

Matthias Rösch

Sehr geehrter Herr Rösch, vielen Dank, dass Sie heute Zeit für ein Interview gefunden haben, in dem es um Ihr Leben mit einer Behinderung geht und natürlich um Ihr behindertenpolitisches Engagement in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten.

Biografisches

Aus welchem Elternhaus stammen Sie und wie hat es Sie, aus heutiger Sicht, geprägt?

Ich komme aus einem Lehrerhaushalt, meine Eltern waren beide Volksschullehrer bzw. -lehrerin in Feilbingert, in der Nähe von Bad Kreuznach. Wie in der Familie gesprochen wurde, welche Themen behandelt wurden – das hat mich geprägt. Mein Vater hat während seiner Lehrerzeit noch promoviert und wurde später Professor, und als wir Kinder aus dem Gröbsten raus waren, gab meine Mutter den Schuldienst auf und blieb zu Hause. Das war anders als bei anderen.

Sie kommen also aus einem bildungsbürgerlichen Haushalt.

Es war ein bildungsbürgerliches, aber auch sehr offenes Haus. Wir hatten immer viele Gäste, auch aus anderen Ländern. Es gab immer eine Grundoffenheit und eine große Toleranz.

Wie waren Ihre Kindheit und Jugend bis zu Ihrer Behinderung? Welche Hobbys hatten Sie, wie war Ihre Schulzeit?

Ich bin in Mainz-Kastel aufgewachsen, das eigentlich zu Wiesbaden und Hessen gehört, aber vom Gefühl her zu Mainz und Rheinland-Pfalz. Dort war ich auch auf dem Gymnasium. Meine Interessen gingen in Richtung Musik: Chor, Orchester, ich habe Klarinette, Saxofon und Klavier gespielt – das klassische bildungsbürgerliche Repertoire. Aber ich war immer auch politisch interessiert und geprägt von der Katholischen Studierenden

Jugend (KSJ), die damals sehr politisch aufgestellt war mit Dritte-Welt-Themen und Friedenspolitik. Auch die großen Demonstrationen zum NATO-Doppelbeschluss der Friedensbewegung Anfang der 1980er Jahre haben mich sehr geprägt. Und was auch ganz wichtig war: Ein Onkel und eine Tante in Stuttgart haben mich, als ich vierzehn war, zu meiner ersten Demo mitgenommen.

Der Unfall

Wann und wie kam es dann zu Ihrer Behinderung?

Da war ich achtzehn und in der elften Klasse im Gymnasium in Mainz. In den Osterferien bin ich nachts mit dem Fahrrad einen vertrauten Weg nach Hause gefahren und habe einen Lkw-Anhänger nicht gesehen, der da plötzlich stand. Ich bin frontal draufgefahren, dadurch hat sich meine Wirbelsäule zusammengedrückt und das Rückenmark in Höhe des Halswirbels wurde verletzt. Die Folge war eine Querschnittlähmung vom Hals abwärts. Seitdem bin ich auf einen Rollstuhl und auch auf persönliche Assistenz angewiesen.

Wann ist Ihnen diese neue Situation nach dem Unfall bewusst geworden?

Ich war bei dem Unfall nicht ohnmächtig und habe gleich gemerkt, dass meine Beine sich anders anfühlten und da etwas nicht stimmt. Auch in den Armen hatte ich ein merkwürdiges Gefühl. Da habe ich mir schon gedacht, dass etwas Schlimmes passiert sein musste. Im Krankenhaus hat mir dann der Arzt gleich gesagt, dass es schlecht aussähe: Wirbelsäulenbruch. Ich glaube, das war ganz gut, dass ich gleich so eine eindeutige Diagnose bekommen habe. Ich war dann noch fast ein Jahr lang in der Reha-Klinik in Frankfurt. Dort wurde leider erst mal lange Zeit nicht mit mir über meine Prognose geredet, ich musste das erst einfordern. Da waren die klaren Worte zu Anfang besser gewesen.

Das erste „Peer Counseling“

Insgesamt hatten Sie aber wahrscheinlich doch ein großes Gefühl der Unsicherheit und der Zukunftsangst?

Zunächst einmal stand ich unter Schock. Dann habe ich verschiedene Phasen durchgemacht. Ich habe schon gemerkt, dass sich mein Leben ziemlich verändern würde, aber ich habe nie meinen Grundoptimismus aufgegeben, dass es trotzdem weitergehen würde. In einer Reha-Klinik trifft man ja auf andere Betroffene, die einen ähnlichen Unfall oder eine ähnliche Beeinträchtigung haben. Die erzählen dann, was sie inzwischen machen: „Ich fahre wieder Auto“, „Ich bin wieder im Beruf“. Das waren meine ersten Peers, die mir Hinweise gegeben und mich unterstützt haben. Auch die Therapeut*innen für Ergotherapie, Physiotherapie geben ja eine Richtung vor. Aber natürlich gehören auch Trauer und Schmerzen in diese Phase. Das erst einmal zuzulassen ist auch ein langwieriger Prozess.

Weiter im Rollstuhl

Wie sah dann unmittelbar nach der Reha Ihr Alltag aus? Auf welche Assistenz waren Sie angewiesen?

