ich war immer wieder einmal draußen vor, zum Beispiel, wenn jemand eine Party gab und alle wurden eingeladen, nur ich nicht. Das war nicht durchgehend so, aber es gab schon solche Phasen. Besonders schlimm war es, als sich bei mir die Schwerhörigkeit entwickelt hat. Da war ich fünfzehn, sechzehn und erst einmal wahnsinnig unaufmerksam im Unterricht, bis ich überhaupt erst einmal gemerkt habe, dass da irgendetwas ist mit meinem Gehör nicht stimmt. Ich habe vom Unterricht sehr viel gar nicht mitbekommen. Da haben sich alle, der Klassenlehrer einschließlic, darüber lustig gemacht. Das war auch noch einmal eine sehr üble Zeit. Auch auf dem Gymnasium hatte ich den Eindruck, die Lehrer hatten überhaupt kein Konzept, wie sie mit mir umgehen sollten. Es gab zwar einzelne Lehrer, die einmal mit mir Gespräche geführt haben, aber rückblickend betrachtet hatten sie auch keine besonderen Ideen. Es wurde mir eher so etwas gesagt wie „Du musst das eben akzeptieren, wenn die anderen so zu dir sind.“ Es gab nur sehr wenige Lehrer, die wirklich versucht haben, mich im Sinne von Empowerment zu stärken, die mich auch ermutigt haben, mich zu wehren. Das habe ich im Nachhinein sehr vermisst. Das ist wohl der Preis, den man zahlen muss, wenn man auf eine Regelschule oder vielleicht auch inklusive Schule geht – dass man sich eben mit all diesen Unterschieden zwischen behindert und nichtbehindert auseinandersetzen muss. Und gerade in der Pubertät ist so etwas natürlich schlimm. Ich habe mich damals sehr alleine damit gefühlt. Deshalb wäre es gut, wenn es Schulen gäbe mit Lehrer*innen, die einen Blick für solche Situationen haben und sie auch ein bisschen unter den Kindern managen können. Und es wäre gut, wenn es mehrere Kinder mit Behinderung gäbe, wenn man nicht so allein damit wäre. Aber abgesehen davon hatte ich in ganz vieler Hinsicht eine wirklich total normale Kleinstadtjugend. Doof fand ich die Dinge, die auch andere doof fanden, zum Beispiel, dass es keine interessanten Kneipen gab. Es war einfach total langweilig, dort aufzuwachsen, aber das lag nicht unbedingt an meiner Behinderung, außer natürlich, dass ich keinen Freund hatte.

Das hat mich total fertiggemacht als Jugendliche, diese ständige Frage: Werde ich jemals einen Freund haben? Aber auch da muss ich sagen, damit war ich ja nicht allein,

dieses Problem können auch viele nichtbehinderte Jugendliche haben, oder übergewichtige. Ich habe dann irgendwann angefangen, mir einfach meine Leute zu suchen in der Klasse, in der Schule.

Zwischen Politik und Selbstfindung

Ich hatte viele Freundschaften mit Jugendlichen, die auch ein bisschen aus der Reihe fielen. Und später hatte ich Kontakt zu einer Umwelt-AG. Die haben Umweltpolitik und Umweltaktionen gemacht. Ich habe mich, ehrlich gesagt, gar nicht so sehr für Umwelt interessiert, aber ich habe mich für Politik interessiert. Das waren die ersten Jugendlichen, mit denen ich über Politik diskutieren konnte. Mit denen war ich viel zusammen. Oder später, in der Oberstufe, war fast mein kompletter Freundeskreis in der Schule lesbisch und schwul. Das war eher Zufall, die haben sich teilweise über mich kennengelernt. Ich war dann die einzige Hetera, aber ich glaube, es war kein Zufall, dass wir uns alle gefunden haben. Wir sind eben alle irgendwie aus dem Raster gefallen. Ich habe mich in diesem Kreis sehr wohl gefühlt und all das auch gemacht, was man so als Teenager macht.

Steht diese Gruppe auch für die ersten Momente der Selbstbestimmung oder der politischen Selbstpositionierung und dafür, Gleichgesinnte zu suchen?

Ja, ich glaube, ich hatte vielleicht auch durch diese vereinzelt Mobbing-Erfahrungen gemerkt, dass ich irgendwie nicht dazugehörte. Und natürlich dachte ich dann: ‚Ich bin eben das Problem, ich bin hässlich, kleinwüchsig‘ und so weiter, da kommt es zu einer generellen Selbstabwertung. Trotzdem hatte ich auch oft den Gedanken: ‚Das ist doch eigentlich Unsinn, warum sollte ich denn nicht dazugehören?‘ Ich hatte schon auch eine Idee davon, dass das ein gesellschaftliches Problem ist und dass das eigentlich gar nicht sein muss, dass ich so herausfalle. **Ich habe auch gesehen, dass nicht nur ich von Ausgrenzung betroffen war, sondern auch viele andere Menschen. Und ich glaube, das hat schon sehr früh angefangen, dass ich mir dann Gedanken um Gesellschaft gemacht habe und versucht habe, Antworten zu finden auf so Fragen wie: Warum werden denn Leute ausgegrenzt? Warum gibt es diese ganzen sozialen Phänomene überhaupt? Das führt natürlich irgendwie dazu, dass man irgendwann auf die Idee kommt, man kann ja an seiner Situation etwas verändern! Man kann sich zusammenschließen! Wobei ich auch sagen muss, ich war nie so die Aktivistin, die irgendwie Demos organisiert hat oder so. Aber ich habe mich unglaublich gerne immer ausgetauscht über diese ganzen Dinge und war gerne dabei.**

Kommunikation statt Aktion

Ich glaube, das ist meine wirkliche Rolle. Ich sehe mich gar nicht so sehr als Aktivistin an vorderster Front, die ständig Flugblätter schreibt oder ständig Ideen hat für tolle Aktionen oder so ähnlich. Aber ich lasse mich gerne mitreißen. Was da vor sich geht, beschäftigt mich, ich mache mir Gedanken darüber, hin und wieder schreibe ich drüber. Ich versuche also, auf meine Art ein bisschen beizutragen. Und ich glaube, das hat

schon damals angefangen.

