

Interview mit Michaela Schadeck

Hallo Michaela! Ich freue mich, dass es heute klappt mit dem Interview und du dich bereit erklärt hast, mitzumachen.

Steigen wir einfach direkt ein: Du sitzt im Rollstuhl, hast von Geburt an eine spastische Lähmung (Infantile Cerebralparese). Du wohnst in Heidelberg, bist Sozialarbeiterin und seit 20 Jahren im Vorstand der Individualhilfe, wo du auch seit 22 Jahren selbst Kundin bist.

Die Individualhilfe ist ein Pflegedienst mit einer Assistenzdienstleistung für Menschen mit hohem Pflegebedarf. Und die Individualhilfe hat das selbstbestimmte Leben in den Mittelpunkt gestellt. Das ist auch für dich ein wichtiger Grund für dein langjähriges Individualhilfe-Engagement. Ich denke, man kann sagen, du bist heute ein Vorbild für andere Menschen mit Einschränkungen: Du packst Dinge an, bist offen nach allen Seiten und auch verständnisvoll im Umgang mit Anderen.

Angefangen hat alles im denkwürdigen Jahr 68. Du bist in Bayern geboren, genauer gesagt in Krumbach (Schwaben). Wie bist du denn aufgewachsen? Welche Rolle hat deine Behinderung gespielt?

Ich habe meine Behinderung erst gar nicht gespürt

Also für mich wahrscheinlich weniger als für mein Umfeld. Ich habe meine Behinderung eigentlich gar nicht gespürt. Ich bin aufgewachsen als verwöhntes Einzelkind. Eingebettet in ´ne liebevolle Nachbarschaft, sag ich mal. Als ich auf die Welt kam, war zuerst auch gar nicht klar, dass es eine Behinderung ist, sondern ich war schon ein Jahr alt, nachdem meine Eltern zu den Ärzten gesagt hatten: Da stimmt irgendwas nicht, die bewegt sich zu wenig. Und erst, als sie dann nach Augsburg, 50 km weg von Krumbach, gefahren sind, und dann die Untersuchung war, und zuerst der Verdacht auf Muskeldystrophie war, und Muskelfasern entnommen wurden zur Untersuchung und so weiter. Dann wurde nach langer Zeit festgestellt, also nach einem Jahr dann, dass es doch die infantile Zerebralparese war, die spastische Lähmung.

Und dann hat auch die ganze Maschinerie mit der Physiotherapie begonnen. Aber damals muss man sich das ganz anders vorstellen als heute, bei uns im Dorf oder in der Stadt Krumbach. Ich bin ja nicht mal aus Krumbach, sondern aus einem kleinen Dorf daneben. Da gab`s nirgends Physiotherapeuten, die dafür geschult waren. Sondern wir mussten

zweimal die Woche nach Augsburg fahren, also 50 km entfernt. So dass mein Vater seinen Beruf aufgegeben hat damals und in den Pfortendienst gegangen ist, also Schichtdienst machen konnte, damit er eben dann das Auto fahren konnte. Und so haben meine Eltern eigentlich ihr ganzes Leben umgestellt für mich.

Meine ganz normale Schullaufbahn

Meine Mutter ging noch arbeiten, bis ich 4 Jahre alt war. In der Zeit war ich tagsüber immer bei meiner Oma und meiner Uroma bei uns im Dorf. Meine Oma hat mich immer mitgenommen, wenn sie im Dorf unterwegs war. Einkaufen, „Ratschen“, wie man bei uns sagt. Für die Kinder im Dorf war das auch ganz normal, die kamen zu uns nach Hause und haben mit mir gespielt, so dass bei mir nichts anders war als bei anderen Kindern. Ich glaube, zum ersten Mal aufgefallen ist es mir, als ich zur Schule ging, wo meine Eltern einfach nicht wussten, ob das geht, in die Regelschule zu gehen. Im Gegenteil: Die haben geglaubt, das geht gar nicht und wollten mich eigentlich in die Förderschule nach Ursberg tun, die war 10 km weit weg. Allerdings war das gemischt eben, da waren körperliche und geistig behinderte Kinder. Und ich musste damals nen Test machen, das war von der Schullektorin gewollt, so einen Eignungstest, sag ich mal. Und das Pech für meine Eltern war, dass sie mir schon ganz früh Lesen, Schreiben, Rechnen beigebracht haben. Wenn man meinen Eltern glauben darf, konnte ich mit 4 schon alles: Lesen, Schreiben, Rechnen. Das hat dann die, die damals die Tests gemacht hat, auch festgestellt und die hat mich getestet bis zum Alter von 9, ich war damals sechseinhalb, und dann hat sie gesagt, sie würde mich nicht an ihrer Schule nehmen aber sie setzt sich beim Schulrat unseres Kreises ein, dass ich an der Regelschule aufgenommen werde. Und da muss man beim Schulrat vorsprechen und dann hat der auch sein Okay gegeben und so war ich dann an unserer Regelschule. Also eine „ganz normale“ Schullaufbahn.

Vier Jahre im Erdgeschoss

Wie lief das dann an der Regelschule ab? Hat dir jemand geholfen oder ging das alles problemlos?

Na, problemlos schon mal nicht, weil die Schule ja nicht barrierefrei war. Das heißt, die

Schule war zwar nur drei Jahre älter als ich, aber sie war im Hochparterre. Der Rektor war so entgegenkommend, dass er alle vier Klassen der Grundschule, die ich durchlaufen habe, ins Erdgeschoss gelegt hat. Aber die Stufen bis dahin mussten überwunden werden. Das heißt, meine Mutter hat mich hochgetragen und ein großer Schüler aus der sechsten Klasse hat ihr jeden Morgen geholfen.