Die erste Frage war: Wie geht es weiter mit der Schule? Ich hatte schon im Krankenhaus Unterricht bekommen. Für junge Menschen in meiner Situation, die noch Schüler waren, war üblicherweise die Internatsschule in Hessisch Lichtenau vorgesehen. Aber die lag in Nordhessen, weit entfernt von Familie, Freunden, meinem ganzen sozialen Umfeld. Die Regelschule, auf die ich bisher gegangen war, hat sich dann bereit erklärt, mich zu behalten. Das war Teil ihrer Schulkonzeption. Das war noch ein bisschen anders als das, was wir heute unter Inklusion und differenziertem Unterricht verstehen. Es gab auch schon einen Neubau mit Aufzug. Und so konnte ich noch für ein Jahr auf meine alte Schule zurück. Aber meine Lebenssituation war natürlich schon sehr verändert. Vor dem Unfall war ich relativ selbstständig gewesen. Das war jetzt wie ein Rückfall, dass ich wieder auf Unterstützung angewiesen war: Wie komme ich abends ins Bett? Wie komme ich morgens wieder raus? Waschen, Toilette – all diese Dinge, bei de-

nen ich wieder auf meine Eltern angewiesen war. Die Klinik war da nicht wirklich hilfreich. Dort hieß es nur, meine Mutter sei ja nicht berufstätig, die könne das doch alles machen. Was das aber für einen Achtzehnjährigen bedeutet, der gerade dabei war, sich selbständig zu machen, kann man sich vorstellen. Doch damals gab es auch schon erste Möglichkeiten, Assistenz oder Dienste in Anspruch zu nehmen. Ein Problem war nämlich, wie ich es morgens schaffen konnte, rechtzeitig um acht Uhr in der Schule zu sein? Da haben wir, das war 1985, beim Pflegedienst der Sozialstation in Mainz-Lerchenberg angefragt. Die kamen aber aus dem Pflegebereich für ältere Menschen und meinten, sie kämen dann irgendwann am Vormittag vorbei. Das war nicht hilfreich. Aber damals wurden auch die ersten privaten ambulanten Dienste gegründet. Die wurden von den Wohlfahrtsträgern natürlich zuerst skeptisch beurteilt: Geld machen mit der Pflegebedürftigkeit von Menschen? Heute ist das selbstverständlich, dass es einen Markt gibt mit verschiedenen Anbietern. Der private Dienst kam dann morgens um sechs und brachte mich mit dem Fahrdienst zur Schule und wieder zurück. Nachmittags kamen Zivildienstleistende zu uns nach Hause. Das war schon ein großer Unterschied: Spontan, flexibel mit Freunden etwas unternehmen oder einmal länger aufzubleiben zu können, bei Partys zu bleiben. Unter meinen Freunden gab es eine große Bereitschaft, alles mit mir zu machen, aber es war auch eine große Umstellung. Zum Beispiel hatte ich früher Musik gespielt in einer Band, im Orchester – das ging mit meiner Handbehinderung nun nicht mehr. Ich habe mich umorientiert, war im Stadtschülerrat aktiv, überhaupt in der politischen Interessensvertretung. Ich bin aber auch dem Musikbereich treu geblieben und habe nun Konzerte organisiert. Das war für mich auch eine spannende Aufgabe.

Hat sich Ihr Freundeskreis verändert?

Ich glaube, in einer solchen Situation intensivieren sich die einen Freundschaften, die anderen, die schon vorher nicht allzu intensiv waren, gehen ganz verloren. Aber ein Freundeskreis ist auf jeden Fall geblieben. Dadurch, dass ich für ein Jahr auf meine Schule zurückgegangen bin, während andere dann schon mit der Schule fertig waren, hat sich der Freundeskreis auch anders entwickelt. Für mich war es interessant, in der Schule jetzt neue Mitschüler kennenzulernen, die mich von früher kaum kannten, die

mich jetzt nur als Menschen mit Behinderung kennenlernte, als Matthias Rösch im Rollstuhl. Daraus sind dann Freundschaften entstanden, die bis heute halten.

Wie haben die Lehrer, die neuen und die alten Freunde Sie in Ihrem Schulalltag unterstützt?

Das lief sehr kollegial ab. Zum Beispiel lag zu jener Zeit der Musiksaal noch eine Treppe hoch. Da haben alle mit angepackt und mich hochgewuchtet. Das würde ich heute gar nicht mehr zulassen, das ist für mich ein No-Go. Aber damals war das auch ein Ausdruck dafür, dass wir uns immer gegenseitig geholfen haben.

Es war ein katholisches Gymnasium. Das war eine Mischung aus „Wir nehmen die Herausforderung an und unterstützen das“ und einer etwas mitleidigen, fürsorglichen Haltung. Von daher wurde ich als behinderter Schüler ein bisschen wie in Watte gepackt, gegen mich durfte nichts gesagt werden. Das fand ich immer blöd. Aber ansonsten war die Schule sehr kreativ, zum Beispiel, wenn es um eine Behindertentoilette ging. Da haben die Hausmeister aus der Lehrerintentoilette die Zwischenwände herausgenommen und dann aus Wasserrohren die Haltegriffe nachgebaut, also das, was heute in der UN-Behindertenrechtskonvention als Vorkehrung gefordert wird. Ein anderes Beispiel: Ich konnte ja nicht mehr so gut schreiben und hatte das auch erst wieder langsam lernen müssen. Die mehrstündigen Hausarbeiten in der Oberstufe hätte ich nicht bewältigen können. Da durfte ich dann immer im Computerraum mit Einzellehreraufsicht meine Kursarbeiten schreiben. Damals gab es dort die ersten Computer. Das Tippen ging bei mir zwar auch langsam, aber ich konnte besser korrigieren. Die Lehrer fanden es sogar gut, dass ich mich kurz und präzise fassen musste. Das habe ich also damals schon gelernt.

Wie würden Sie im Rückblick Ihr damaliges Verhalten gegenüber der neuen Lebenssituation einschätzen? Waren Sie eher empfindlicher oder vielleicht herausfordernder geworden?

Das kann ich gar nicht so genau sagen. Ich glaube, ich wollte einfach in puncto Freiheit und Selbstbestimmung weiterkommen und habe mir entsprechende Ziele gesteckt. Das

war stark von den Paradigmen der Reha-Klinik geprägt: Viel üben, möglichst viel selbstständig machen, auch wenn es ewig dauert. Ich habe natürlich schon überlegt, wie ich meine Lebensgestaltung nach meinen Wünschen und Zielen erreichen könnte. Wir sind damals auf dem Lerchenberg umgezogen, weil unser Haus, ein Mietshaus, nicht barrierefrei war. Aber ich habe meinen Eltern gleich gesagt, dass das für mich nicht zentral sei. Ich wollte ja nicht für immer in meinem Elternhaus wohnen bleiben, sondern spätestens zum Studium ausziehen, wie meine Geschwister und alle anderen auch.

