

Lothar Schwalm

Hallo Lothar, ich möchte dich als erstes fragen: Mit welcher Behinderung lebst du und wie lange schon?

Das finde ich schön, dass du so fragst: „Mit welcher Behinderung lebst du?“ Meistens wird man gefragt: „Was hast du für eine Behinderung?“ oder manchmal auch: „Was hast du für Einschränkungen? Deswegen antworte ich sehr gern auf deine Frage: Ich lebe mit einem Tourette-Syndrom (neuro-psychiatrische Erkrankung). Ich sage gern: mit „einem“ Tourette-Syndrom, denn es gibt nicht „das“ Tourette-Syndrom. Jeder Mensch, der ein Tourette-Syndrom hat, hat andere Tics und andere Ausprägungen. Das Tourette-Syndrom ist ja vor allem dadurch gekennzeichnet, dass die Betroffenen in der Regel eine Mischung aus vokalen, also stimmlichen, als auch motorischen, sprich: Bewegungstics haben. Tics sind meistens kurze, plötzliche, heftige einschließende Bewegungen, man könnte auch Zuckungen oder schnelle spontane Bewegungen sagen. Die sind nur sehr schwer kontrollierbar. Manche Menschen erinnern diese Zuckungen an Epilepsie, wobei sie mit Epilepsie überhaupt nichts zu tun haben.

Das Tourette-Syndrom: mehr als unangenehm auffallen

Bei mir sind die vokalen Tics extrem stark vorhanden, während die motorischen auch da sind, aber nicht so eine Rolle spielen. Ich habe dadurch vor allem Schwierigkeiten, mich zum Beispiel außerhalb der eigenen Wohnung zu bewegen, weil meine Vokal-Tics sehr laut und sehr heftig sind. Wenn ich die außerhalb des Hauses in voller Lautstärke zulassen würde, dann würde ich sehr schnell sehr viel Aufmerksamkeit auf mich ziehen. Und da mir das unangenehm wäre, habe ich zum Glück auch die Möglichkeit, die Tics eine Weile zu unterdrücken. Das geht bei den Vokal-Tics. Von daher kann ich mich auch immer mal eine halbe Stunde außer Haus bewegen, ohne dass ich groß auffalle. Ich bewege mich dann recht unauffällig in der Öffentlichkeit... Titten... ficken... und erlebe auch nicht viele Diskriminierungen, weil die Menschen meine Tics dann oft gar nicht mitbekommen. Aber wenn ich motorisch ticke, wenn ich zum Beispiel mit den Armen nach links und rechts, nach außen schlage, dann halten die Menschen das eher für eine muskuläre Lockerung oder für eine unwillkürliche Bewegung, die sie ja eigentlich nicht ist. Ich mache die schon bewusst. Aber ich kann sie nicht immer unterdrücken. Diese Bewegungen verunsichern aber Außenstehende nicht so wie meine Vokal-Tics. Meine Vokal-Tics haben sehr stark mit der Koprovalie zu tun. So nennen die Ärzte diesen Zwang und Drang, sexuelle, obszöne Begriffe von sich zu geben, teilweise auch in großer Lautstärke.

Wie lange lebst du schon damit?

Im Grunde seit meinem dritten Lebensjahr, wobei die Tics dann auch erst wieder mit Fünf auftraten. Das waren ganz vereinzelte Blinzel-Tics, die meiner Mutter aufgefallen waren. Da hat noch kein Mensch an Tourette gedacht. Diese Tics waren nur wenige Tage oder Wochen da, und dann waren sie wieder weg. Dann war gar nichts mehr zu merken. Mit dem sechsten Lebensjahr traten sie dann noch einmal auf, und dann immer wieder vereinzelt zwischen dem sechsten und zehnten Lebensjahr. Seit dem zehnten

Lebensjahr habe ich eigentlich kontinuierlich motorische Tics. Und mit der Pubertät – ich sage mal bewusst: mit dem Erwachen von Sexualität in meinem Leben – sind dann auch diese sexuellen, obszönen Begriffe von der Koprologie dazugekommen.

Hattest du vorher schon Koprologie?

Nein. Das kam erst mit Beginn der Pubertät. Da kamen erst solche Laute wie „hm, hm“, „ah, ah“. Stöhnen und druckvolle Laute kamen erst später dazu. Bis zum zehnten Lebensjahr traten meine Tics also nur phasenweise und vereinzelt auf. Und es waren eigentlich auch nur motorische Tics bis dahin.

Der lange Weg bis zur Diagnose

Mit drei und mit fünf Jahren traten deine ersten Tics auf. Du bist jetzt 48, das heißt, seit 45 Jahren lebst du mit solchen Tics.

Wobei ich ja die ersten zehn, zwölf Jahre wenig davon mitbekommen habe. Die allerersten Tics, an die ich mich erinnern kann, hatte ich schon in Afghanistan. Da war ich Sechs, als ich hinkam. Damals habe ich so ein bisschen zwanghaft meinem Vater die Zunge rausgestreckt. Daran kann ich mich erinnern. Und als wir zurückgingen nach Deutschland, war ich Zehn. Aber die Diagnose kam erst sehr viel später, da war ich schon 18 Jahre alt.