Meine Mutter kam in jeder Pause angelaufen um mich aufs Klo zu setzen. Ich sag heute immer, ich weiß gar nicht, wie die in den vier Jahren den Haushalt geschafft hat. In der Schule selber brauchte ich keine Hilfe. Ich konnte tatsächlich selber schreiben und sie hat mir dann alles rausgerichtet beziehungsweise später dann die Mitschüler, das waren ja auch die aus dem Dorf, aus der Straße. Die kannten mich. Und in den Schulausflügen war meine Mutter halt dabei. So ging das dann bis zur vierten Klasse.

Ich machte nicht so viele „Umstände“

Du gingst wahrscheinlich auf die weiterführende Schule. Wie lief das dann?

Genau. Meine Mutter hat extra, als ich in der vierten Klasse war, den Führerschein gemacht, als Spätberufene sozusagen. Extra damit sie mich dann in die Schule fahren konnte, denn das Gymnasium war 10 km weit weg, das sie sich für mich ausgesucht hatten. Das war kein ganz normales Gymnasium sondern eine Mädchen-Klosterschule, aber eine Regelschule. Das heißt, behinderte Kinder waren da nicht. Und da das ja nicht selbstverständlich ist, dass sie ein behindertes Kind aufnehmen, hat meine damalige Klassenlehrerin uns zum Aufnahmegespräch begleitet. Weil sie einfach der Direktorin, die eine Klosterschwester war, gesagt hat, dass es problemlos ist, mich in der Klasse zu haben, dass ich nicht so viel Umstände mache. Die Rektorin hat sich das dann angehört. Sie ist so weit entgegengekommen, dass sie gesagt hat, sie wird in der Lehrerinnenschaft nachfragen, ob jemand bereit ist, mich zur Toilette zu bringen. Und dann hat sie gesagt, sie macht einen Versuch über drei Jahre, von der 5. bis zur 7. Klasse. Und wenn das gut läuft, kann ich bleiben, und wenn nicht, muss ich stillschweigend von der Schule gehen. Und dann haben wir nichts mehr gehört bis zum Abitur.

Familienkrach

Du hast 1988 ein Studium begonnen, an der FH Heidelberg zur Sozialarbeiterin. War das der Startpunkt zur Selbstständigkeit, zur Selbstbestimmung? Ich denk mal, das war ein krasser Schnitt vom wohlbehüteten Bayern nach Heidelberg. Wie kam es, dass es ausgerechnet Heidelberg war?

Also ursprünglich dachte ich, ich will Psychologie studieren. Ich hab mich hinter dem Rücken meiner Eltern erkundigt, welche Möglichkeiten es gibt. Hinter dem Rücken meiner Eltern deswegen, weil meine Eltern immer dachten, es gibt keine Möglichkeiten für mich fürs Studium und für die der Weg klar war, dass ich mal in eine Werkstätte gehe, beziehungsweise an dem Kloster, wo ich auf dem Gymnasium war, die haben noch eine Einrichtung dabei, dass ich später mal dorthin komme. Meine Eltern haben einfach von keinen anderen Möglichkeiten gewusst. Und ich hab mich erkundigt, weil sich das nicht akzeptieren wollte für mich. Ich wollte aber nicht, dass meine Eltern das zu früh erfahren, damit sie mich nicht davon abhalten können. Und dann hatte ich mich erkundigt, hab Briefkontakt aufgenommen zur Marburger Universität. Dort habe ich mehr oder weniger die Zusage bekommen für einen Studienplatz mit Wohnheimplatz. Es gibt dort auch ein Wohnheim mit Pflegedienst an der Universität. Ich habe dann mit einem Freund besprochen, das anzukucken. Aber da ich ja zum ersten Mal wegfahren wollte mit meinem Freund und nicht mit meinen Eltern, musste ich meinen Eltern davon erzählen. Da gab es dann den größten Familienkrach, den wir in den 20 Jahren hatten. „Ja, also so mal nicht!“, hieß es dann.

Es hat sich dann zufällig ergeben, dass meine Mitschülerinnen kurz vor dem Abitur eine Beratung über das Arbeitsamt bekommen haben. Und da ist eine ganz fitte Frau gekommen, die hat gesagt: „Ich bin nicht geschult für Abiturienten mit Behinderung, Ich hol meine Kollegin aus München dazu. Und die kam dann und ich habe meine Mutter mitgenommen. Und sie hat sich angehört, was ich machen will, ich hab gesagt: „Psychologie studieren.“ Und sie hat gefragt: „Wie stellen Sie sich das denn vor, später mal?“ Ich hab ihr dann erzählt, welches Berufsbild ich hatte und sie sagte: „Sie wollen nicht Psychologie studieren, sie wollen Sozialarbeit machen.“

Und ich so: „Was ist denn das?“ Das war mir fremd. Und da hat sie mir den Beruf des Sozialarbeiters geschildert und gesagt, es gäbe ein Berufsförderungswerk in Heidelberg und die wären darauf eingerichtet und hätten ein Wohnheim mit dabei, wo ein Pflegedienst ist.

Heidelberg – das freie Leben

So bin ich dann nach Heidelberg gekommen, ich war dann im April 1988, gleich nach meinem Abitur, zur Berufsfindung und Arbeitserprobung.

Meine Eltern haben mich hingebacht und meine Mutter blieb, weil sie dem Pflegedienst nicht traute.

Und als meine Mutter nach ein paar Tagen wieder ging, habe ich Blut geleck, dieses freie Leben zum ersten Mal gesehen. So kam ich nach Heidelberg, also irgendwie Schicksal.

Wie hat sich diese Selbstbestimmung dann weiter entwickelt?