Von der Selbstreflexion zum Psychologiestudium

Welche beruflichen Pläne hatten Sie während Ihrer Oberstufenzeit und welche haben sich eventuell da schon zerschlagen?

Zunächst einmal wollte ich den Kriegsdienst verweigern und Zivildienst machen. Mein Musterungsbescheid kam dann kurz nach meinem Unfall. Zum anderen wollte ich ursprünglich etwas in Richtung Geisteswissenschaften oder Musik studieren. Aber dann kam der Unfall, und aufgrund meiner Erfahrungen während der Reha-Zeit hat sich mir die Grundfrage gestellt: Wieso sind die Menschen so wie sie sind, und wie entwickeln sie sich? Ich wollte etwas machen, was auch mit mir als Mensch und mit anderen Menschen zu tun hat. So habe ich dann Psychologie studiert.

Haben Sie sich erst aus Ihrer Situation als behinderter Mensch heraus besonders für Psychologie interessiert oder hatten Sie sich schon davor dafür interessiert?

Auslöser war schon meine Situation als Behinderter und was so ein Einschnitt im Leben mit mir macht, was er mit der Familie macht, was für eine Rolle meine Eltern plötzlich wieder spielen – wo wir doch alle sehr viel Wert auf Selbstständigkeit gelegt haben. Auf einmal hat meine Mutter wieder eine fürsorgliche Rolle gespielt, auch eine ängstliche Seite entwickelt. Davon mussten wir uns erst mal ein Stück wieder befreien, das war für mich ein Stück weit wie eine zweite Pubertät. Wir haben als Familie eine Entwicklung

durchgemacht, auch weil bei uns schon immer Pädagogik und Psychologie ein Thema waren. Das wollte ich dann durch ein Studium vertiefen.

Eine richtungweisende Peer-Beratung

Warum haben Sie als ausgesprochen freiheitsliebender Mensch sich dann doch für das heimische Mainz als Studienort entschieden?

Das war eher Zufall. Zunächst hatte ich mir mit einem Freund verschiedene Studienorte angesehen, auch Berlin. Ich hatte Termine mit Behindertenbeauftragten gemacht, um mich zu informieren, wie das gehen könnte mit Studium, Wohnen, Assistenz etc. Gleichzeitig hat mein Vater sich in Mainz danach erkundigt. Da stellte sich heraus, dass es dort ein Studierendenwohnheim mitten auf dem Campus gab, mit vier rollstuhlgerechten Zimmern – was man damals eben unter „rollstuhlgerecht“ verstand. Die Zimmer waren größer, es gab eine Rampe und auf dem Flur ein größeres Bad. Das war der bauliche Standard der 1950er Jahre für diese Zwecke. Ursprünglich wollte ich dort nur für das Grundstudium bleiben, zum Ausprobieren. Dann herrschte dort aber ein richtiges internationales Flair. Die meisten Bewohner*innen kamen ja aus anderen Ländern. Zum Psychologiestudium selbst bin ich letztendlich durch meine Studienberaterin beim Arbeitsamt gekommen. Da spielte wieder der Peer-Aspekt eine Rolle, denn ich kannte die Beraterin schon. Sie war mit einem Mann verheiratet, der auch mit einer Querschnittlähmung im Rollstuhl saß. Sie war also kein direktes Peer, aber meine Situation war ihr sehr vertraut. Die Beratung und Unterstützung gleichartig Betroffener haben in meinem Leben immer wieder eine Rolle gespielt.

Das hat Sie also in Ihrem Entschluss bestärkt, Psychologie zu studieren?

Ja, denn es war ja nicht irgendjemand, der mir beim Arbeitsamt gegenüber saß, sondern eine vertrauenswürdige Person, die sich in meine Situation hineinversetzen konnte. Das war für mich der Punkt.

Wurde der Studienort noch einmal thematisiert, inwieweit der auch für behinderte

Studierende akzeptabel war oder nicht?

Ja, damals waren die Bedingungen noch nicht so gut wie heute. Zum Beispiel gab es am Gebäude des Philosophikums, wo viele Vorlesungen stattfanden, eine relativ steile Gepäckaufahrt. Für die brauchte ich Hilfe. Aber mein Institut für Psychologie war in einem Neubau, der hatte schon eine barrierefreie Toilette. Auch die Mensa war ganz gut geregelt. Die Grundvoraussetzungen an der Uni Mainz waren für damalige Verhältnisse also schon ganz gut.

Vom Studium zur behindertenpolitischen Arbeit und zurück

Welche Richtung haben Sie dann bei Ihrem Psychologiestudium eingeschlagen? Haben Sie vielleicht spezielle Interessen aus Ihrer Behinderung heraus entwickelt?

Das Studium war anders als erwartet – sehr theorie- und methodenlastig. Ich habe dann Nebenaktivitäten entwickelt, die ich spannender fand: Ich habe mich in der Fachschaft engagiert. Ich hatte ein Plakat der Arbeitsgemeinschaft behinderter und nichtbehinderter Studierender beim AStA der Universität Mainz gesehen. Eigentlich war das nicht mein Anspruch, als behinderter Mensch Behindertenpolitik zu machen. Lieber wollte ich als behinderter Mensch in einem ganz regulären Job arbeiten. Das wäre für mich eine Herausforderung gewesen. Aber dann dachte ich, mit meiner Erfahrung als Betroffener könnte ich immerhin für behinderte Menschen etwas bewirken, zum Beispiel die Barrierefreiheit an der Uni Mainz verbessern. So habe ich zusammen mit der Sozialreferentin des AStA (Allgemeiner Studierendenausschuss) eine Arbeitsgruppe aufgebaut. Wir haben damals schon behinderungsübergreifend gearbeitet. Zu uns kamen blinde Studierende, die Pädagogik studierten und mit denen ich auch schon im Mainzer Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen (ZsL Mainz e.V.) gearbeitet hatte. Es kamen Menschen, die auf Assistenz angewiesen waren, oder auch die Behindertenbeauftragte der Stadt Mainz, Marita Boos-Waidosch, die in der Selbsthilfe und in den Clubs Behindertener und ihrer Freunde e.V. engagiert war. Wir haben dann gemeinsam die politische Arbeit aufgenommen.