Wie hat deine Umwelt damals auf deine Tics reagiert?

Meinen Eltern war es aufgefallen. Aber wir haben zum Beispiel keinen Arzt aufgesucht, das kam erst später. Und als ich Fünf war, gingen die Tics ja relativ schnell wieder weg. Mit sechs Jahren traten die Tics dann auch nur sporadisch auf, und dann war wieder ein halbes, dreiviertel Jahr nichts. Dann kamen sie mal wieder. Richtig massiv aufgefallen sind sie meiner Mutter erst während der Zeit, in der wir vier Jahre lang in Afghanistan gelebt haben. Nach zwei Jahren sind wir zu einem dreimonatigen Heimaturlaub nach Deutschland zurückgekehrt, nach Kassel, und hatten für diese Zeit hier eine Wohnung gemietet. Unsere alte Wohnung hatten wir ja nicht mehr. Das war im Winter 1975/76. Zwischendurch war ich für zwei, drei Wochen bei meinen Großeltern in Homberg. Und als ich zurückkam, sagte meine Mutter, wäre ich extrem aufgedreht gewesen, nur am Zappeln und Flippen. Das muss heftig gewesen sein.

Kannst du dich noch daran erinnern?

So gut wie gar nicht. Ich weiß nur, dass ich seit meinem sechsten Lebensjahr, als ich es bewusst wahrgenommen habe, immer wieder Tics hatte, und mir das zum Teil unangenehm war. Ich habe schon gemerkt, dass andere Kinder so etwas nicht machen. Ich kann mich auch daran erinnern, dass wir gegen Ende unserer Zeit in Afghanistan, so 1977/78, mal bei einem großen Fest vor der Klasse ein Theaterstück aufgeführt haben. Ich hatte irgendeine Rolle und habe in meiner Erinnerung zum ersten Mal bewusst versucht, Tics zu unterdrücken. Ich dachte: „Du stehst hier auf der Bühne beziehungsweise auf dem Platz, und wenn du jetzt diese Bewegungen machst, dann sieht das jeder. Und

die Leute finden das vielleicht lustig oder lachen dich aus.' Da war ich neun oder zehn. Da habe ich zum ersten Mal bewusst wahrgenommen, dass mir Tics unangenehm waren und ich versucht habe, sie zu steuern und wegzulassen. Ansonsten sind meine Tics meinen Klassenkameraden damals in Afghanistan kaum aufgefallen. Die waren eher beiläufig, die haben niemanden gestört. Niemand hat es angesprochen. Auffällig und dauerhaft wurden sie, wie gesagt, später in Deutschland, als ich dann hier in die fünfte Klasse kam. Da fing das an, dass die Schule ein Speißrutenlaufen wurde.

Was meinst du damit: Speißrutenlaufen?

Es gab so einige Spezies, Jungs, die mich gehänselt haben und so Sachen wie "du Zucker" zu mir gesagt haben, die versucht haben, mich kleinzukriegen. Aber es ist ihnen nicht gelungen. Zum Glück war ich damals schon psychisch recht robust. Und da ich bei diesen Jungs immer den Eindruck hatte, dass sie schlechter in der Schule waren als ich, hat mir das nicht so viel ausgemacht. Ich habe mich da sehr stark gefühlt innerlich – körperlich nicht, da wäre ich sogar manchen unterlegen gewesen. Es waren auch nur ein oder zwei, die versucht haben, mich zu demütigen. Aber es war schon auch hart, so darauf reduziert und gehänselt zu werden. Ansonsten habe ich mich in der Schule bis zur sechsten Klasse sehr wohl gefühlt und hatte keine schulischen Probleme. Die kamen erst in der Oberstufe wegen der Tics. Unter den Mitschülern hatte ich auch viele Freunde. Nur ganz selten sind meine Tics in der Klasse zur Sprache gekommen.

Und woher kamen deine schulischen Probleme? #00:12:15-6#

Mit „schulischen Problemen“ meine ich eigentlich, dass ich mich aufgrund meiner motorischen Tics und innerer Anspannung bei Stresssituationen, wie zum Beispiel bei Klassenarbeiten, nicht gut konzentrieren konnte. Ich habe da auch ein, zwei Mal eine Klassenarbeit abgebrochen und bin rausgegangen, weil die Tics so heftig wurden, dass ich mich nicht mehr auf die Arbeit konzentrieren konnte. Da habe ich dann eine Sechs bekommen, weil ich ein leeres Blatt abgegeben habe.

Aber die Diagnose war erst mit Achtzehn erfolgt?