Dann hat Dein Engagement, Dein journalistisches Engagement, schon in der Abiturzeit begonnen?

Ich habe schon immer gerne geschrieben. Ich habe auch immer gute Deutschsaufsätze geschrieben, und es hat Lehrer gegeben, die gesagt haben: „Mach etwas daraus. Wie wäre es denn mit Journalismus? Das wäre doch passend für dich.“ Auch mein Interesse an Psychologie ist in dieser Schule geweckt worden. Es gab bei uns eine Art Psycho-AG. Das war eine Mischung aus Selbsthilfegruppe, angeleitet von einer Lehrerin, und Diskussion über psychologische Theorien. Das fand ich total spannend. Ich glaube, das kam auch ein bisschen aus meiner Familie. Meine Geschwister haben zum Beispiel gesagt: „Psychotherapeutin, das wäre doch der ideale Beruf für dich. Die Leute kommen alle zu dir, du brauchst dir keine Gedanken um einen barrierefreien Zugang zu machen. Und außerdem sehen die ja, du kommst mit deinen eigenen Problemen zurecht und kannst anderen ganz tolle Tipps geben.“ So läuft es natürlich nicht in der Therapie. Aber das war so die Vorstellung.

Von der Psychologie zum Journalismus

Ich hatte früher schon den Gedanken, dass ich gern mit Menschen arbeiten würde. Aber dann hat sich das mit dem Journalismus mehr durchgesetzt. Ich wollte gern Journalistin werden oder etwas mit Medien machen, es war aber lange Zeit unklar, wie das eigentlich aussehen sollte. Nach dem Abitur habe ich dann die ersten Praktika gemacht bei der Lokalzeitung. Ich war dann dort eine Zeit lang freie Mitarbeiterin und habe auch während des Studiums immer mal wieder Praktika gemacht. Mir wurde dann Journalisten, die ich dadurch kennengelernt habe, geraten, besser nicht Journalismus oder Publizistik zu studieren, sondern etwas anderes und einen Einstieg über viel freie Mitarbeit und Praktika zu finden. Ich habe mir dann gesagt: Psychologie ist wahrscheinlich auch nicht schlecht, als zweites Standbein. Denn ich hatte schon einige Zweifel, ob das überhaupt klappen würde, als Rollstuhlfahrerin Journalistin zu werden. Ich habe also längere Zeit gar nicht recht gewusst, ob ich das mit dem Journalismus wirklich verfolgen sollte und habe am Ende dann doch noch einmal ein Praktikum gemacht bei Radio Bremen. Dort habe ich noch einmal Feuer gefangen für Medien und Radioarbeit und ein bisschen als Freie mitgearbeitet. Und dann konnte ich dort tatsächlich Volontariat beginnen, was ein totaler Glückstreffer war, weil nur ganz wenige ein Volontariat bekommen. Ich habe dann ein bisschen Radio- und Fernsehjournalismus gelernt und auch ein paar Jahre als Redakteurin bei Radio Bremen gearbeitet. Ich habe dann aber gemerkt, dass mir die Redaktionsarbeit eigentlich nicht liegt und ich lieber rausgehen würde und Beiträge machen, vor allem für den Hörfunk. Aber diese Beiträge zu machen wäre auch sehr stressig gewesen, weil ich natürlich alles hätte organisieren müssen und immer mit der Frage: Ist das barrierefrei oder nicht? Man hat im Journalismus sowieso den permanenten Zeitdruck. Auch das fand ich stressig. Und dann gab es noch die klassischen Muster, die ich auch schon von der Literatur und vor allem bei Frauen mit Behinderung kannte, nämlich dieses permanente unterschätzt werden, sich permanent beweisen zu müssen, immer 110 Prozent bringen zu müssen. Und das genau ist mir auch passiert. Es gab sehr viele Kolleg*innen, die mich total unterstützt haben bei meiner Arbeit, die

mir absolut auf Augenhöhe begegnet sind. Aber es gab auch viele, die immer wieder angezweifelt haben, ob ich das wohl machen könne, ob ich auch zu allem in der Lage wäre und man mir Verantwortung übertragen könne. Das hat sich in vielen Bereichen ausgewirkt, indem ich zum Beispiel bestimmte Redaktionsschichten nicht bekommen habe oder indem ich echt darum kämpfen musste, um als Autorin Beiträge machen zu können. Da habe ich dann gemerkt: Ich könnte jetzt hierbleiben und immer weiter diese Jobs machen, die mich inhaltlich unterfordern, aber ich wäre die ganze Zeit unzufrieden, oder ich schaue mich einfach noch einmal nach etwas Anderem um. Außerdem wollte ich gern noch einmal weg aus Bremen. Ich hatte zwischendurch ein Jahr lang in Berlin studiert gehabt und wollte gerne noch einmal eine Zeit lang nach Berlin.