Bei mir war das so, ich hatte super Mitschülerinnen im Abitur, da war ich immer mit dabei. Wenn die dann Führerscheine hatten, haben sie mich auch abgeholt, wenn wir in die Disco gefahren sind und so weiter. Aber trotzdem musste ich immer zu einer bestimmten Uhrzeit wieder nach Hause. Meine Eltern haben mich ja ins Bett gebracht und die sind nicht so die Nachtschwärmer, das heißt, ich musste bis halb Zwölf oder so zu Hause sein. Und das fand ich natürlich in dem Alter ziemlich doof. Und diese Zeit war jetzt vorbei. Das Wohnheim, oder Internat, lief wie ein Service-Haus, das heißt, ich habe mein eigenes Zimmer gehabt und ich hab geläutet, wenn ich ins Bett wollte, zu jeder Zeit damals. Das waren damals Traumzeiten, der Pflegedienst war immer besetzt und das habe ich natürlich ausgenutzt. Ich hatte zwar meine feste Aufstehzeit gehabt, um Viertel vor Sechs, aber trotzdem bin ich irgendwann zwischen 1 und 3 Uhr nachts ins Bett. Und das war für mich die Selbstbestimmung, diese Freiheit. Das habe ich am meisten im Kopf zu diesem Thema.

Weg in den Beruf

Du hattest später vor, ein Praktikum bei einem Selbsthilfeverein zu machen. So kam dann letztendlich der Kontakt zur Individualhilfe zustande. Kannst du das nochmal etwas schildern?

Ja, das war im zweiten oder dritten Studienjahr. Es war kein Praktikum, sondern ein Wahlpflichtfach, das wir belegt hatten, Wahlpflichtfach Selbsthilfe. Und da sollte ich dann eine Arbeit drüber schreiben.

Und damals hatte ich über den Referenten, also den Seminarleiter, schon mal etwas gehört über die Individualhilfe. Und diese Idee, dass Menschen mit Behinderung sich da etwas aufgebaut haben und in ihren eigenen vier Wänden leben können, wie sie wollen, mit Assistenz, das fand ich sehr interessant. Ich konnte erstmal nicht ganz glauben, dass das so funktioniert, aber ich wollte es mir mal ankucken. Und da die noch ihr Büro auf dem Gelände vom Berufsförderungswerk hatten, kam es dazu, dass meine Faulheit siegte und ich deswegen die Individualhilfe als Thema für meine Arbeit genommen habe. Ich habe dann Termine gemacht mit zwei Mitarbeiterinnen von dort, die heute noch Mitarbeiterinnen sind, um mir das Ganze anzukucken, unter anderem auch mit der Geschäftsführerin, der Inge Sanwald-Kluge. Die hat mir damals ihre Diplomarbeit mitgegeben, und in dieser Arbeit wird auch das Konzept der Individualhilfe behandelt. Und durch das Lesen später und die Art, wie sie das geschildert hat, war ich so fasziniert davon, dass ich gesagt hab: So will ich später auch mal leben! Das war die Initialzündung damals.

Du hast dann fertig studiert und bist erstmal nach Hause gefahren.

Ja, leider...

Aber die Kontakte nach Heidelberg, die blieben immer. Du hast dann an der Fachhochschule im Februar 1992 eine Stelle bekommen. Wie kam das zustande?

Ich hab den Kontakt nach Heidelberg tatsächlich nicht verloren. Ich war im September 1991 fertig mit dem Studium, weil ich mich aber zu spät um alles gekümmert habe, um eine Arbeit und eine Wohnung, hatte ich zum Studienende beides nicht. Ich bin dann nach Hause zu meinen Eltern, ich war aber einmal im Monat noch hier in Heidelberg, weil meine Freunde noch hier waren. Und die haben mich immer abgeholt und die zwei bis drei Tage, die ich immer hier war, pflegerisch versorgt. Und das hat meine alte Dekanin mitbekommen, dass ich hier rumschwirre. Die hat mich angerufen und gesagt: „Ich hab gehört, du hast noch nichts. Bei mir wird `ne halbe Stelle als wissenschaftliche Assistentin an der Fachhochschule frei. Hast du Lust, das zu machen?“

Abgesehen davon, dass mir die Idee mit der Fachhochschule gefallen hat, hätte ich

wahrscheinlich zu allem Ja gesagt, Hauptsache, ich hätte irgendeine Arbeit gehabt. Ich sagte, ich hätte aber keine Wohnung und Frau Professorin Rothe antwortete:

„Macht nichts. Bei uns gibt's Dienstwohnungen.“

„Aber ich habe auch keinen Pflegedienst. Die Individualhilfe hat Aufnahmestopp.“

„Das ist überhaupt kein Problem. Beim Geschäftsführer Herrn Rathke habe ich noch etwas gut.“

Und so hat sie mich dann quasi zwangsuntergebracht bei der Individualhilfe. Die waren zuerst nicht so begeistert, wie gesagt hatten sie eigentlich Aufnahmestopp. Dann haben sie aber doch Ja gesagt.

So kam das dann.

Ehrenamtliche Arbeit bei der Individualhilfe

Dadurch hat das auch begonnen mit deiner ehrenamtlichen Arbeit bei der Individualhilfe.

Ja, ein paar Monate später. Ich musste natürlich erstmal selber Fuß fassen, und kucken, wie man selber alleine lebt. Es ist ja doch etwas anderes, ob ich im Wohnheim wohne und zur Mensa mittags gehe oder ob ich mir selber alles mache. Aber nach ein paar Monaten wurde ich eingeladen zu Vorstandssitzungen bei der Individualhilfe und es war mir ganz schnell ganz klar, dass ich das unterstützen möchte, weil das genau mein Ding ist. Und ich wollte kucken, dass das weiter erhalten bleibt. Da habe dann angefangen, bei den Sitzungen dabei zu sein, zuerst noch nicht als Vorstand, sondern nur als Mitglied, und hab mich dann bei der nächsten Wahl für den Vorstand aufgestellt.

Weit weg von zu Hause

Und wie war das, als du dann mit dem Beruf angefangen hast? Wie haben das deine Eltern aufgenommen?

Tendenziell wäre es denen lieber gewesen, wenn das in der Nähe gewesen wäre. Am liebsten in Augsburg, 50 km weg, dass sie jedes Wochenende kommen könnten. Es war

mir natürlich ganz recht, dass es weiter weg war...