Ja. Meine Mutter war diejenige... [er imitiert zweimal einen Kussmund], die sich eigentlich immer um die Tics „gekümmert“ hat. Sie hat gemerkt, wenn es mit Gleichaltrigen deshalb manchmal Probleme gab und wann sie so auffällig wurden, dass klar war, sie würden nicht mehr so einfach weggehen oder sich in der Pubertät verwachsen – wie meine Psychologin es noch angedeutet hatte. Das war nicht der Fall, im Gegenteil: Die Tics wurden immer häufiger und heftiger. Meine Mutter hat sich da natürlich Sorgen um mich gemacht. Sie hat angefangen, Ärzte zu fragen und zu recherchieren. Heute geht man ins Internet, damals gab es das alles noch nicht. Meine Mutter hat einfach Ärzte gefragt und ihnen meine Tics beschrieben: was ich sage, dass ich brülle und schreie und Zuckungen habe und alles Mögliche. Irgendwann, ich war vierzehn, fünfzehn Jahre alt, ist sie tatsächlich auf eine Ärztin gestoßen, der die Beschreibung bekannt vorkam. Da hat meine Mutter mich ihr vorgestellt. Wir sind nach Bad Zwesten in Nordhessen gefahren, weil die Ärztin dort in einer Klinik praktizierte. Sie hat mich gesehen und dann ziemlich schnell meiner Mutter zu verstehen gegeben: „Mein Verdacht war richtig, das ist das sogenannte Tourette-Syndrom.“ Mit Fünfzehn war mir das immer noch nicht klar. Wir

hatten den Namen wohl vorher schon einmal gehört, aber nicht bewusst gespeichert. Die Ärztin sagte nur, dass diese Krankheit sehr, sehr selten sei und so und so aussehen könne und ich die typischen Symptome zeigen würde. Kurz darauf kam ich für drei Monate in diese Klinik in Bad Zwesten. Dort ist es mir unheimlich gut gegangen. Hinterher waren meine Tics auch tatsächlich wochenlang weg, und zwar vollkommen.

Ohne Medikamente?

Ja. Ich habe nach meinem Klinikaufenthalt zwar noch Medikamente genommen, aber die haben nur sehr schwach gewirkt, weil wir sie nicht so hoch dosieren wollten, damit ich in der Schule dem Unterricht noch folgen konnte. Mit der Dosis, die einen deutlichen Rückgang der Tics hätte bewirken können, hätte ich in der Schule wahrscheinlich nur noch geschlafen. Da haben wir gesagt: „Dann leben wir eben mit mehr oder weniger Tics. Die kamen dann auch nach wenigen Wochen zurück.“

Wen meinst du mit „wir“?

Meine Eltern, die haben sich damals dafür entschieden, die Medikamentendosis nicht zu erhöhen, nur, damit die Tics wegbleiben. Lieber sollte ich in der Schule gut sein. Wir haben das überlegt, und sie haben sich dann gegen die Medikamente entschieden.

Wenn Tics die Konzentration verhindern

Und dann hattest du wahrscheinlich einen Schulabschluss?

Ja, mit achtzehn Jahren war ich dann das zweite Mal für drei Monate in dieser Klinik. Das war auch sehr hilfreich und sehr schön, aber die Tics sind überhaupt nicht mehr weggegangen. Es kann sein, dass es eine Reduzierung gab... Ficken, pissen, Busen, pissen, Busen..., als wir mal andere Medikamente ausprobiert haben. Aber weggegangen wie beim ersten Aufenthalt sind sie nicht mehr. Ich war dann wieder drei Monate in der Klinik. Danach stand ich kurz vor dem Abitur, das ich dann ganz gut geschafft habe. Ich war immer ein sehr fleißiger und ehrgeiziger Schüler gewesen, vielleicht auch deshalb, weil meine Eltern beide Lehrer waren und ich gute Noten heimbringen wollte. Mein Vater hat sogar an der Schule unterrichtet, auf die ich ging. Und wenn dann der Lehrer-ohn nicht so gut ist, dann wirkt sich das aus. Da hatte ich schon Druck, den ich aber auch angenommen habe. So war ich in den meisten Fächern immer ein ziemlich guter Schüler gewesen. Nur zum Abitur hin habe ich dann abgebaut, weil ich nicht mehr konnte. Ich hatte einfach nicht mehr die Kraft, so viel zu ticken und mich dabei noch zu konzentrieren. Da habe ich einfach aufgehört, für die Schule zu lernen und mich nur noch auf das verlassen, was ich aus dem Unterricht einigermaßen behalten habe. Ich bin eigentlich ganz stolz, dass ich unter diesen Bedingungen im Abitur trotzdem noch einen Notendurchschnitt von 2,3 hatte.

Es geht ja zum Glück um dich und nicht um mein Abitur. Was hast du denn nach dem Abitur gemacht?

Nach dem Abitur habe ich erst einmal einen Klinikaufenthalt drangehängt, weil bei mir