Abkehr vom Tagesjournalismus – hin zu Behindertenthemen

Außerdem kam noch hinzu, dass ich gemerkt habe, dass ich diese wahnsinnige Themenvielfalt im Journalismus zwar spannend fand, mir aber nicht sicher war, ob ich wirklich alle Themen ständig bedienen wollte. Dieses nur oberflächliche Hinschauen auf einzelne Themen hat mich nicht so zufriedengestellt. Und ich bin im Grunde immer wieder auf das Thema Behinderung zurückgekommen. Ich bin meinem Aktivismus, den ich mit Anfang zwanzig im Studium hatte, im Grunde treu geblieben und habe dessen Themen immer wieder einmal aufgegriffen. Und dann habe ich gedacht: Eigentlich werde ich für diese Themen viel eher gebraucht. Ob ich Promi-News zusammenstelle oder über das Wetter schreibe oder ob das jemand anderes macht, das ist eigentlich total egal. Aber es macht einen Riesenunterschied, ob ich oder jemand anderes zum Thema Behinderung arbeitet. All diese Gründe haben mich dann dazu bewogen, mich nach anderen Jobs umzusehen. Ich hatte ja immer diese Vorstellung, ich würde für den Broterwerb als Psychologin arbeiten und nebenbei als Journalistin. Aber das hat dann überhaupt nicht funktioniert: Mein Broterwerb, den ich bekommen habe, umfasste zu viele Stunden und war eigentlich ein Vollzeitjob. Da war an Journalismus gar nicht mehr zu denken. Leider ist das in etwa so geblieben. Manchmal schreibe ich noch nebenbei für verschiedene Zeitungen, und ich habe dieses Jahr tatsächlich wieder einmal etwas für den Hörfunk gemacht, aber das läuft leider nur auf Sparflamme. Das finde ich einerseits schade, aber man kann ja leider nicht alles machen.

Für welche Zeitschriften, auch Behindertenzeitschriften, hast Du geschrieben? Und welche Themen haben Dich während des Studiums am meisten interessiert?

Ich habe schon einiges von der Behindertenbewegung mitbekommen, lustigerweise durch meine Mutter. Sie war ein paar Jahre lang Geschäftsführerin eines Bundesverbands für Menschen mit meiner Behinderung. Sie war dort total aktiv und in vielen Gremien. Sie hat natürlich Elternselbsthilfe betrieben, und das ist etwas anderes als der Behindertenbewegung anzugehören. Aber sie hat sich sehr für die Behindertenbewegung interessiert. Sie kannte zum Beispiel auch Horst Frehe. Und wir hatten verschiedene Zeitschriften abonniert, zum Beispiel die ‚Randschau‘. Das war eine bundesweite Zeitschrift für Behindertenpolitik (seit 1999 nur noch als online-Ausgabe), ein Organ der Behindertenbewegung. Die fand ich super. Immer, wenn die kam, habe ich die erst einmal

von vorne bis hinten durchgelesen und gedacht: ‚Irgendwo da draußen gibt es coole Behinderte.‘ Ich habe dann schon ein bisschen mitbekommen, wie die denken. Und dann habe ich angefangen zu studieren und eines Tages von einem Aufruf der ‚Randschau‘ erfahren, dass sie neue Redakteure suchten, weil die Zeitschrift sonst eingestellt werden müsste. Da dachte ich: ‚Was! Diese tolle Zeitschrift geht ein? Ich habe ja ein paar Praktika in Journalismus gemacht, vielleicht kann ich helfen.‘ Dann bin ich zu diesem Treffen hingefahren, und schon war ich, mit zweiundzwanzig Jahren, Mitglied der ‚Randschau‘-Redaktion und hatte tatsächlich im Vergleich zu den anderen die meisten journalistischen Erfahrungen. Dabei war das Themengebiet der Behindertenpolitik für mich völlig neu. Ich bin da mehr oder weniger ins kalte Wasser gesprungen. Wir haben nach geeigneten Artikeln gesucht und mussten die Ausgaben planen und so weiter. Da habe ich dann einfach die ganzen Größen angerufen: Theresia Degener, Swantje Köbssel, Ottmar Miles-Paul und andere. Ich kannte die eigentlich alle größtenteils nur vom Telefon her. Damals, 1996 oder 1997, gab es ja noch keine E-Mails. Das war aber für mich ein sehr spannender Einstieg in die Behindertenbewegung. Ich habe durch meine Redaktionsgruppe unglaublich viel über Behinderung gelernt oder über Behindertenpolitik und auch über so etwas wie Krüppelbewußtsein. Wir haben natürlich auch vieles diskutiert, zum Beispiel, ob Nichtbehinderte bei uns mitarbeiten dürften oder nicht. Wir hatten auch fast schon lustige Diskussionen, zum Beispiel, von wem wir die Gelder nehmen sollen. Es war völlig klar, dass wir niemals im Leben Gelder von der Aktion Mensch, die damals noch Aktion Sorgenkind hieß, nehmen würden. Und es war auch völlig klar, dass wir keine Gelder vom Staat nehmen würden. Das haben wir aber nicht lange durchgehalten beziehungsweise es hat dann natürlich in Selbstausbeutung geendet. Zum Beispiel haben wir alle unsere Fahrtkosten immer selbst finanziert. Da bin ich also reingerutscht und habe mich immer sehr für Diskriminierung interessiert und mich gefragt, wo die eigentlich herkommt. Einmal haben wir eine Ausgabe zum Thema ‚Rassismus‘ gemacht. Da habe ich dann festgestellt, dass es ganz viele Parallelen zur Behindertenfeindlichkeit gibt. Oder Ausgaben über Sexismus und die Verschränkungen zwischen Geschlecht und Behinderung fand ich auch immer spannend.