Die Idee fanden sie ganz gut mit dem Zivi, damals waren es ja überwiegend Zivis. Aber meine Mutter hatte Angst, dass die Zivis mich während des Dienstes einfach sitzenlassen und gehen, wenn sie keine Lust mehr hätten. Das war ihre ganz große Angst und sie ist auch wieder in der ersten Woche mit hierher gekommen und war dann auch an diesem 17. Februar 1992 mit dabei, wo ich bei der Inge, der Chefin vom ambulanten Dienst, meinen Zivi abgeholt habe. Der saß da vor Ort, abholbereit. Da war dann also meine Mutter mit dabei, sie hat also auch die Inge kennen gelernt, das war sehr gut, weil sie sehr vertrauenseinflößend war. Die beiden haben sich gut verstanden und auch der Zivi wirkte sehr vertrauenseinflößend. Der ist inzwischen auch Priester und hat dieses Vertrauen schon damals ausgestrahlt, das war einfach perfekt. So dass meine Mutter an dem Tag auch gedacht hat, dass der mich nicht sitzen ließe.

So hat sich das ganz langsam gewandelt. Zwar hat es meine Eltern immer noch gestört, dass ich so weit weg war, aber irgendwann haben sie gemerkt, dass es eine Möglichkeit ist, dass ich ein eigenständiges Leben haben kann, auch wenn meine Eltern mal nicht mehr sind. Das beruhigt sie und das ist auch heute noch so. Sie sehen, dass ich zurechtkomme und sind dann auch erleichtert.

Vorbildfunktion

Du warst dann wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Sozialwesen. Was hast du genau gemacht? Wie wurde deine Arbeit wahrgenommen?

Ich habe teilweise Unterricht mit übernommen, Vorlesungen. Wenn die Dozenten ausgefallen sind, haben sie mich einfach gebeten, ob ich da was übernehmen könnte, schwerpunktmäßig in Sozialversicherungsrecht. Ich war Ansprechpartner für die Studenten, wenn was nicht gestimmt hat. Wenn sie Noten ihrer Klausuren wissen wollten, konnten sie das bei mir nachfragen und ich war Betreuerin, wenn wir Referenten von außen hatten, hab denen die Räume aufgeschlossen und so.

Das waren meine Aufgaben. Dadurch, dass es eine Fachhochschule war, an der zu der Zeit relativ viele Studenten mit Behinderung waren, war das ganz gut. Ich glaube, was du vorhin angesprochen hast mit der Vorbildfunktion habe ich damals zum ersten Mal wahrgenommen. Dass die Leute, die da kamen, festgestellt haben, dass da eine mit schwerer Behinderung ist, die trotzdem eine Stelle hat. Ich glaube, das war damals schon

ganz gut so.

„Nein, danke. Das kann ich selber.“

Und wie wurde deine Arbeit im Zusammenspiel mit nichtbehinderten Kollegen wahrgenommen?

Hah. Ich hatte das Pech, dass meine Kollegen meine früheren Dozenten waren. Das heißt, sie haben mich ganz lang gar nicht wahrgenommen als Kollegin. Ich bin für ganz viele immer nur die Studentin geblieben, die man auch nicht gerne bei Besprechungen dabei hatte. Nur ganz wenige, vor allem einer, haben das ganz anders gesehen. Der Dozent für Sozialversicherungsrecht hat mir sehr schnell sehr viel zugetraut. Der Kollegenkreis war ein bisschen zweigeteilt, die Dekanin und ein, zwei Kollegen fanden das super, die anderen waren sehr kritisch und sehr zurückhaltend. Einer hat ganz klar immer gesagt: „Naja, wissen sie, so charmant sie sind, sicherlich wird es nach zwei Jahren den Kollegen zu viel, Ihnen zu helfen.“ Ich habe mir nie helfen lassen vom meinen Kollegen, nach diesem Satz erst recht nicht. Selbst wenn es ums Türaufmachen ging, habe ich gesagt: „Nein, danke. Das kann ich selber.“

Später hat interessanterweise genau dieser Kollege einen Bergunfall gehabt, ist abgestürzt beim Bergwandern, hat ein schweres Schädel-Hirn-Trauma gehabt. Ihm ging es ganz lang ganz schlecht, ich hab ihn besucht in der Klinik, wir haben den Kontakt gehalten. Er hat den Unterricht danach weiter gemacht, war aber von der Konzentration und von allem nie mehr sehr fit. Ich hab sehr viel für den übernommen. Ich habe Unterricht für ihn vorbereitet, das hat niemand gemerkt, alle dachten, es wäre seine Vorbereitung. Wir haben einmal sogar zusammen eine Studienwoche begleitet, manchmal sind die Studenten dann weggefahren und haben Konzentrationstraining und solche Methoden gelernt. Da waren er und ich immer dabei, wenn die Studenten abends kamen und meinten, das war super, das und das ist dir aufgefallen. Das hat der Professor gar nicht mehr gemerkt. Und das war für mich eine Genugtuung, dass es genau er war, der gesagt hatte, man helfe mir sicher gern. Er hat mir auch später vorgeworfen, ich ließe mir gar nicht helfen. Das ist so dass, was ich in der Zeit als bezeichnend gelernt hatte. Ich hab seitdem gelernt, dass ich mir von Kollegen am liebsten gar nicht helfen lasse.

Akzeptanz gegenüber Menschen mit Behinderung in den 1980er Jahren

Okay, eine allgemeinere Frage: Wie empfandest du in dieser Zeit, also während Berufsbeginn und Studium, die Akzeptanz und das Verständnis gegenüber Menschen mit Behinderung?

Also, jetzt nicht von Kollegen, sondern allgemein?

Ja, gerade in dieser Zeit, Ende der 1980er, Anfang der 1990er.

Also, ich habe das schon so empfunden, allerdings eher im Nachhinein, dass es damals häufig so war, dass Menschen mit Behinderung das Klientel waren. Also jetzt nicht, dass man sie gar nicht ernst genommen hat, aber schon eher als Menschen, die in der Fürsorge Zuwendung brauchen. Ich glaube, das hat sich seitdem stark zum Positiven geändert.