noch etwas durch ein MRT (Magnetresonanztomografie) überprüft werden sollte. Das war damals noch ein ziemlich neues Verfahren. In der Klinik wollten sie sichergehen, dass es an meinem Gehirn keine substanziellen Veränderungen gegeben hat. So war ich drei, vier Wochen im Evangelischen Klinikum Bethel bei Bielefeld. Die haben dort einiges mit mir angestellt, aber nichts gefunden. Inzwischen war der Sommer vorbei, und es kam die Frage: Was mache ich jetzt? Ich war mir da gar nicht so klar darüber. Ich hatte vorher überlegt, Film zu studieren an der Kunsthochschule Kassel, war aber durch die Aufnahmeprüfung für den Fachbereich visuelle Kommunikation gerasselt. Dann habe mir überlegt, dass ich ja gern mit Menschen zusammen war und mich für Psychologie interessierte, aber als ich dann mal in einem Vorlesungsverzeichnis geblättert habe, kam ich plötzlich auf den Fachbereich Sozialwesen. Das fand ich auch nicht schlecht und habe dann einfach Sozialwesen studiert, ohne groß zu wissen, was mich erwartete. Das war dann tatsächlich genau der richtige Studiengang für mich, in dem ich mich sehr aufgehoben und wohl gefühlt habe. So bin ich Sozialarbeiter geworden. Ich wollte auch nicht in einer anderen Stadt studieren, sondern gern bei meinen Eltern bleiben. Ich war damals noch nicht so weit, dass ich hätte wegziehen können, um vielleicht woanders Kunst zu studieren,

Behindert sein ohne es zu wissen

Hast du dich damals schon als Mann mit Behinderung definiert?

Überhaupt nicht. Das kam erst im Studium. Mir war aufgefallen, dass bei der Einführungsveranstaltung auch Rollstuhlfahrer*innen und behinderte Studierende waren, die zum Teil auch Dreiräder benutzt haben – so wie Chrischi, also Christian Judith. Der war zwei Semester über mir und gehörte zu der Gruppe Studierender, die die Neuen willkommen heißen und während der ersten beiden Wochen begleitet haben. Er ist überall mit seinem Dreirad entlanggeföhrt. Ich habe auch noch einen anderen Rollstuhlfahrer gesehen und nur gedacht: ‚Da sind also zwei behinderte Männer.‘ Aber ich habe mich selbst überhaupt nicht als behinderten Mann begriffen. Das kam dann erst im dritten, vierten Semester. Ich habe damals mitbekommen, dass Christian Judith auch selbst Seminare angeboten hat zum Thema Behinderung. Er hat sich dabei mit einem Dozenten zusammengetan, der ihm vertraut hat und ihn einfach machen ließ. Es gab noch einige andere Studierende mit Behinderung, zum Beispiel sehr viele Blinde und Sehbehinderte, die an der Blista (Deutsche Blindenstudienanstalt) in Marburg Abitur gemacht hatten. Von denen kamen jedes Jahr viele an die Hochschule... hah, Titten, ficken, Busen, ficken, Busen, Busen, ficken... Kassel, um dort Sozialwesen zu studieren. Die habe ich natürlich alle wahrgenommen. Das waren also die beiden Hauptgruppen von Menschen mit Behinderung: körperbehinderte Rollstuhlfahrer und sehbehinderte oder blinde Studierende. Die landeten eben fast alle an unserem Fachbereich und waren dort dann sehr präsent. Ich kann mich an ein Wochenendseminar von Chrischi erinnern, bei dem wir auch Rollstuhlbasketball gespielt haben. Das war so genial, manche haben sich da wirklich ins Zeug gelegt. Wir hatten einen Seminarraum leer geräumt und rechts und links zwei Papierkörbe aufgestellt und dann zwei Teams gebildet: mit Dreirädern und mit Rollstühlen, die wir uns ausgeliehen hatten. So haben wir dann Basketball gespielt, und ich habe dabei Rollstuhlfahren gelernt. Auf jeden Fall sprach mich Chrischi irgendwann an und meinte beiläufig: „Du bist auch behindert.“ Ich sagte: „Ich? Nein, wieso?“ Ich

hatte bis dahin immer gedacht, ich hätte eine psychische Erkrankung. Aber eigentlich war es mir völlig unklar, was ich hatte oder wie ich das definieren sollte. Erst, als ich 18 war, fiel ja dann plötzlich der Name „Tourette-Syndrom“, den ich noch nicht einmal behalten hatte. Ich habe also zu Chrischi gesagt: „Ich habe eine psychische Erkrankung.“ Das Wort „Behinderung“ konnte ich damals überhaupt nicht ausstehen. Ich und behindert? Das konnte, durfte nicht sein! Diese Vorstellung, und sogar dieser Begriff waren damals ganz schlimm für mich.

Das heißt, du hattest auch noch gar keinen Schwerbehindertenausweis?

Nein, ich hatte überhaupt nichts. Ich hatte nie irgendwelche Sondersachen beansprucht, außer, dass ich mal ab und zu Medikamente ausprobiert habe. Auch in der Klinik in Zwesten war das so. Das einzige Erlebnis, was ich bis dahin in Richtung Behinderung hatte, war, als ich bei der Bundeswehr gemustert wurde. Ich wollte ja erst verweigern, hatte dann aber keine Lust, diesen ganzen bürokratischen Aufwand durchzustehen und habe bewusst die Musterung mitgemacht und mich darauf verlassen, dass sie mich ausmustern würden. Was auch passiert ist. Die haben mich nach einem Behindertenausweis gefragt. Da habe ich gemerkt, wie mir die Tränen hochschossen, und ich habe gesagt: „Nein, so etwas habe ich nicht.“ Da kam dann die Frage: „Warum denn nicht?“ Ich weiß nicht mehr, was ich geantwortet habe, vielleicht „Ich brauche keinen“, oder so ähnlich. Es war mir furchtbar peinlich, ich war kurz davor loszuheulen. Das Thema ‚Ich und Behinderung‘ – so weit war ich noch nicht. Das war ein ganz bedrohliches Thema für mich. Der Begriff ‚Behinderung‘ kam ja dann auch erst wieder im Studium auf mich zu.