Was konnten Sie konkret bewirken? War Ihr Engagement erst einmal auf die Universität beschränkt oder ging das schon darüber hinaus?

Zunächst einmal haben wir für den Campus der Uni einen Forderungen-Katalog aufgestellt. Darin ging es zum Beispiel um einen Arbeitsplatz für blinde und sehbehinderte Menschen in der Universitätsbibliothek – der dann auch eingerichtet wurde. Damals wurden die ersten Scanner mit Texterkennung von Kurzweil Technologies (US-Hersteller von Geräten, die erstmals fotografierte Texte in Sprache umwandeln konnten) angeschafft. Außerdem wurden Zivildienstleistende als Servicekräfte für behinderte Studierende angestellt. Und es wurde ein Übersichtsplan erstellt, welche barrierefreien Zugänge es auf dem Campus gab. Zusammen mit der Uni wurde ein Programm erarbeitet, um nach und nach alle Gebäude barrierefrei zu machen. Es gab auch erste politische Aktivitäten: Die frisch sanierte Mensa hatte zwar eine Behindertentoilette bekommen, aber das Gebäude war weiterhin nur über drei Stufen zugänglich. Da haben wir die Treppe blockiert und die Presse eingeladen. Das war unsere erste politische Aktion. Daraufhin wurden die Stufen umgebaut, und es wurde auch ein Lift eingebaut. Für uns war aber von Anfang an klar, dass unsere Aktivitäten auf die ganze Stadt ausgeweitet werden müssten. Wie können behinderte Menschen abends ins Kino gehen, in die Kneipe? Wie kommen sie mit dem Bus oder der Straßenbahn dorthin? Gibt es barrierefreie Wohnungen? Welche Assistenz gibt es? Wenn Frauen mit Behinderung, Studentinnen, auf Zivildienstleistende angewiesen waren, dann haben ihnen junge Männer bei der Pflege mit allen intimen Notwendigkeiten geholfen. Das war ein klarer Missstand. Wir haben deshalb auch gleichgeschlechtliche Assistenz gefordert.

Inwieweit war Ihr umfangreiches behindertenpolitisches Engagement zeitlich mit einem Psychologiestudium vereinbar? Und haben sich beide vielleicht thematisch ergänzt?

Wegen meiner behindertenpolitischen Aktivitäten habe ich mein Studium zwar nicht in der Regelstudienzeit geschafft, aber diese Aktivitäten haben mich in dem, was ich heute mache, fast mehr geprägt als mein Studium. Trotzdem war das Studium extrem wichtig, um methodisches Vorgehen zu lernen, das ich auch später noch gut gebrauchen

konnte. Wir haben damals Veranstaltungsreihen gemacht zum Thema Independent Living-Bewegung – selbstbestimmt leben. Wir haben Menschen wie Ottmar Miles-Paul oder Uwe Frevert eingeladen zum Thema Arbeitgebermodell, persönliche Assistenz. Uwe Frevert hatte Erfahrungen aus München, wo diese Themen damals gerade umgesetzt wurden. Aber auch amerikanische Referenten kamen zu uns, Victoria und Bill Bruckner aus San Francisco vom Independent Living-Center, um zum Thema Peer Counseling zu sprechen. Mit denen haben wir auch einen Wochenend-Workshop zusammen mit dem AStA der Uni organisiert. Dabei habe ich gelernt, wie politische Arbeit sich verbinden lässt mit individueller Beratungsarbeit, bei der Menschen mit Behinderung sich einbringen konnten und auf Augenhöhe sich gegenseitig unterstützt und empowert haben. Empowerment ist ein ganz zentraler Begriff beim Peer-Counseling. Ich habe überlegt, wie ich all das auch in mein Psychologiestudium einbringen könnte und habe dann meine Diplomarbeit in Klinischer Psychologie geschrieben zum Thema Peer Counseling. Wir hatten ein Ausbildungshandbuch vom Center for Independent Living in San Francisco für ehrenamtliche Peer Counselor. Das war sehr amerikanisch-pragmatisch strukturiert. Ich habe es gemeinsam mit einem Freund übersetzt und dann für meine Diplomarbeit selbst so einen Kurs gegeben. Die Teilnehmer*innen habe ich mit einer Gruppe von Nicht-Teilnehmer*innen verglichen: Was haben die Teilnehmer*innen gelernt? Wie haben die sich bezüglich ihrer Behinderung entwickelt? Wie können sie sich nun kommunikativ äußern? Wir haben Videoaufnahmen und Tests ausgewertet, und ich habe Forschungsergebnisse aus dem Ausland – den Niederlanden, den USA – mit einbezogen. So konnte ich mein behindertenpolitisches Engagement ins Studium einbringen.

Peer Counseling und behindertenpolitische Arbeit

Wie bedeutet Peer Counseling konkret?