Also in der Zeit war es schon noch so, dass man Menschen mit Behinderung nicht als vollwertige Bürger gesehen hat.

Ja, das war so. Wenn ich irgendjemanden kennengelernt habe, der nichts mit Behinderung zu tun hatte, war das ganz klar so, dass einem nicht zugtraut wurde, dass das funktionieren kann, mit dem Alleine Leben. Ich hab in der Zeit den Führerschein gemacht, das wurde mir auch abgesprochen, dass so etwas geht. Es gab halt nur immer einzelne, wie die Autofirma zum Beispiel, wo ich den Führerschein gemacht habe, die sich damit beschäftigt haben, das den Leuten zugetraut haben. Natürlich auch aus finanziellen Interessen, aber das waren dann so die Inseln, wo mir selber auch die Bestätigung gegeben wurde, dass es geht. Und dann war es immer so, dass ich gedacht habe: Denen zeig ich's, dass es funktioniert! Gerade auch bei uns im Dorf, da war es ja etwas sehr Seltenes. Wir waren zwei behinderte Kinder im Dorf und die glauben das manchmal bis heute noch nicht, dass ich alleine leben kann. Aber die Akzeptanz hat gewonnen in 20 Jahren, ganz arg.

Manchmal ist das ja heute noch so, dass die Leute das nicht so wissen oder kennen, die Situation nicht einschätzen können. Aber in der Zeit, Ende der 1980er, Anfang der 90er war es auch so, dass es einige Menschen mit Behinderung gab, die dagegen was tun wollten. Die haben sich dagegen gewehrt, dass Menschen mit Behinderung nicht als vollwertige Bürger wahrgenommen werden. Diese Behindertenbewegung, welche Berührungspunkte hattest du dazu? Warst du auch mal bei einer Veranstaltung?

Ja, aber nicht sehr häufig. Was ich so im Kopf habe, wo ich war, war eine Demonstration in Mannheim, ich habe die Jahreszahl vergessen, Anfang, Mitte der 90er. Das Thema war Urlaub. Es war damals so, dass eine Behindertengruppe irgendwo in einem Hotel war und Mitgäste sich über sie beschwert hatten und Urlaubsgeld zurückwollten. Und das Gericht hat denen Recht gegeben. Und damals, 1993 oder 1994, war das so eine Sache, wo ich, die sonst nicht so häufig auf Demos war, dabei war. Das war mein erster Berührungspunkt.

Vorbilder brauchte ich nicht

Gab es auch Vorbilder für dich? Also Menschen mit Behinderung, die für mehr Anerkennung für sich und Menschen in einer ähnlichen Lage kämpften?

...Schwierig. Ich habe im ersten, zweiten Studienjahr ein Problem gehabt mit der Situation, dass relativ viele Menschen mit Behinderung an der Hochschule waren. Bis dahin hatte ich ja nie Kontakt zu behinderten Menschen. Man muss sich vorstellen, ich war ja mit unseren Dorfkindern zusammen, ich war später in Regelschulen. Das heißt, bisher war ich immer die Einzige und dann war ich plötzlich an einer Fachhochschule, wo noch vier andere Behinderte in meiner Studiengruppe waren. In meiner ersten Studienwoche dachte ich, hier gehöre ich nicht her. Hier will ich nicht sein, hier sind so viele andere Behinderte. Also am Anfang war es eher die Distanzierung, würde ich sagen. Und dann, im zweiten Studienjahr, gab es dann einen Kommilitonen aus Bayern, aus München, mit einer Querschnittslähmung. Der hat mir erzählt, dass er einen Führerschein macht. Da war es dann so, dass ich zuerst das Denken meiner Eltern hatte: „Das geht ja nicht, ich kann es ja nicht. Wie, der macht einen Führerschein?“

Das heißt, ich hatte keine großen Vorbilder, sondern die Menschen, die um mich herum

gelebt haben. Das waren für mich die Vorbilder, wo ich dachte, das will ich auch. Ich könnte jetzt keine großen Namen nennen, die ich toll finde. Später habe ich dann zum Beispiel im Fernsehen den Münchner Schauspieler Peter Radtke kennen gelernt, wo sagte, den finde ich toll. Aber als Vorbild war eher der Ottonormalbürger, der mit einer Behinderung lebte, um mich rum.

Arbeit in der Suchthilfe – Behinderung ist relativ

Du hast dann lange Suchtberatung gemacht an der SRH. Da muss man sich ja sicher sehr stark in den anderen Menschen hineindenken, sensibel sein. Das war bestimmt eine Situation, wo das Ganze umgekehrt war, wo du quasi mit gehandicapten Menschen zu tun hattest. Was kannst du über das Verhältnis von Menschen mit und ohne Behinderung sagen?

Also, in der Suchtberatung habe ich gesehen, dass Behinderung relativ ist. Klar, die Behinderung, die man ansieht, ist erstmal die viel Schwerere. Nur die Einschränkungen, ich würde sie gar nicht Behinderungen nennen, wenn wir beispielsweise die Sucht nehmen, die man einem gar nicht ansieht, die kann ja viel problematischer für das Leben des Einzelnen sein. Das habe ich damals gemerkt. Mir ist es zweimal passiert in zehn Jahren, dass die Leute damit nicht umgehen konnten, weil sie gesagt haben: „Ich sehe Sie hier mit einer schweren Behinderung vor mir sitzen. Da komm ich mir mit meinem Alkoholismus albern vor, ich kann Ihnen doch nichts vorjammern.“ Es hat einfach nicht funktioniert in diesen Fällen, weil sie nicht sagen wollten, dass es ihnen schlecht ging. Wobei ich es so empfand, dass es ihnen definitiv schlechter als mir ging.