Nicht Behinderung behindert, sondern Diskriminierung

Für Chrischi, mit dem ich irgendwann auch eng befreundet war, war klar: Er ist behindert. Und für die Blinden an der Uni war das in der Regel auch klar. Nur für mich eben nicht. Und als ich nur etwas von meiner psychischen Erkrankung gestammelt hatte, hat er gesagt: „Wieso? Wenn du hier durch die Stadt gehst oder über den Campus, wirst du doch eigentlich genauso blöd angeguckt und angemacht wie ich. Du erlebst doch ähnliche Formen von Diskriminierung: Die Leute glotzen dich an oder fangen versteckt an zu lachen.“ Da hat es bei mir geklingelt. Da bin ich wirklich aufgewacht. Das war das erste Mal, dass ich gelernt habe: Behinderung ist nicht unbedingt eine Frage von Fähigkeiten oder Unfähigkeiten, denn mit meinen Tics hatte ich eigentlich recht wenige Einschränkungen im Vergleich zu Menschen mit Körperbehinderungen. In der Regel kann ich all das, was sie nicht können, relativ problemlos. Ich kann eben nur nicht lange still sitzen, oder ich kann nicht, ohne zu ticken, in der Öffentlichkeit umherlaufen – oder nur mit großer Mühe. Ich muss mich dann sehr zusammenreißen. Das sind so meine Schwierigkeiten. Oder ich kann nicht gut ins Kino gehen, weil ich weiß: Hier muss ich jetzt zwei Stunden lang leise sein. Mit so etwas habe ich Probleme. Aber ich kann im Prinzip überall hin. Ich kann laufen, singen, tanzen, lachen, schreien. Ich kann Musik machen. Ich kann im Prinzip überall alles machen.

Du hattest einen anderen Begriff von Behinderung?

Ja, ich hatte ein anderes Verständnis davon gehabt. **Meine Einschränkungen waren mir**

nicht so bewusst gewesen. Deshalb hatte ich mich auch nie als behindert begriffen. Und dann kam Chrischi und sagte: „Aber du wirst doch auch diskriminiert!“ Da habe ich nicht nur mit einem Mal begriffen, dass ich auch behindert bin, sondern dass Behinderung im Wesentlichen mit Diskriminierung beziehungsweise mit Diskriminiertwerden zu tun hat. Das ist für mich bis heute ein ganz elementarer Bestandteil der Definition von Behinderung – und nicht unbedingt, was ich kann oder nicht kann. So gesehen habe ich eigentlich nicht wie viele andere etwas, das mir fehlt, sondern ich habe etwas zu viel – ein Zuviel an Bewegung oder an Lauten. Es ist also eigentlich eine Sache des Überschusses oder neutral ausgedrückt: Es ist viel da. Und das ist bei den meisten Menschen anders. Die vermissen oder entbehren eher irgendwelche Fähigkeiten. Bei mir führt ein Überschuss an neurologischer Information im Gehirn zu vokalen und motorischen Tics.

Auf der Suche nach einem eigenen Rollenbild

Würdest du denn sagen, dass du deine Identität als behinderter Mann vor allem durch den Kontakt zu anderen behinderten Männern entwickelt hast?

Ich würde statt „Männer“ lieber „Menschen“ sagen. Chrischi, der ganz wesentlich für die Entwicklung meiner Identität als behinderter Mensch gesorgt hat, ist natürlich ein Mann. Und dann gab es ein paar Jahre später während meines Studiums noch eine zweite Phase, als längst klar war, dass ich mich mit Begriffen wie „behindert sein“, „behindert werden“, „eine Behinderung haben“ total identifizieren konnte. Das war da kein Problem mehr. Aber es kam dann die Auseinandersetzung mit der Männerrolle und der Frauenrolle noch dazu. Das war auch ein langer und sehr intensiver Prozess bei mir, in dem ich viel begriffen habe. Ich habe damals sehr viele Seminare zu Geschlechterrollen und geschlechtsspezifischer Sozialisation belegt und auch meine Diplomarbeit zu diesem Themenbereich geschrieben: ‚Missbrauch und die Folgen für Paare‘. In dieser zweiten Phase habe ich dann eher von meiner Rolle als „behindertem Mann“ gesprochen, weil ich beides ausdrücken will: Ich bin behindert, und ich bin ein Mann. Aber lange konnte ich mit dem Satz „Ich bin ein Mann“ wenig anfangen. Das war für mich anfangs sehr negativ assoziiert, bis ich schließlich über die Jahre und die Auseinandersetzung hinweg dazu gekommen bin, mein Mann-Sein anders zu definieren, als es die typische Männerrolle in der Gesellschaft vorgab. Ich musste Männlichkeit erst für mich neu definieren lernen, denn ich hatte das Gefühl, dass von den klassischen Attributen von Männlichkeit nur wenige auf mich zutrafen.