„Peer“ bedeutet ganz allgemein eine Gruppe gleichartig Betroffener, Menschen mit ähnlichen Lebenserfahrungen oder ähnlichem Lebenshintergrund. In diesem Fall sind das eben Menschen mit Behinderungen. Und „Counseling“ heißt „Beratung“. Die Counseling-Methode stammt auch aus den USA und wurde ursprünglich an den Hochschulen

entwickelt, wo die älteren bzw. erfahreneren Studierenden die Studienanfänger*innen beraten und unterstützen – im Studienalltag, aber auch praktisch und emotional bei der Loslösung von der Familie, zum Beispiel. Es ist ein ganzheitlicher Ansatz von Beratung – vom Menschen ausgehend und für alle Lebensbereiche. Und es ist eine ehrenamtliche Beratung, keine professionelle. Die Peer Counselor sind selbst noch in der Ausbildung und erhalten Supervision. Damit ist es kein Selbsthilfe-Treffen, sondern hat eine fachlich-systematische Grundlage. Es gibt bestimmte Fragetechniken, nach der Methode der personenzentrierten Gesprächsführung von Rogers. Und es gibt regelmäßige Feedback-Gespräche.

Hat das Peer Counseling Sie auf die Idee gebracht, ein Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen zu gründen oder besteht da kein Zusammenhang?

Das Peer Counseling war der Grundstein, denn es stellt ja eine Verbindung her zwischen individueller Unterstützung und politischer Arbeit. Peer Counseling ist mehr als eine Methode: Mit seinem Ansatz des Empowerment wird jedem Menschen zugetraut, die eigenen Probleme selbst lösen zu können – durch Beratung. Aber um sich selbst helfen zu können, muss es entsprechende Rahmenbedingungen geben. Die sind dann das Ziel der politischen Arbeit: der Kampf für Barrierefreiheit, für Assistenz, die Bürgerrechtsbewegung in den USA. Deshalb wird Peer Counseling auch als die pädagogische Methode der behindertenpolitischen Independent Living-Bewegung bezeichnet. Das wurde damals in den 1970er Jahren in den ersten Center for Independent Living (ICL) in Berkeley und Boston festgehalten: Als Interessenvertretung sind wir politisch tätig, aber als Peers individuell unterstützend, solidarisch uns gegenseitig stärkend. Das fand ich als Psychologe eine spannende Kombination. So haben wir aus einer Gruppe von behinderten Studierenden und deren Umfeld heraus einen Verein gegründet – das Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen in Mainz (ZsL Mainz e.V.).

Die Gründung des Zentrums für selbstbestimmtes Leben

Was wollten Sie in diesem Zentrum konkret bewegen?

Für mich war erst mal wichtig, Erfahrungen zu sammeln. Ich hatte schon während meines Studiums ein Praktikum im Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Köln gemacht. Dort habe ich von Menschen wie Tobias Reinartz, Anita Grießer und anderen sehr viel gelernt über Beratungsarbeit, Gremienarbeit, Organisation und Finanzen. Das war eine wichtige Grundlage. Auch als der Bundesverband Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben gegründet wurde, gab es schon so etwas wie eine Vernetzung im amerikanischen Stil. Ich war damals, 1989, zufällig in den USA und noch kaum behindertenpolitisch tätig. Ich wollte herausfinden, ob ich in den USA vielleicht ein Semester lang studieren könnte und habe mir bei dieser Gelegenheit in Berkeley das Center for Independent Living angesehen. Dort war ich ganz beeindruckt von den vielen Fotos, Urkunden, Terminen in Washington, Bildern mit Präsidenten usw. Das Center for Independent Living in Berkeley ist ja die Wiege der Independent Living-Bewegung, die von Ed Roberts und anderen gegründet wurde. Ich war ja nur auf der Durchreise, aber sie sagten mir, sie hätten gerade einen Praktikanten aus Deutschland da, der könne sich am nächsten Tag um mich kümmern. Das wäre Ottmar Miles-Paul gewesen. Aber wir mussten am nächsten Tag ja schon wieder weiter, und so haben Ottmar und ich uns verpasst. Später habe ich viel mit ihm zusammengearbeitet, er war ja auch mein Vorgänger als Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen in Rheinland-Pfalz. Bei der Gründung eines Zentrums nach amerikanischem Vorbild hat uns dann die Zentralstelle für Arbeitsvermittlung, die Stellen für behinderte Studierende und Hochschulabsolvent*innen vergab, sehr unterstützt mit ABM(Arbeitsbeschaffungs-)Maßnahmen, bei der Vereinsgründung und mit hauptamtlichen Kräften. Wir haben zu dritt ein Büro gemietet, für das es von der Stadt eine kleine Grundfinanzierung gab. Unser Businessplan war Beratungsarbeit, Interessenvertretung und vor allem Weiterentwicklung. Nach zwei Jahren mussten wir zur Weiterfinanzierung um neue Projekte kümmern. Das war alles ziemlich riskant, wie eine kleine Unternehmensgründung.

Und wie waren der Zulauf und der Zuspruch? Sind Ihnen die Menschen eher skeptisch oder offen begegnet? Welche Probleme haben sie an Sie herangetragen?

Eine Beratungsorganisation von Behinderten für Behinderte war schon etwas Besonderes. Es war etwas Besonderes, dass behinderte Menschen Leitung, Beratung, Management und Interessenvertretung selbst übernommen und sich nach außen selbst vertreten haben. Normalerweise hatten in den Behindertenverbänden und -organisationen die Nichtbehinderten die hauptamtlichen Jobs und haben die Organisation nach außen vertreten. Aber wir haben auch für die Mitgliedsorganisationen der ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.) ganz klar gesagt: Das müssen die Behinderten selbst machen. Das wurde dann von der Landespolitik wie auch von der Kommunalpolitik bzw. den Ratsuchenden selbst positiv aufgenommen. Wir haben auch Peer Counseling-Kurse und Gesprächskurse durchgeführt, das war eine spannende Zeit.

Von der Kommunalpolitik in die Landespolitik

Nachdem Sie dann lange Jahre für das ZsL Mainz (Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. Mainz) tätig waren, legten Sie 2002 Ihre hauptamtliche Tätigkeit nieder. Welche Gründe oder Motive gab es dafür?