Das haben wir dann ganz klar so besprochen, dass die zu anderen Beratungsstellen gegangen sind. Mir ist einfach klar geworden, dass die Schwere, die man im eigenen Leben hat, gar nichts mit der Behinderung zu tun hat. Also nicht im Sinne des Schwerbehindertengesetzes. Sondern dass auch die Sachen, die man einem nicht ansieht, viel schwerwiegender sind: Psychische Probleme oder halt die Sucht.

Hast du noch andere Dinge mitgenommen aus dieser längeren Tätigkeit?

Oh, ich glaube, ich habe ganz viel mitgenommen, damals. Manche von den Leuten, die mit mir langfristig gearbeitet haben, haben auch meine Behinderung als Vorbild gesehen.

Wobei das für mich jetzt nie so was Tolles war, weil es für mich ja normal war. Aber manche haben tatsächlich, auch ohne dass sie eine Behinderung hatten, gesagt: „Wenn die mit ihrem Leben es hinkriegt, dann muss ich auch meine Probleme in den Griff kriegen.“ Das fand ich schon eine spannende Sache.

Zu manchen habe ich sogar heute noch Kontakt. Zwar nur zu Wenigen, aber manche von denen melden sich heute noch und erzählen, wie es ihnen geht. Das finde ich auch ganz schön.

Brückenbauerin?

Nochmal zum Verhältnis zwischen Menschen mit und ohne Behinderung: Verstehst du dich auch als Brückenbauer?

Früher hätte ich mich ganz arg gegen so eine Bezeichnung gewehrt. Aber das Leben hat mir gezeigt, dass es einfach so ist. Ich hab nen ganz tollen Freund kennen gelernt, der sonst nichts mit Behinderung zu tun hatte, ich war damals 17, er 21. Er voll der Sportler und hat mir nach ein paar Jahren gesagt, ihm wäre früher immer klar gewesen, wenn er bei seinem Sport oder so einen Unfall haben würde und pflegebedürftig werden würde, dann würde er sich umbringen. Aber seitdem er mich kannte, sei ihm klar geworden, dass er das nicht zu tun brauchte. Weil das Leben auch dann weiter gehen würde. Und da habe ich mir gesagt, allein dafür hat es sich ja schon gelohnt. Zu leben. Als Vorbildfunktion, dass es weitergeht. Das ist auch so eine Art Brücke, den Leuten zu zeigen, dass das Leben auch mit Behinderung weitergeht.

Aber vielleicht hast du die Frage auch anders gemeint, mit dem Brücken bauen. Wenn ich zum Beispiel Kinder treffe auf der Straße. Dann ist es den Eltern oft furchtbar peinlich, und die sagen ihren Kindern, sie sollen nichts fragen und leise sein. Dann gehe ich schon manchmal hin und erkläre es möglichst kindgerecht. Denn ich finde, wenn die Mutter „Pst!“ sagt und man nicht darüber redet, dann wird die Behinderung zu etwas so Besonderem, etwas Außergewöhnlichem und kriegt dann so eine Schwere, dass das arme Kind wahrscheinlich fürs Leben verschreckt wird. Das versuche ich dadurch dann abzubauen, damit das Kind merkt, dass man auch normal über das Thema reden kann.

Eine Aufgabe neben der Arbeit

Neben deiner Rolle als Vertrauensfrau hast du ziemlich viel ehrenamtlich gemacht: Du warst in einem Prüfungsausschuss, du bist heute Ehrenrichterin am Sozialgericht. Wie wichtig ist dir die ehrenamtliche Arbeit?

Also, die ist mir schon wichtig. Einfach, weil ich mich gern engagiere für Sachen, hinter denen ich stehe. Die Sache mit der Ehrenrichterin beispielsweise macht mir furchtbar viel Spaß. Ich mach das jetzt seit zehn Jahren. Es ist jetzt nicht so umfangreich von der Zeit, aber man kriegt doch in anderen Gebieten was mit, die Problematiken von Anderen. Und zum Ehrenamt: Wenn jeder ein bisschen was für den Anderen tun würde, eine Aufgabe hätte, dann gäbe es auch nicht so viel Löcher, in die die Menschen fallen können. Ich glaube, man braucht eine Aufgabe neben der Arbeit.

Behindertenpolitische Arbeit

Politisch hast du jetzt lange nichts gemacht. Aber du bist schon lange aktiv und kämpfst für Selbstbestimmung und Gleichberechtigung für Menschen mit Behinderung. 2008, hast du dich auch politisch engagiert, im Beirat von Menschen mit Behinderung.

Was konntet ihr da erreichen?

Ich finde die Frage ganz furchtbar. Weil es immer so ist, dass mir gar nichts einfällt. Auch letztes Jahr, wo ich nicht mehr angetreten bin, wurde ich das oft gefragt, und in dem Moment fällt mir nichts ein und eigentlich waren es ganz viele kleine Sachen, die wir erreicht haben.

Also, was man sieht, ist zum Beispiel zumindest ein kleines Provisorium am Bismarckplatz. Das ist für mich so sinnbildlich, dieses Provisorium, um in Niederflurbahnen gut einsteigen zu können, sinnbildlich dafür, dass Barrierefreiheit allen nützt. Auf diesem Podest stehen meistens alles andere als Rollstuhlfahrer. Sondern da oben stehen Leute mit ihren Einkaufszugwägelchen, da stehen eben auch Mütter und Väter mit Kinderwagen, da haben alle was davon. Ich denke, das ist schon generell die Barrierefreiheit. Auch in

öffentlichen Gebäuden hat der Beirat von Menschen mit Behinderung ganz viel getan, aber eben nicht nur. Auch für so Sachen wie leichte Sprache in Broschüren, in Amtsschriften und so, haben wir versucht, größtmöglichst das Verständnis zu wecken, sowohl in der Stadtverwaltung, als auch in der Stadtpolitik. Man sieht es ein bisschen daran, dass jetzt der Oberbürgermeister bei seinen Neujahrsansprachen immer Gebärdensprache mit dabei hat. Solche Sachen einfach. Dass es an der Bergbahn jetzt einen Rollstuhl gibt, weil man diesen Aufzug zur Bergbahn nur im Rollstuhl benutzen darf., d.h. gehbehinderte Menschen durften den Aufzug nicht benutzen. Das war das Problem. Dann haben wir nach einer Lösung gesucht und die Lösung sah so aus, dass es unten bei der Bergbahn einen Rollstuhl gibt, der da im Glaskasten eingeschlossen ist und gehbehinderte Menschen sich in den Rollstuhl setzen müssen, damit sie den Aufzug benutzen dürfen. Es sind so ganz viele Kleinigkeiten. Das hat Spaß gemacht, auch wenn es nervenaufreibend war.