Du hast gesagt, Christian Judith habe auch Seminare gegeben. Wie ist es dann zu deinem Engagement gekommen? Hat das schon im Studium begonnen oder erst später?

Nein, das fing schon im Studium an. Ich bin über Chrischi und andere behinderte Studierende irgendwann dazu gekommen, mich im Autonomen Behindertenreferat – dem Teil des AStA (Allgemeinen Studierendenausschusses), der für Menschen mit Behinderung zuständig war – zu engagieren. Das habe ich dann bis zum Ende meines Studiums gemacht, sicherlich fünf, sechs Jahre.

Was war dort dein Ziel?

Gute Frage. Ich habe mich dort einfach wohlfühlt. Die behinderten Studierenden um mich herum wurden für mich sehr schnell zu einer Art Familie, vielleicht auch Familienersatz, weil meine eigene Familie in dieser Zeit auseinandergebrochen war. Meine Eltern hatten sich getrennt. An der Uni habe ich ‚Familie‘ für mich neu definieren können als Gleichaltrige, die, anders als im Familienverband, mir sehr ähnlich sind. Alle hatten eine Behinderung, das hat auch zusammengeschweißt. Es war die klassische Peer Group.

Aus der Peer Group ins Peer Counseling

Wir haben angefangen, uns zu unterstützen, uns gegenseitig von unseren Behinderungen zu erzählen. Wir haben Seminare mit William (Bill) und Vicky Bruckner aus den USA gemacht. Und später, als ich die Anfänge davon in Mainz mitbekommen habe mit Matthias Rösch, Corina Zolle, Doris Klug, Petra Jacobs und wie sie alle hießen, habe ich dann selbst anfangen, Bruckners nach Kassel zu holen, damit sie dort Peer Counseling-Seminare anbieten. Die waren dann gut besucht von Menschen, die nicht nur aus Kassel, sondern aus ganz Deutschland kamen.

Diese Seminare fanden immer in Zusammenarbeit mit dem fab e.V. (Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter) in Kassel statt. Gisela Hermes, Ottmar Miles-Paul waren dort aktiv.

Wie habt ihr das finanziert?

Das ABeR (Autonomes Behindertenreferat) hatte vom übrigen AStA ein jährliches Budget von 10.000,00 DM bekommen. Damit konnten wir Bruckners bezahlen. Die kamen ja nicht monatlich, sondern einmal im Jahr. Das haben wir dann mindestens dreimal gemacht.

Das ist ja toll.

Ja, das war für mich eine Zeit des Aufbruchs ins Erwachsenenleben. Ich bin aufgewacht, was meine Behinderung angeht, was mein Mann-Sein angeht. Ich hatte dann auch meine erste Liebesbeziehung. Ich hatte mich ja lange nach einer Freundin gesehen, nach einer intimen Beziehung zu einer Frau. So war es für mich in vielerlei Hinsicht eine Aufbruchsstimmung. Ich habe mich im Studium zunehmend wohler gefühlt. Am Anfang war ich noch sehr verunsichert gewesen, ob ich schreien durfte, ticken durfte. Später war das keine Frage mehr, ich habe es einfach gemacht. Nie wieder war es mir so egal, wie meine Tics auf andere wirkten und welche Reaktionen sie hervorrufen würden als während meines Studiums. In dieser Zeit habe ich mich so gut wie gar nicht mehr daran gestört, wenn Menschen mich anstarrten, lachten, klatschten – egal. Ich habe einfach getickt. Das war eine unheimliche Befreiung. Das habe ich mich auch nie so intensiv in der Öffentlichkeit getraut wie während des Studiums. Ein zusätzliches Highlight war, dass ich mich auch mutig fühlte: Ich wusste ja, dass alle mich anstarrten, und trotzdem habe ich mich davon nicht beeindrucken lassen. Ich habe natürlich nicht

die lautesten Schreie von mir gegeben, aber sie waren trotzdem absolut auffällig. Ich war an der Uni bekannt wie ein bunter Hund. Manchmal hörte ich Studierende schon aus der Entfernung sagen: „Da kommt er wieder.“ Das hat mich aber nicht gestört, im Gegenteil: Ich war einfach gut drauf. Ich war voller Energie, voller Elan und guter Dinge. Das Studium war wirklich eine meiner glücklichsten Lebensphasen.

Mitorganisator des 5. Mai – des bundesweiten Protesttags für die Gleichstellung behinderter Menschen

Hast du schon im Studium begonnen, den 5. Mai mit zu organisieren – also den Europäischen Protesttag für die Gleichstellung behinderter Menschen?