Prägende Disability Studies in den USA

Ich bin dann 2000 für ein Jahr zum Studium in die USA gegangen. Dort habe ich Disability Studies studiert, was damals in Deutschland noch ziemlich unbekannt war und es eigentlich nur in englischsprachigen Ländern gab. Das ist ein interdisziplinärer Zugang zur Behinderung und im Grunde eine wissenschaftliche Aufbereitung der Debatten, die es in der Behindertenbewegung gibt. Das war mein totales Aha-Erlebnis. Da kamen so viele Dinge zur Sprache, mit denen ich mich vorher schon beschäftigt hatte, aber dort wurde viel weitergedacht und viel klarer auf den Punkt gebracht. Da ging bei mir ständig ein Lämpchen nach dem anderen an. Eigentlich wollte ich hauptsächlich für ein Jahr ins Ausland und hatte mir die USA ausgesucht, weil ich nach dem Abi längere Zeit mit meinen Eltern dort gewesen war auf Reisen. Ich fand damals toll, dass die USA so barrierefrei waren, dass ich überall hineinkam, dass auch ein ganz anderer, viel entspannterer Umgang herrschte mit Menschen mit Behinderung. Plötzlich hatte ich das Gefühl, ich wäre nicht mehr ein Problem, sondern es war ganz selbstverständlich, dass ich auch da war. Wenn es eine Stufe gab, dann gab es auch einen Klingelknopf, wo ich klingeln

konnte. Die haben sich Gedanken gemacht, wie Menschen mit Behinderung hineinkommen könnten. Es gab so viele Rampen überall. Da dachte ich: Wenn ich einmal ein Jahr im Ausland verbringen sollte, dann wäre es hier wahrscheinlich am einfachsten. Ich wollte gern wissen oder verstehen, wie die Behindertenbewegung es geschafft hatte, in den USA so weit zu kommen. Das war dann auch alles spannend, aber das Beste an meinem Jahr dort war doch mein Studium selber – was ich dabei gelernt habe und die Menschen, die ich kennengelernt habe. Ansonsten war vieles auch sehr schwierig. Es war damals ein sehr langer harter Winter in Chicago, so minus zwanzig, dreißig Grad. Ich konnte zwei Wochen lang nicht aus dem Haus, weil ich eingeschneit war und weil niemand die Rampen freigeräumt hatte. Ich war auch oft einsam, weil in den USA alle Menschen sehr beschäftigt sind, weil sie ständig hinterher sein müssen, ihre Schulden abzubezahlen. Da hatten nur Wenige Zeit, Freundschaften zu entwickeln. Ich habe trotzdem spannende Menschen kennengelernt und viel mit ihnen erlebt. **Aber ich war eben auch viel alleine. Was mich gerettet hat, war dieses tolle Studium. Und da bin ich irgendwie drangeblieben und habe halt in Deutschland dann auch mit anderen versucht, Disability Studies hier ein bisschen bekannt zu machen. Wir haben dann 2002, glaube ich, die AG Disability Studies gegründet, wo ich auch immer noch bin. Das ist so ein Netzwerk von behinderten Wissenschaftlern, Wissenschaftlerinnen, die sich auf Disability Studies beziehen. Und das war eigentlich immer ein wichtiges Thema für mich.**

Gelebte Inklusion in den USA

Wieso schaffen es die USA, barrierefrei zu werden, und wieso schaffen es die Menschen dort, durch ihren Umgang und ihr Denken behinderte Menschen zu integrieren?

Ich glaube, da muss man historisch rangehen. Wie ist es überhaupt zu diesen Gesetzesänderungen gekommen? Zum einen waren dort Bürgerrechtsbewegungen eben immer sehr stark. Also die Civil Rights Movement war sehr stark, auch die Frauenbewegung. Daran hat sich die Behindertenbewegung orientiert. Behinderte Menschen haben gesagt: „Wir sind auch Bürger, wir haben Rechte, wir können uns genauso zusammenschließen.“

Zum anderen gab es durch den Vietnamkrieg auf einmal sehr viele Menschen mit Behinderungen. Da sah sich der Staat in der Pflicht, für diese Menschen etwas zu tun, sie in Jobs zu bekommen, denn es gab gleichzeitig einen Arbeitskräftemangel. Das ist natürlich nur eine Version: Die Civil Rights Movement hat alles erreicht. Auf der anderen Seite gab es auch einen Staat, der das irgendwann ganz gut fand, dass das Land barrierefreier wurde. Darauf wäre der Staat sicher nicht von allein gekommen. In den 1970er Jahren gab es schon viele Proteste gegen eine behindertenfeindliche Gesellschaft, da wurden Regierungsgebäude besetzt, da haben sich Menschen an Busse gekettet oder Busse blockiert, die waren damals schon sehr militant. Und das waren sehr viele, die dabei mitgemacht haben. So kam eben alles zusammen, so dass schon Ende 1973 das erste Gesetz beschlossen wurde: der Rehabilitation Act (US-Bundesgesetz, das Diskriminierung aufgrund von Behinderung in Bereichen mit staatlicher Zuständigkeit verbietet). Ich glaube, da ging es auch um Barrierefreiheit in öffentlichen Gebäuden. Und dann