Es gab eine Anfrage aus dem rheinland-pfälzischen Sozialministerium von der damaligen Sozialministerin Malu Dreyer und dem Behindertenbeauftragten Dr. Richard Auernheimer, Sie suchten jemanden, der im Sozialministerium für den Bereich Behindertenpolitik in einem der Referate arbeiten könnte und aus der Behindertenszene kam. Damals hat in der Behindertenpolitik ja ein Paradigmenwechsel stattgefunden – weg von der klassischen Einrichtungsförderung, hin zu einer mehr an Bürgerrechten orientierten Politik, zu Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung. Das hat mich gereizt, weil ich ohnehin schon im Landesteilhabe-Beirat aktiv war und über die Projektarbeit mit dem Landesministerium in Kontakt war. Aber es war trotzdem etwas Neues.

Welche Erfahrungen haben Sie im Ministerium sammeln können? Was hat die Arbeit dort von Ihrer vorherigen Arbeit unterschieden?

Zunächst einmal musste ich ja die Verwaltungsstrukturen und -vorgänge erst kennenlernen

nen. Meine Aufgabe war, die Umsetzung von Gesetzen zu begleiten. Damals wurde gerade das Landesbehindertengleichstellungsgesetz erarbeitet und verabschiedet. Und 2003 war das "Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen" (EJMB). Da sollten Regionalkonferenzen organisiert und dabei Menschen mit Behinderungen mit einbezogen werden. Das ähnelte schon dem, was ich bisher gemacht hatte. Neu waren vor allem die Finanzstrukturen, Genehmigungsstrukturen, Angebotsstrukturen. Ich war für die Werkstätten für behinderte Menschen zuständig, also eigentlich für jene Einrichtungen, die ich gerne schließen wollte. Da bekam ich dann auch entsprechende Reaktionen von Seiten der Geschäftsführer und Träger dieser Einrichtungen. Teilweise musste ich auch Förderbescheide mitunterschreiben und auf den Weg bringen, weil das Verfahren bereits lief. Natürlich habe ich auch Alternativen geprüft: Wenn es schon einen Bedarf an Werkstätten gab, konnten es dann nicht Integrationsbetriebe sein? Es ging also auch um landesweites Verwaltungshandeln, um die Schaffung von Strukturen und wie man die engen finanziellen Spielräume besser nutzen könnte. Das war schon ein Unterschied zu den reinen Forderungen in der ISL.

Konnten Sie den Paradigmenwechsel zu mehr Inklusion und selbstbestimmtem Leben durch bestimmte Aktionen und gezielte Förderungen mit anstoßen?

Ich konnte ja nicht allein entscheiden, aber ich konnte eine ganze Menge mit begleiten, zum Beispiel in der Kommission „Wohnen“: Wie lässt sich die Wohnheimförderung umstellen? Es gab schon das persönliche Budget, selbstbestimmte „Hilfe nach Maß“, als Alternative zum Wohnheim. Das hatten wir in Rheinland-Pfalz ganz früh in die Wege geleitet. Ich konnte nun daran mitwirken, zum Beispiel das „Budget Wohnen“ auf ein „Budget Arbeit“ umzustellen, alternativ zur Werkstatt für behinderte Menschen. Es gab aber auch harte Diskussionen: wenn zum Beispiel Elternvertreter Wohnheimplätze für ihre erwachsenen Kinder forderten, weil nur Wohnheime Sicherheit bieten könnten. Ich habe dabei eine Menge gelernt, auch aus der Sicht der Interessenvertretung eines Behindertenverbandes. In einer Verwaltung auf Landesebene hatte ich ja nun mit ganz anderen Akteuren und Sachzwängen zu tun, als ich es von früher her gewohnt war.

Vom Landesministerium in den Mainzer Stadtrat

Sie waren von 2004 bis 2014 für Bündnis 90/Die Grünen als bau- und behindertenpolitischer Sprecher im Mainzer Stadtrat. Sie haben quasi die Seiten gewechselt vom Lobbyisten zum Politiker. Wie haben Sie diesen Wechsel erlebt, und wofür haben Sie sich in Ihrer neuen Funktion konkret eingesetzt?

Ich bin meiner Heimatstadt Mainz sehr verbunden. Ich bin ja auch nach dem Studium dort geblieben, weil sich da viel entwickelt hat mit dem Behindertenbeirat, das ZsL. Ich war dann 1996 Vorsitzender des Behindertenbeirats der Stadt Mainz, den wir damals neu gegründet haben. Außerdem habe ich den Anspruch, immer etwas Neues auszuprobieren. Ich hatte also gesagt, ich wolle bei der nächsten Kommunalwahl versuchen im Stadtrat Kommunalpolitik zu machen. Da kam die damalige Kreissprecherin der Grünen, Tabea Rößner, jetzt Bundestagsabgeordnete, auf mich zu und meinte, sie würde mich unterstützen, wenn ich als parteiloser Kandidat auf der Liste der Grünen kandidieren würde. Das habe ich gemacht und die Themen aus der behindertenpolitischen Interessenvertretung mit in die Kommunalpolitik genommen. **Es gab damals die Kampagne "Behinderte Menschen in die Parlamente" – also nicht nur von außen Interessenvertretung und Lobbyarbeit zu machen, sondern direkt dort, wo die Entscheidungen getroffen werden. Das gibt es auch heute noch viel zu wenig.** Ich wurde auf die Kandidatenliste gesetzt und gewählt, aber ich konnte nicht nur Behindertenpolitik machen, sondern musste mir noch einen weiteren Arbeitsbereich wählen. Das war die Baupolitik – ein sehr umfangreiches Gebiet. Ich habe wieder mal eine ganze Menge gelernt. Und die Kommunalpolitik ist spannend, weil man gleich vor Ort sieht, was wie realisiert wird. Eines meiner Hauptanliegen war, barrierefreien bezahlbaren Wohnraum zu schaffen und die Stadt zu einem barrierefreien Lebensumfeld zu machen. Bei jedem Bebauungsplan ging es darum, einen Anteil an sozial gefördertem Wohnraum mit festzuschreiben. Das war damals noch nicht üblich. Ein anderes Thema war die Nahversorgung vor Ort: Bekommt ein älterer Mensch oder ein Mensch mit Behinderung in seinem Ortsteil wirklich noch alle Dinge, die er für das tägliche Leben braucht? Oder soll ein Einkaufsmarkt auf der grünen Wiese genehmigt werden, der nur mit dem Auto erreichbar ist? Solche Themen kommen zwar aus der Behindertenpolitik, lassen sich aber auf die Kommunalpolitik und Parteipolitik übertragen.