Ja, das ging während des Studiums los. Ich habe nach dem siebten Semester beim fab e.V., dem Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter in Kassel, mein erstes Berufspraktikum gemacht. Das war wahnsinnig spannend. Zuvor hatten wir an der Uni ab dem fünften Semester unter Chrischis Anleitung ein Behindertenprojekt gemacht. In der Gruppe waren auch zwei Studierende, die beim fab ein Praktikum gemacht hatten. Danach habe ich das dann gemacht. Ich habe dort Kleingruppen geleitet, ich habe zum ersten Mal selbständig Beratung angeboten und viele organisatorische Aufgaben übernommen. Damals, 1993, hatte Ottmar Miles-Paul noch im fab gearbeitet. Er hat mir Aufgaben zugeteilt für die Organisation des ersten 5. Mai, also des ersten bundesweiten Protesttags für die Gleichstellung behinderter Menschen. Dieser Tag wurde damals noch nicht von der Aktion Mensch finanziert, das kam erst 1997 oder 1998. Bis dahin haben wir die Veranstaltungen selbst auf die Beine gestellt. Es gab damals in Kassel eine bundesweite Demo. Ottmar hatte über die Zentren und andere Kanäle zu einer bundesweiten Demo in Kassel aufgerufen, die als Sternmarsch auf den Königsplatz in der Kasseler Innenstadt münden sollte. Ich habe das mitorganisiert, habe Ordnerbinden beschriftet, Sicherheitsnadeln für die Ordnerbinden gekauft und so weiter. Wir brauchten zwanzig oder fünfzig Ordner. Ich habe auch Menschen vor der Demo angesprochen, ob sie Ordner sein wollten.

Weißt du noch das Motto von damals?

Nein, das weiß ich nicht mehr. Es gab verschiedene Transparente, die wir hochgehalten haben. Und dann musste organisiert werden, wer den Demonstrationzug vom Platz der Deutschen Einheit aus anführt, wer vom Hauptbahnhof aus und so weiter – viele Teilnehmer*innen reisten ja mit dem Zug an. Mittags gab es dann eine große lautstarke Demo. Dort war auch Justin Whitlock Dart aus den USA mit dabei (Anwalt für Menschen mit Behinderung, „Vater des Americans with Disabilities Act von 1990). Er war ein Vertreter der amerikanischen Regierung und Berater des damaligen Präsidenten Bill Clinton in Behindertenfragen, also vielleicht ein wenig vergleichbar mit einem Bundesbehindertenbeauftragten, wobei ich nicht weiß, ob Dart wirklich eine Beauftragtenfunktion hatte. Justin Dart war also ein Veteran der Behindertenbewegung. Er saß auf einem offenen Wagen, in Cowboystiefeln und mit Cowboyhut und hat da seine Rede gehalten. Er wäre stolz auf uns Deutsche, weil wir jetzt auch eine leibhaftige Behindertenbewegung hätten. Ich glaube, es waren tausend Menschen auf der Demo. Das war richtig gut. Der Königs-

platz war voll. Ich habe noch nie so viele Rollstuhlfahrer*innen auf einem Haufen gesehen und überhaupt behinderte Menschen. Das war schon imposant. Meine Freundin war auch mitgegangen bei der Demo. Justin Dart hat erzählt, was in den USA gang und gäbe war. Wir haben hier ja nur davon geträumt, auch von der entsprechenden Gesetzgebung. Ottmar hat die Rede übersetzt. Er konnte ja gut Englisch und war schon ein paar Mal in den USA gewesen. Und als Justin Dart sagte: „I love you all“, meinte Ottmar: „So, und jetzt zum Schluss das typisch amerikanische ‚Ich liebe euch alle‘.“ Das hat er fast wortwörtlich so gesagt. Da gab es einen Riesenapplaus. Irgendwann hat die Demo sich dann aufgelöst, aber sie war ein Meilenstein der Behindertenbewegung gewesen. Wir hatten diese erste aller 5. Mai-Demos zentral in Kassel begangen und auch gefeiert.

Hast du dich dann noch weiter in der 5. Mai-Bewegung engagiert oder in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung?

Ja. Kurz vor Ende meines Studiums bin ich ja nach Mainz gezogen, weil ich damals mit Petra Jacobs meiner damaligen Freundin, zusammenkam. Ich hatte sie vorher bei Peer Counseling-Kursen in Mainz kennengelernt. Wir hatten uns ziemlich schnell ineinander verliebt und waren dann auch fast fünf Jahre zusammen. Nachdem Petras Anerkennungsjahr im fab e.V. in Kassel um war, sind wir zusammen zurück in ihre Heimat hier nach Mainz gezogen und waren dann noch zweieinhalb Jahre zusammen. In dieser Zeit haben wir beide angefangen, nach unserem Studium im ZsL (Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen) in Mainz zu arbeiten. Dort habe ich mich dann fast zehn Jahre lang ganz zentral um die Organisation des 5. Mai-Protesttags hier in Mainz gekümmert.

Du bist für mich tatsächlich der Inbegriff des 5. Mai-Protesttags. Seit ich dich kenne, hast du diesen Tag organisiert.

Ja, 1998 hatte ich den 5. Mai zum ersten Mal aktiv mit vorbereitet und gestaltet. Da habe ich noch nicht offiziell im ZsL gearbeitet, aber ich hatte die Stelle bereits in Aussicht.