gab es 1990 den Americans with Disabilities Act (ADA). Das war ein sehr weitreichendes Gleichstellungsgesetz, das bisher nur in sehr wenigen Ländern so ähnlich verabschiedet wurde. Dieses Gesetz bedeutet, dass alle möglichen Institutionen, auch private, verklagt werden können, wenn sie nicht barrierefrei sind. Und man weiß ja, wie groß die Angst der Amerikaner vor juristischen Klagen ist. Deswegen halten sich auch alle daran. Und wenn Busse und Bahnen und Geschäfte erst einmal barrierefrei sind, dann sind auf einmal überall auch behinderte Menschen unterwegs. Das kann man in Deutschland auch schon feststellen: je barrierefreier Deutschland wird, desto mehr wird es zur Normalität, auf der Straße Menschen mit Behinderung zu begegnen. Natürlich sind dann Menschen ohne Behinderung erst einmal verkrampft und wissen nicht so genau, wie sie mit den Menschen mit Behinderung umgehen sollen. Aber sie merken, dass es immer alltäglicher wird, dass ihnen behinderte Menschen über den Weg laufen. In den USA hat dieser Wahrnehmungs- und Bewusstseinswandel eben schon viel früher stattgefunden. Es gab in den USA keine Stände, keine feudale Klassengesellschaft. Erst einmal sind alle gleich, haben die gleichen Rechte und sollen miteinander konkurrieren, sich sozusagen als freie bürgerliche Individuen gegenüberstellen. Natürlich führt das dazu, dass es extrem viel Ungleichheit gibt, weil die Menschen ja ganz unterschiedliche Ressourcen und Hintergründe haben.

Aber erst einmal ist da diese Idee: Wir sind alle gleich, wir sind alle Amerikaner. Und so begegnen sie sich auch. Auf der Oberfläche begegnen sich alle erst einmal ganz auf Augenhöhe, immer freundlich. Natürlich können sie dann trotzdem alle möglichen diskriminierenden Dinge im Kopf haben, das steht auf einem anderen Blatt. Aber der Umgang ist erst einmal nach dem Motto ‚Wir sind im Grunde alle gleich und müssen alle miteinander in Kontakt treten können.‘ Ich glaube, das lernt man in den USA sehr früh. Das macht man dort einfach nicht, dass man zum Beispiel zu Menschen mit Behinderung unfreundlich ist oder ihnen die Tür vor der Nase zuknallt oder ihnen umgekehrt den Kopf tätschelt oder ähnliche patronisierende Dinge. Natürlich kommt das vor, aber dann ist das auch ein weit größeres Fehlverhalten als hier, würde ich behaupten.

Mehrgleisige Beschäftigung mit Behindertenthemen

Als was würdest Du Dich heute bezeichnen? Als Journalistin, Psychologin oder Wissenschaftlerin für Disability Studies? Wie haben sich Deine die Schwerpunkte verschoben?

Das ist eine ganz schwierige Frage, die auch ich mir immer wieder stelle. Was bin ich eigentlich? Ich beneide alle Menschen, die eine klare Berufsbezeichnung haben. Ich nehme jetzt einfach mal die, die auf meinem aktuellen Arbeitsvertrag steht, nämlich wissenschaftliche Mitarbeiterin. Ich promoviere gerade auch im Bereich Disability Studies an der Hochschule Bremen. Ich fühle mich in diesem Wissenschaftsbereich sehr angekommen. Eigentlich war ich ja schon die ganze Zeit an Disability Studies drangeblieben und habe auch immer wieder einmal Vorträge dazu gehalten und darüber geschrieben. Ich war also so etwas wie eine freie Wissenschaftlerin zum Themenkreis ‚Behinderung‘. Gleichzeitig würde ich mich aber auch als Journalistin bezeichnen, als Fachjournalistin,

nicht für tagesaktuelle Themen. Und Psychologin bin ich von meinem Studium her. Psycholog*innen arbeiten ja nicht nur als Therapeut*innen, sondern auch viel in der Wissenschaft.

Du hast Dich auch für andere Projekte engagiert, die Aktivitäten entwickelt haben, zum Beispiel die ‚Leidmedien‘, eine Plattform für Journalisten, die mehr über Behinderung und behinderte Menschen erfahren wollen. Wie kam es zu diesem Engagement?

Bei ‚Leidmedien‘, zum Beispiel, gab es einen ganz konkreten Bedarf, den nicht allzu viele Menschen erfüllen können. Es sollte jemand mit Behinderung sein, der oder die sich mit Medien, Journalismus und Sprache auskennt und eben auch mit Behindertenpolitik. Da waren meine Disability Studies-Kenntnisse ganz passend. Raul Krauthausen hat mich dann gefragt, ob ich das Projekt realisieren will und mit den Sozialhelden eine Website entwickeln möchte, die ein Ratgeber sein sollte für Journalisten zum Thema diskriminierungsfreies oder diskriminierungsarmes Schreiben über Behinderung. Die eigentliche Arbeit bei diesem ‚Leidmedien‘-Projekt dauerte nur zwei Monate. Ich habe danach noch viele Interviews dazu gegeben, Pressearbeit gemacht und das Team ein bisschen beraten.

Mutprobe Selbstbestimmung

Welche Momente von Selbstbestimmung waren in Deinem Leben entscheidend, um sich weiter zu entwickeln?