„Man kennt sich“ ist die beste Inklusion

Welche Sensibilität gegenüber Behinderten und Behindertenpolitik haben Sie bei Bündnis 90/Die Grünen und bei den anderen Parteien wahrgenommen? Sie dürften so etwas wie ein Exot in dieser Fraktion gewesen sein.

Nein, ich bin in Mainz aufgewachsen und kannte die Kolleg*innen teilweise. Das ist der Vorteil, wenn man eben nicht in einer Sondereinrichtung lebt, sondern mit behinderten und nichtbehinderten Mitschülern gemeinsam in der Schule war. Den jetzigen Oberbürgermeister, zum Beispiel, hatte ich schon beim Stadtschülerrat getroffen. Mainz hat 200.000 Einwohner*innen – man kennt sich größtenteils. Und auch aus meiner Arbeit im Zentrum für selbstbestimmtes Leben habe ich schon Sozialdezernenten und andere gekannt. Ich war also kein absolut Unbekannter für die anderen, und die Grünen sind ja auch grundsätzlich für Offenheit und Vielfalt. Es gab eine starke behindertenpolitische Tradition. In den 1980er Jahren war die Bundestagsfraktion in die USA gereist, und Menschen wie Andreas Jürgens, Lothar Sandfort, Horst Frehe sind profilierte Grüne Behindertenpolitiker. Sie sind auch selbst betroffen. Ich habe aber gesagt: „Ich werde so lange nicht Mitglied eurer Partei, solange eure Geschäftsstelle nicht barrierefrei ist.“

Und wie haben Die Grünen reagiert?

Als sie bei der Kommunalwahl über 20 Prozent bekamen, suchten sie neue Räume für ihre Geschäftsstelle und haben dabei gezielt auf Barrierefreiheit geachtet. Zur Eröffnung der Räume kam dann die Kreissprecherin mit einem Mitgliedsantrag auf mich zu, und ich habe unterschrieben.

Für Ihr kommunalpolitisches Engagement war es Ihrer Erfahrung nach also wichtiger, sich gegenseitig zu kennen als die Frage, ob jemand behindert ist oder

nicht. Wie kam es dann 2013 zu Ihrer Ernennung zum Landesbehindertenbeauftragten von Rheinland-Pfalz?

Vom Referatsleiter zum Landesbehindertenbeauftragten

Es war schade, dass Ottmar Miles-Paul aus persönlichen Gründen aufgehört hat als Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen. Ich hatte zuvor schon intensiv mit ihm zusammengearbeitet. Damals in der Rot-Grünen Koalition hatten die Grünen das Vorschlagsrecht für den Landesbehindertenbeauftragten. Da habe ich Interesse angemeldet. Und wegen meiner Arbeit im Stadtrat und für Bündnis 90/Die Grünen wurde ich dann auch benannt.

Was hat sich mit dieser neuen Funktion für Sie geändert? Wie sah Ihr neuer Arbeitstag aus?

In der Fachabteilung hatte ich zwar Freiräume, aber ich musste auch viel zuarbeiten. Als Landesbeauftragter kann ich meine Arbeitsschwerpunkte noch freier selbst bestimmen. Das ist mir wichtig. Aber auch die Einbeziehung des Ministeriums in die Landesregierung ist enorm wichtig. Als Landesbeauftragter habe ich zum einen eine Ombudsfunktion für Menschen mit Behinderung – mein Team und ich kümmern uns um konkrete Anliegen, in Zusammenarbeit mit Ministerien, Landesverwaltung und Kommunalverwaltung. Zum anderen trete ich bei der Gesetzgebung für die Rechte von Menschen mit Behinderung ein: beim Schulgesetz, der Landesbauordnung, bei der Weiterentwicklung des Teilhabegesetzes. Dabei arbeiten wir mit den Behindertenverbänden und -interessenvertretungen zusammen. Es gibt einen Landesteilhabebeirat, dessen Vorsitzender ich auch bin und der mich berät.

Notwendiger Paradigmenwechsel im Land der Sonderwelten

Sie sind jetzt seit drei Jahren als Landesbehindertenbeauftragter im Amt. Wo besteht Ihrer Meinung nach der größte politische Handlungsbedarf?