Ich denk mal, das hat auch was dazu beigetragen, dass das Verständnis für Menschen mit Behinderung besser geworden ist. Oder hat man euch '79 mehr einbezogen?

Ja. Ich denke schon. Gerade auch von Seiten der Stadtpolitik und Stadtverwaltung war es ja nicht böswillig, dass ganz viel nicht beachtet wurde. Die haben einfach oft nicht daran gedacht. Und von dem her haben die alle nach den ganzen Jahren jetzt auch immer wieder gesagt, dass sie dankbar für die Hinweise sind. Natürlich hat es denen mehr Arbeit gemacht, wenn wir immer wieder Gespräche mit denen wollten. Aber dass sie damit auch ganz viel gelernt haben. Wir haben uns in alles eingemischt. Gestern wurde zum Beispiel ... ein ganz doofes Thema.... das neue Laufhaus, ein Bordell, in Heidelberg eröffnet, in der Eppelheimer Straße. Das war ein großes Thema bei uns vor gut zwei Jahren. Wir hatten extra eine Begehung da mit dem Betreiber und auch dort haben wir klar gemacht, was für Voraussetzungen sein müssen, dass so etwas barrierefrei ist. Das heißt, wir haben wirklich auf der ganzen Ebene geguckt, dass Barrierefreiheit in Heidelberg durchgesetzt wird.

Was denkst du, wie entscheidend ist es, dass es ein Beirat von Menschen "mit" Behinderung ist?

Ich glaub' das ist ganz wichtig. Es war... es hört sich zwar immer sehr deppisch an, wenn

ich darauf bestanden habe, aber ich hab' immer wieder in der Rhein-Neckar-Zeitung und sonst darauf hingewiesen. Es ist ein Beirat von Menschen mit Behinderung und kein Beirat für Menschen mit Behinderung, wie ihn ganz viele andere Kommunen haben. Es ist wichtig, den Menschen ohne Behinderung zu zeigen: Wir können uns selber vertreten und brauchen niemanden, der für uns spricht. Deswegen, denke ich, ist es wichtig, dass er so personell besetzt ist. Es ist aber auch wichtig, dass es vom Namen her so heißt. Dass man auch wieder darauf besteht und darauf hinweist, dass es „von“ heißen muss und nicht „für“.

Noch mal zu diesem... ich sag' jetzt mal.... „Kampf“ für die Rechte oder dass etwas verbessert wird. Manchmal ist es doch auch zäh weil die Lobby von behinderten Menschen nicht so groß ist. War es für dich auch manchmal mühsam oder zermürend?

Es ist schon mühsam, klar, es ist auch zäh und nervenaufreibend. Aber ich glaube, ich hätte meine Arbeit im Beirat jetzt nicht aufgegeben wenn nicht meine reguläre Arbeit, also die, für die ich Geld kriege, so viel Zeit in Anspruch nehmen würde. Das war der einzige Grund, warum ich das niedergelegt habe. Nicht, weil ich das jetzt einfach zu viel fand oder ich keine Lust mehr hatte. Ich denke, eine Arbeit muss sich lohnen. Das ist ja auch für mich. Ich kämpfe ja jetzt nicht für irgendetwas, wo ich keinen Bezug dazu habe. Letztendlich ist das ein Engagement, das eigentlich auch ganz egoistisch für mich selber ist. Aus dem Grund denke ich mir, das ist auf jeden Fall was, was sich lohnt.

Persönliche Assistenz

Wenn man arbeitet, hat es viel mit Assistenz zu tun und da seh' ich für dich schon dieses Persönliche, das ist auch sehr wichtig. Ich habe mal ein Interview von dir gelesen, da hast du gesagt, "Ich kann mit Assistenz in vielen Bereichen so leben, da gibt es keine Einschränkung." Worauf kommt es bei dieser Assistentenaufgabe an? Was ist da gerade für dich wichtig, also auch bezüglich Selbstbestimmung?

Es sind mehrere Sachen. Einmal bin ich sehr gerne unterwegs, ich reise sehr gerne. Es müssen nicht die ganz großen Reisen sein, aber einfach auch mal ein Wochenende hier und dort hin. Das heißt, für mich ist wichtig, dass jetzt ganz speziell meine Assistenz auch

etwas reiselustig ist. Sich auch mal auf andere Umgebung einstellen kann, ein Hotel zum Beispiel. Das nicht alles so perfekt ist. Dass es diesen perfekten Assistenten nicht gibt, ist natürlich klar, diese Eier-Legende-Wollmilch-Sau, die einfach immer alles kann und doch einfach gar nicht da ist. Logisch. Das heißt, er muss auch die Fähigkeit haben, sich zurückzunehmen wenn ich mit Freunden unterwegs bin und ich glaube, dass das echt schwierig ist. Meine Freunde sind natürlich irritiert, wenn der sich ganz arg zurück hält, weil die dann denken: Warum spricht der nicht, mag der mich nicht? Aber andererseits muss der das schaffen, nicht so präsent zu sein, dass er der fünfte Freund in dem Freundeskreis ist. Ich glaub', es ist wirklich ganz arg schwierig das als Assistent hinzukriegen. Ich würde kein Assistent sein wollen, glaube ich. Ich weiß nicht, ob ich das kann, weil es echt eine ganz große Herausforderung ist. find ich. Es gibt ganz viele Menschen die das wunderbar machen und dadurch ist es mir tatsächlich möglich, das Leben so zu leben. Ich glaube ich würde es genauso leben, wahrscheinlich, wenn ich keine Behinderung hätte. Bin ich immer noch überzeugt davon.