Ich glaube, dass waren immer jene Momente, in denen ich etwas gewagt habe, in denen ich entgegen vieler Annahmen, dass ich das möglicherweise nicht könnte, es trotzdem probiert habe. Das fing mit meinem Auszug aus dem Elternhaus an. Für mich war immer klar gewesen, dass ich von zu Hause ausziehen würde. Meine Geschwister haben das ja auch gemacht am Ende ihrer Teenagerzeit oder mit Anfang zwanzig. Ich habe mich damals aber nicht getraut, weiter weg zu ziehen. Ich wollte in Norddeutschland bleiben. Und dann wurde es tatsächlich die Nachbarstadt. Das war auch immer ein bisschen mein Problem, weshalb ich später dann nach Berlin wollte. Aber natürlich war das schon ein Schritt, überhaupt von zu Hause auszugehen. Mein Vater zum Beispiel hatte auch seine Zweifel und hat gemeint: „Eigentlich brauchst du doch einen Zivi.“ Aber ich sagte, ich bräuchte keinen und hatte auch viele Jahre lang keine Assistenz. Ich habe dann immer meine Mitbewohner um Hilfe gebeten: „Kannst du mal mein Bett beziehen?“ oder „Könntest du mal meinen Fußboden staubsaugen?“ und so weiter. Und ich habe viel allein gemacht. Ich habe gemerkt: Wenn ich den Mund aufmache und beim Einkaufen Menschen frage „Könnten Sie mir bitte die Dose aus dem obersten Regal geben?“, dann geben die mir die. Das funktioniert. Ich brauche nur zu sagen, was ich brauche. So ging es dann immer weiter. Viele haben mir auch gesagt: „So ein Volontariat mache bloß nicht, das ist viel zu anstrengend, das schaffst du nicht.“ Ich habe es trotzdem gemacht. Und es war auch wirklich extrem anstrengend, aber es hat irgendwie geklappt. Ich habe viele Beiträge gemacht. Ich bin dadurch an ganz viele unterschiedliche Orte gekommen. Das war extrem spannend und interessant. Und dann gab es noch meinen Studienaufenthalt in den USA. Ich Nachhinein denke ich, ich war damals total blauäugig, ich wollte

dort wirklich ganz allein hin. Da hat dann mein Vater gesagt, das ginge nicht, er komme erst einmal mit. Er müsse mich wenigstens bei der Wohnungssuche unterstützen. Und das war auch gut, dass er mitgefahren ist. Aber mittlerweile bin ich in einem Alter – ich bin jetzt Anfang vierzig – in dem ich deutlich weniger mutig bin als in meiner Jugend. Jetzt sichere ich mich lieber tausend Mal ab und nehme jemanden mit oder achte darauf, dass auch wirklich alles barrierefrei ist und so weiter. Ich habe nicht mehr so viel Lust auf Abenteuer und auf unberechenbare Situationen. Aber das ist wahrscheinlich normal.

Durch welche Persönlichkeiten, Freunde oder Begegnungen wurdest Du besonders bereichert, erhellt?

Das waren natürlich erst einmal auch viele Freunde ohne Behinderung, die während meiner Schulzeit ganz wichtig für mich waren. Wenn man auf das Thema Behinderung sieht, dann waren es behinderte Menschen, die ich zum Teil über die ‚Randschau‘ kennengelernt habe, zum Beispiel Tanja Muster und Martin Seidler. Mit denen hatte ich meine ersten Aha-Erlebnisse, was das Thema Behinderung anbelangt. Später waren Swantje Köbsell und Theresia Degener auch ganz wichtige Personen, obwohl ich mit Theresia Degener gar keine häufigen Begegnungen hatte, aber sie hat mir einen Aha-Effekt vermittelt. Viele Menschen in den USA waren ganz wichtig für mich. Da war die Künstlerin Riva Lehrer, die mich gemalt hat. Das war auch eine tolle Zusammenarbeit. Wir hatten eine gute Freundschaft in dieser Zeit. Auch David Mitchell will ich nennen. Das sind alles Menschen, die hier vermutlich wenig bekannt sind. In Deutschland war es eine Mischung aus behinderten und nichtbehinderten Menschen, die mich geprägt haben. Unter den Freund*innen mit Behinderung waren **Matthias Vernaldi** und Michael Zander wichtige Freunde für mich. Sie haben mir viele Ideen mitgegeben, von denen ich gelernt habe.

Forschungsthema Ableism – die Psychologie der verdeckten Diskriminierung

Durch welche Fragestellungen der Disability Studies wirst Du heute besonders inspiriert?

Ich beobachte ja immer ein bisschen, was mir so tagtäglich auf der Straße oder im Gespräch mit Menschen für Dinge passieren. Dann merke ich immer wieder, dass es ganz viele seltsame Annahmen zur Behinderung gibt und auch eine große Abwehr dagegen. Es gibt Ängste, Unsicherheit. Ich frage mich dann immer: Woher kommt das? Was ist da eigentlich los? Was passiert da psychologisch betrachtet? Aber ich interessiere mich natürlich auch für die gesellschaftlichen Ursachen: In welchem gesellschaftlichen Kontext entstehen solche Bilder? Und ich interessiere mich für Ableism. Das ist ein neuerer Begriff und bedeutet so etwas wie Behindertenfeindlichkeit, ohne dass es eine direkte Feindlichkeit wäre. Es ist eher vergleichbar mit Rassismus und Sexismus. Ableism ist ein Begriff, den ich in den USA kennengelernt und von dort mitgebracht habe. Jetzt versuche ich in Deutschland, dazu weiter zu forschen: Was ist Ableism? Wo kommt das