Erbe und Auftrag der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung

Wie würdest du heute in der Rückschau die 5. Mai-Veranstaltungen werten? Haben sie noch Aussagekraft? Haben sie an Kraft verloren oder sind sie stärker geworden?

Das ist schwer zu sagen. Ich finde es gut, dass es die Veranstaltung bis heute noch gibt. Also wir beteiligen uns immer noch. Das Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen in Mainz ist zwar immer noch eine der zentralen Organisationen, die den 5. Mai vorbereiten, aber mittlerweile nicht mehr der Hauptorganisator. Wir müssen die Gelder vorstrecken und dann abrechnen. Das habe ich ja jahrelang über die Aktion Mensch gemacht. Mittlerweile macht das ein anderer Verein in Mainz. Das rotiert über die Jahre. Aber wir sind natürlich noch bei den Vorbereitungstreffen und der gesamten

Koordination beteiligt und bringen uns auch inhaltlich ein. Wir sagen, was wir uns vorstellen können und bestimmen mit bei der Mottofindung. Ich glaube schon, dass der 5. Mai auch heute noch wichtig ist, weil es ein Tag ist, an dem durch die Bündelung der gesamten Aktionen im Bundesgebiet über die Aktion Mensch sehr viel kumuliert wird. Es wird sehr viel Energie gebündelt und viel Öffentlichkeit geschaffen, gerade auch über den Veranstalter Aktion Mensch. Die sind ja große Financiers mittlerweile der Aktionen vor Ort. Und die machen sehr viel und bundesweit Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Sie unterstützen auch die Pressearbeit der Vereine und Gruppen vor Ort. Das heißt, an diesem gemeinsamen Tag können Behinderte aus ganz Deutschland wirklich Flagge zeigen, auf die Straße gehen und sagen, das und das ist noch nicht in Ordnung. Vieles ist natürlich schon besser geworden, manches vielleicht sogar gut. Aber es geht langsam, und es ist immer ein langer Kampf, in der Gesellschaft etwas zu verändern. Da finde ich den 5. Mai nach wie vor wichtig als Signal. Aber mein Eindruck ist, dass wir ein bisschen an Heftigkeit eingebüßt haben. Wir sind nicht mehr so laut. Wir sind da und machen uns auch regelmäßig bemerkbar, aber nicht mehr so spektakulär, nicht mehr so spontan, so energisch. **Wir sind bei unseren Veranstaltungen und Demos sicherlich ein Stück gemäßigter geworden. Das hängt auch damit zusammen, dass die Demos und Aktionen vor Ort stark von den Zentren geprägt sind. Und diese Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen brauchen Geld, was sie regulär nur selten haben. Wir sind immer in einer Bitt- und Bettelstellung und müssen uns deshalb auch ein Stück weit anpassen an die potenziellen Geldgeber.** Die meisten Zentren und deren Öffentlichkeitsarbeit werden ja nach wie vor nicht regelfinanziert. Sie bekommen Gelder, die mal hier, mal da akquiriert werden. Deshalb müssen wir uns immer ein Stück weit mäßigen, um politische Partner noch mit ins Boot holen zu können. Wenn wir wie vor zwanzig Jahren sagen würden: „Wir machen heute mal die und die Demo“ – spontan und lautstark und auch heftig in der Wortwahl –, dann würden Geldgeber sicher sagen: „So etwas unterstützen wir nicht mehr.“ Wir haben einfach mehr politische Partner als früher, deshalb agieren wir auch politisch taktischer.

Was wünschst du dir für die Zukunft der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung?

Mein Hauptwunsch ist, dass sie nicht nachlässt und dass auch junge behinderte Menschen sich bewusst werden, dass es diese Bewegung immer noch gibt, auch wenn sie vielleicht an Ausdruckskraft und vielleicht auch politischer Schlagkraft etwas verloren hat. Aber im Moment erlebe ich es so, dass jüngeren Menschen mit Behinderung, die zu uns in die Zentren kommen – sei es als Ratsuchende oder als Mitarbeiter*innen, die sich an Prozessen aktiv beteiligen – oft gar nicht bewusst ist, dass es diese Bewegung gibt. Für die ist – ja auch zum Glück – vieles schon selbstverständlich, was aber ursprünglich auf uns zurückgeht, wofür wir vielleicht zwanzig Jahre lang gekämpft haben. Heute kann jede*r Rollstuhlfahrer*in Mainz die meisten Busse und Bahnen benutzen. Das war vor zwanzig Jahren ganz anders. Und heute kämpfen wir für andere Dinge: für die Anerkennung der Leichten Sprache, für eine flächendeckende Umsetzung von Blindenleitsystemen in Innenstädten und so weiter. Auch für diese Dinge muss man kämpfen. **Aber ich habe das Gefühl, dass ein bisschen das Bewusstsein darüber verloren gegangen ist, wie wir alten Hasen in der Bewegung mal begonnen haben. Die Bewegung muss ja nicht unbedingt in ihrer ursprünglichen Form weiter bestehen. Dinge ändern sich, das ist normal. Aber ich glaube, es wäre schön, wenn wir auch in zehn Jahren noch sagen können: Es gibt eine Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in Deutschland.**

Das Interview führte Evelyn Schön.