Kommen wir noch mal auf deine politische Komponente zu sprechen. Im Moment läuft eine große Diskussion, dass die Leistungen für Assistenz von der Sozialhilfe abgekoppelt werden. Das Problem ist ja, dass Menschen mit Behinderung, die arbeiten, sehr viel abgeben müssen für die Assistenz. Du verständigst dich da auch schon mit Anderen, damit sich etwas tut. Glaubst du, dass wir da auf einen guten Weg sind?

Ich glaube, wir sind nicht ganz auf dem Weg, den wir uns wünschen, aber wir sind auf dem Weg. Unser Wunsch war ja eigentlich, dass es abgelöst wird von der Eingliederungshilfe und weg vom Sozialamt kommt. Damit eben nicht dieses Sozialhilfeempfänger-Stigma mit all seinen Konsequenzen darauf liegt. Wie wir jetzt so mitgekriegt haben, wird es zwar wahrscheinlich nicht dazu kommen, auch im neuen Bundesteilhabegesetz wird es nicht ganz so sein, wie wir uns das gewünscht haben. Aber das, was du angesprochen hast, mit dieser Einkommensvermögensgrenze, ich denke da sind wir ein Stück weiter. Das wird sich wohl in jedem Fall erhöhen. Es ist schon mal was, kann man sagen, natürlich. Es ist ärgerlich, wenn Leute die eigentlich einen guten Beruf gelernt haben, vielleicht auch auf akademischem Bereich und mit Kollegen die gleiche Arbeit machen, viel weniger haben, weil man eben ganz viel für die eigene Pflege und Assistenz zahlen muss. Das ist schon ärgerlich. Ich denke, es bewegt sich was. Es bewegt sich mehr als sich in den letzten zehn, zwanzig Jahren getan hat. Natürlich ist es

für die Kämpfer immer etwas unbefriedigend, was am Schluss raus kommt.

Anerkennung erreicht

Jetzt sind wir eigentlich fast am Ende des Interviews. Vielleicht können wir noch mal ein Schlusswort finden.

Gibt es in deinem ganzen Lebenslauf etwas, das sich verändert hat? Zum Beispiel Menschen ohne Behinderung gegenüber dir oder auch anderen Menschen mit Behinderung. Kann man da eine Entwicklung erkennen?

Es ist jetzt eine sehr, sehr persönliche Meinung. Ich glaube schon, dass Menschen ohne Behinderung Menschen mit Behinderung jetzt noch mehr akzeptieren als es vor zwanzig Jahren noch der Fall war. Vielleicht weil sie auch einfach Medienpresenter sind. Weil es immer klarer wird, dass auch Menschen mit Behinderung für ihre Rechte kämpfen. Es kann aber auch sein, das will ich nicht abstreiten, dass es ganz speziell an mir liegt. Ich weiß nicht, vielleicht lernt man im Laufe seines Lebens einfach mehr Selbstbewusstsein. Dass man es einfach auch anders sieht, dass man gegenüber Menschen ohne Behinderung anders auftritt und dadurch sich auch mehr Anerkennung verschafft. Es kann sein, dass es sich so ein bisschen gegenseitig bedingt. Ich weiß nicht, ob es wirklich eine gesellschaftliche Tendenz ist oder wirklich einfach mein Erleben im Zusammenspiel mit Menschen ohne Behinderung. Es kann beides sein. Ich weiß es nicht. Auf jeden Fall sehe ich es positiv, die Entwicklung.

Ich bedanke mich ganz herzlich für deine Ausführungen.

Ja, gern.

Jetzt fällt mir noch eine Frage ein. Schieben wir kurz eine Sache hinterher, wenn es nicht zu persönlich ist, und zwar deine Behinderung. Was bedeutet es genau für Einschränkungen im Alltag? Wie gehst du damit um?

Also: Spastische Lähmung. Ich spüre alles ganz normal. Das finde ich auch sehr vorteilhaft, muss ich sagen, gegenüber Menschen mit Behinderung, die das nicht spüren. Gerade weil ich weiß, dass ich so etwas wie Druckstellen nicht so leicht habe. Wenn mir was weh tut, kann ich mich anders hinrucken und dann geht es. Es spielt natürlich dann eine Rolle, wenn man so Sachen wie auf die Toilette geht. Denn es ist bei mir auch ganz normal, d.h. ich gehe nicht nach der Uhr auf die Toilette, sondern dann, wenn ich muss, und das macht es natürlich manchmal sehr unplanbar. Das ist einfach das, was manchmal ein bisschen nervig ist. Mit allem anderen, find' ich, kommt man wunderbar zurecht, wenn die Gegebenheiten gut sind. Da kann ich dann auch, wenn ich unterwegs bin, zu meinem Assistenten sagen, du die nächsten vier, fünf Stunden... Tschüss. Aber wenn ich in zwei Stunden plötzlich auf Klo muss, ist es doof. Das ist einfach das, was mich persönlich am Meisten einschränkt. Ansonsten, vielleicht noch, dass man's mir meistens sehr gut dann ansieht, wenn man mich kennt, dass, wenn ich aufgeregert bin, durch die Spastik sich die Bewegungen ein bisschen verändern. Tendenziell sind die Arme so an den Körper gezogen, weil sich durch die Spastik die Muskeln verkrampfen. Oder das ein Spasmus kommt, dass das Bein anfängt zu zittern, d.h. man legt eigentlich viel mehr von Gefühlen offen als jemand ohne Behinderung. Der kann das eher verbergen. Das kann man halt nicht, man ist ganz authentisch durch diese Behinderung.