her? In diesem Zusammenhang finde ich auch den Wunsch nach Autonomie sehr spannend, der vor allem in der bürgerlichen nichtbehinderten Welt sehr dominant ist: Alles alleine zu können, unabhängig von anderen zu sein und in Panik zu verfallen, sobald die Autonomie bedroht ist. Dann werden behinderte Menschen zu Repräsentanten der gefürchteten Möglichkeit, die eigene Autonomie verlieren zu können. Das stellt sich besonders für Individuen der bürgerlichen Welt als Problem dar, weil deren ständiger Anspruch ist: Ihr müsst alles alleine können, ihr müsst souverän sein, ihr müsst alleine Entscheidungen treffen können, ihr müsst alleine auf die Toilette gehen können und euch alleine anziehen können. Und ihr müsst natürlich attraktiv sein und so weiter. Ich finde es spannend, diese ganzen Anforderungen, die die Welt ständig an uns stellt, sich einmal dezidiert anzusehen und zu überlegen: Was bedeutet eigentlich Nichtbehinderung? Das ist für mich das Spannende an Disability Studies: dass der Blick umgekehrt wird. Es wird dabei eher die nichtbehinderte Gesellschaft als Problem gesehen und weniger die Behinderten. Diese Perspektive versuche ich einzunehmen und dann natürlich rückzukoppeln: Was machen denn diese ganzen Anforderungen und Erwartungen mit dem Zusammenleben von behinderten und nichtbehinderten Menschen? Das sind die Themen, die mich beschäftigen.

Inwiefern können behinderte Menschen aus Deiner Sicht die Gesellschaft bereichern?

Darauf antworte ich gerne. Ich will nur vorweg sagen, was ich an der Frage ein bisschen schwierig finde: Da schwingt ein bisschen mit, dass ein Mensch immer etwas leisten muss dafür, dass er überhaupt hier sein darf. Diese Auffassung ist ja Teil eines Diskurses, der gerade von der Pränatal-Diagnostik oft mitbedient wird im Sinne von: Dieses Kind fällt vielleicht anderen nur zur Last. Und dann wird als Gegenargument angeführt: Aber solche Kinder haben doch auch ganz tolle Seiten. Beim Down-Syndrom, zum Beispiel, wird immer gesagt, diese Kinder seien so herzensgut und freundlich und freuten sich über alles, die brächten so viel Liebe in die Welt und so weiter. Das stimmt ja auch, aber ich würde sagen: Und selbst, wenn nicht – jeder Mensch hat doch das Recht, auf der Welt zu sein, egal, was er oder sie mitbringt. Wir als Menschen dürfen alle hier sein. Und wenn ich jetzt gefragt werde, was die Qualität von behinderten Menschen ausmacht, dann antworte ich: Dass sie einfach immer wieder zeigen, dass Menschen verletzlich sind und eben nicht unverwundbar, unabhängig und autonom, sondern wir sind alle irgendwie miteinander verwoben, wir hängen alle irgendwie voneinander ab – manche mehr, manche weniger. **Behinderte Menschen sind oft abhängiger als nichtbehinderte. Aber sie zeigen vielleicht auch nichtbehinderten Menschen ihre Verletzlichkeit oder ihre Verwundbarkeit und zeigen vielleicht, dass diese ganzen Illusionen, die sich nichtbehinderte Menschen machen über Stärke und Freiheit und solche Dinge, dass das zwar schöne Ideen und Ideale sind, dass aber Menschsein noch etwas ganz Anderes ausmacht.** Wir sollten es wertschätzen, dass wir als Menschen miteinander kooperieren können, dass wir alle unsere Stärken und Schwächen haben. In einer kooperativen Gesellschaft können alle nach ihren Fähigkeiten und Bedürfnissen leben.

Reisen als Inspirations- und Erkenntnisquelle

Was liebt Rebecca Maskos?

Ich tausche mich unheimlich gerne mit Menschen aus, ich bin sehr gerne mit Menschen im Gespräch, und ich finde es spannend, in die Geschichte anderer Menschen einzutauchen oder mit ihnen über Dinge zu diskutieren und zu streiten. Und ich finde Reisen wunderbar. Ich lerne gern Neues kennen. Ich bin sehr neugierig und entdecke gern Dinge. Ansonsten liebe ich Musik und einfach das Zusammensein mit Menschen, die ich gern habe.

Welche Reisen haben Dich besonders beeindruckt?

Meine Reisen in die USA, die waren sehr wichtig für mich. Ansonsten war ich oft in Italien, dort haben mich Schönheiten des ganzen Landes beeindruckt. Ich habe in Italien auch Menschen kennengelernt, die dort wohnten. Ich finde Reisen immer spannend, wenn ich vor Ort auch den Alltag der Menschen kennenlernen kann und nicht nur als Touristin hinkomme. Was mich auch beeindruckt hat, waren meine Reisen nach Polen, eine ging zusammen mit meinen Eltern an die Orte ihrer Kindheit. Das war total spannend. Aber ich habe auch mit Freunden das Konzentrationslager Auschwitz besucht. So etwas hat mich natürlich auch sehr beeindruckt.

Was möchtest Du noch erreichen? Wo würdest du Dich gerne in fünf oder zehn Jahren sehen?

Ich bin eigentlich ziemlich zufrieden mit dem, was ich mache. Ich möchte damit einfach gerne weitermachen – weiter aufklären, weiter sensibilisieren für das Thema Behinderung und noch mehr Texte dazu schreiben. Ich finde es sehr schade, dass ich kaum zum Schreiben komme, obwohl es mir liegt und Spaß macht. Ich kann dabei ja auch meine eigenen Erfahrungen verarbeiten. Wenn ich persönlichere Essays schreibe, dann überwiegend für die Zeitschrift Mondkalb. Die liegt aber momentan ziemlich auf Eis. Ansonsten habe ich verschiedene Projekte und Dinge, die ich noch gerne machen möchte, zum Beispiel viele schöne Reisen. Es gibt noch so viele tolle Länder, ich habe noch viel zu wenig gesehen. Das sind so meine Ziele. Aber im Moment sehe ich mich schon im Bereich Disability Studies. Ich mag auch den Austausch mit Studierenden und möchte da gerne weiter dranbleiben oder auch Weiterbildung anbieten zum Thema Behinderung.

Behinderte Held*innen?

Wenn Du Dir eine Film- oder Romanfigur vorstellst – welche würdest Du gerne als behinderte Protagonist*in sehen?

Es fällt mir sehr schwer, darauf zu antworten. Ich habe über manche Filmfiguren nachgedacht und dachte dann oft: ‚Eigentlich ist diese Figur ja ein bisschen behindert. Ich glaube, dass die Behinderung oft komplett übersehen wird beziehungsweise nicht als Behinderung thematisiert wird, oder dass sie überbetont wird. Dann dreht sich im Film nur noch alles darum. Das finde ich schade. Es wäre schön, wenn es mehr Vorbilder

gäbe. Ich denke, da an die amerikanische TV-Musical-Serie „Glee“. Die fand ich sonst gar nicht so toll, aber in der Musical-Combo spielt auch ein Mensch im Rollstuhl mit. . Der tanzt da auch und singt, aber er ist nur einer unter vielen Darstellern. So etwas finde ich gut, wenn die Behinderung eine größere Selbstverständlichkeit hat und nicht auf ein Podest gestellt wird. Natürlich fände ich es auch spannend, einen Film zu sehen über eine behinderte Person, die diese Erwartungen an Tragödie und Heldentum einmal nicht bedient. Ich glaube, dazu bräuchten wir erst einmal ein paar mehr behinderte Filmemacher*innen oder Drehbuchautor*innen, die Geschichten aus einem anderen Blickwinkel schreiben.

Ich kann jetzt aber keine konkrete Filmfigur nennen. Ich habe mal gedacht, es wäre toll, wenn einmal eine Superheldenfigur eine Behinderung hätte. Da fiel mir Superman ein. Aber der hat doch eigentlich schon eine Behinderung, eine Sehbehinderung: Der trägt doch eine ziemlich dicke Brille. Und auch sonst hat er ein paar Beeinträchtigungen. Der muss erst in eine Telefonzelle steigen, um dann als Superman wieder herauszukommen. Also, wo man hinsieht, haben eigentlich alle schon irgendwelche Beeinträchtigungen.

Die inklusive Gesellschaft – Kooperation statt Konkurrenz

Du hast den Begriff der kooperativen Gesellschaft genannt. Was bedeutet der für Dich? Wie würden in einer kooperativen Gesellschaft der sogenannte Normalo und der behinderte Mensch kooperieren?

Es taucht momentan oft die Frage auf: Was ist eigentlich Inklusion oder eine inklusive Gesellschaft? Und dann wird Inklusion oft so gedacht: ‚Wir holen die Behinderten irgendwie zu uns rein, und dann machen die eben bei uns mit.‘ Das ist natürlich eine Vorstellung von Inklusion, die schwierig wird, weil die Gesellschaft, in der wir leben, eine Konkurrenzgesellschaft, eine kapitalistische Gesellschaft ist, in der vor allem anderen die Verwertung des Wertes zählt, in der wir uns zuallererst als Arbeitskräfte begreifen müssen. Da geraten behinderte Menschen, die ja oft nicht die gleiche Leistung erbringen können, erst einmal in eine Problemlage. Das heißt, Inklusion kann nur funktionieren, wenn alle Menschen genügend Unterstützung haben. **Also Inklusion heißt immer, genug Assistenz und Unterstützung für alle Menschen. Und eigentlich würde eine inklusive Gesellschaft für mich heißen, dass wir eben nicht danach gucken, was kann jemand leisten oder Leute in behindert oder nichtbehindert einzuteilen, . Sondern eigentlich würde eine inklusive Gesellschaft für mich heißen, dass wir erst einmal gucken nach Bedürfnissen. Welche Bedürfnisse haben welche Menschen? Und dann gucken, was können wir tun, um das zu unterstützen. Also dass eher nach Bedürfnissen und Unterstützung geguckt wird. Und ich glaube, dann ergibt sich eine Gesellschaft, die eben nicht mehr so sehr auf Konkurrenz und Konfrontation ausgerichtet ist, sondern auf Kooperation. Dann achten wir darauf, dass alle Menschen ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten gemäß leben und sich gegenseitig unterstützen können. Das wäre meine Wunschvorstellung oder meine Gesellschaftsutopie, die man durchaus ‚inklusive Gesellschaft‘ nennen kann, die**

aber vielleicht doch eine andere ist, als das, was momentan unter dem Stichwort ‚Inklusion‘ diskutiert wird.

Das Interview führt Andreas Brüning.