Deutschland ist geprägt von Sonderwelten für Menschen mit Behinderungen: Einrichtungen im Bereich Wohnen, Werkstätten für behinderte Menschen, Förderschulen. Darin haben wir eine sehr lange Tradition. Wenn wir etwas für Menschen mit Behinderungen tun, dann außerhalb der Gesellschaft. Es ist gut, dass für behinderte Menschen etwas getan wird, aber die Ausgrenzung und die Sonderwelten sind ein Problem. Die widersprechen auch dem Auftrag der UN-Behindertenrechtskonvention für Inklusion, Gleichstellung und Menschenrechte. Wir müssen versuchen, die Angebote und Möglichkeiten, die es für behinderte Menschen gibt, in die regulären Systeme, den allgemeinen Arbeitsmarkt, die allgemeine Schule, in Wohnen im Quartier usw. zu überführen. Dafür brauchen wir Barrierefreiheit, Unterstützung und Assistenz, und eben auch vernünftige umsetzbare Rechte für Menschen mit Behinderungen. Da gibt es eine Menge zu tun. Das Bundesteilhabegesetz bleibt leider sehr stark hinter den Ansprüchen und Erwartungen zurück. Wir hoffen, dass ein Paradigmenwechsel noch stattfinden wird. Denn auch in Rheinland-Pfalz gibt es noch große Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen. In der Stiftung Scheuern bei Nassau an der Lahn, zum Beispiel, muss man über eine Brücke und kommt dann erst zu dem Wohnkomplex, in dem die Menschen mit Behinderungen leben. Solche Sonderwelten gibt es noch. Aber es ist auch eine Menge in Bewegung, in Richtung Dezentralisierung, Angebote im Lebensumfeld behinderter Menschen. Auch die Schule war ein ganz intensives Thema. Ich habe selbst die Erfahrung gemacht, dass ein körperbehinderter Mensch zielgleichem Unterricht folgen kann. Aber der Unterricht müsste so differenziert werden, dass auch Menschen mit Lernschwierigkeiten mitmachen können. Da haben wir noch eine Menge zu tun in Richtung offene Unterrichtsform. Das ist ja auch unser Auftrag gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention. Andere Länder sind da weiter. Ein weiterer wichtiger Umsetzungspunkt ist die Barrierefreiheit – bauliche Barrierefreiheit, aber auch Barrierefreiheit in der Kommunikation, zum Beispiel für gehörlose Menschen: dass die Gebärdensprache nicht nur beim Arztbesuch, sondern auch bei einer Kulturveranstaltung angeboten wird. Und wir wollen Restaurants, Kinos usw. nicht nur barrierefrei bauen, sondern bestehende barrierefrei umbauen können. Da gibt es noch eine ganze Menge zu tun, um Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Vorbild USA

Ich habe nun noch ein paar Fragen, die nicht unmittelbar mit ihrer politischen Tätigkeit zu tun haben, zum Beispiel: Haben Sie in Amerika feststellen können, dass mit behinderten Menschen anders umgegangen wird als in Deutschland?

Ja, in den USA ist man mir als behindertem Menschen im Rollstuhl ganz anders begegnet als es in Deutschland üblich ist. Ich wurde respektvoller behandelt und nicht so unsicher oder mitleidig angeschaut. Dort haben mich die Menschen direkt angesprochen und nicht nur meine Begleitperson. Ich wurde auch als Kunde respektiert und wahrgenommen. Das alles ist in den USA selbstverständlich. Dort gibt es ja ohnehin eine sehr vielfältige Gesellschaft. Natürlich gibt es auch Ausgrenzung, vor allem vor dem Hintergrund von Rassismus, aber grundsätzlich herrschen dort mehr Offenheit und gegenseitiger Respekt. Das hat mich sehr beeindruckt. Ein anderer Punkt ist, dass in den USA aufgrund ihrer Antidiskriminierungsgesetze ein Maß an Barrierefreiheit herrscht, von dem ich in Deutschland nur träumen kann. Wenn ich dort essen gehen will, kann ich relativ sicher sein, dass das Restaurant eine Rampe hat. In New York gab es barrierefreie Busse, Hochflurbusse. Als ich mit meinem Rollstuhl ankam, stieg der Fahrer aus, hat an der mittleren Tür einen Schalter umgelegt, und schon wurden die Stufen ausgefahren zu einer Plattform, die sich absenkte. Ich konnte drauf, die Plattform fuhr wieder hoch und ich bin in den Bus gerollt. So bin ich mit Bussen durch New York gefahren. Das war ein irres Erlebnis, denn in Deutschland hatten die Linienbusse und Straßenbahnen damals noch mehrere Stufen und man hatte uns gesagt, ein barrierefreier Bus sei weder technisch noch finanziell umsetzbar. Meine Erfahrungen aus den USA und das, was ich am Independent Living-Center erlebte, zum Beispiel das Peer Counseling, haben mir viel Schwung gegeben. Ich konnte mich vor Ort davon überzeugen, dass eine Gesellschaft sich so gestalten lässt, dass Menschen mit Behinderung sich freier und selbstbestimmter fühlen können als bei uns.

Allianz gegen generelle Ausgrenzung

Sie vertreten Menschen mit verschiedensten Behinderungen. Wie leicht bzw. wie schwer fällt es Ihnen, sich auf die damit verbundenen unterschiedlichen Bedürfnisse, Probleme und Herausforderungen einzustellen?

Das war für mich ein Lernprozess. Da ich selbst körperbehindert und ein wenig kopflastig bin, hatte ich natürlich eher Bezug zu anderen körperbehinderten oder sinnesbehinderten Studierenden. Menschen mit Kommunikationsproblemen oder Lernschwierigkeiten waren mir dagegen fremd. Ich musste erst lernen, mich auf ihre Erfahrungen, ihr Potenzial und ihre Kommunikationsart einzulassen. Das war für mich sehr gewinnbringend. Denn irgendwann kam ich darauf, dass Peer sein nicht bedeutet, die gleiche Art von Behinderung zu haben, sondern die Erfahrung zu teilen, aufgrund einer Beeinträchtigung von der Gesellschaft ausgegrenzt zu werden. Das war auch schon beim AStA so gewesen: Es gab ein autonomes Behindertenreferat, ein Schwulen- und Lesbenreferat, ein Frauenreferat – und irgendwann haben wir uns zusammengetan und eine Arbeitsgruppe Antidiskriminierung gebildet. Damals, kurz nach der deutschen Wiedervereinigung 1990, ging es um eine neue gemeinsame Verfassung und was darinstehen sollte. Da zeigte sich, dass die Diskriminierungserfahrung und der Wille, sich politisch dagegen zu wehren und sich zu emanzipieren, allen diesen Gruppen gemeinsam war. Auch als Mensch mit Behinderung braucht es ein Coming-out wie bei den Schwulen, um zu sagen: Das Behindertsein gehört zu mir und ich trete für meine Rechte ein. **Ich bin kein Fußgänger im Rollstuhl, der sich anpasst, sondern meine Beeinträchtigung gehört zu meiner Persönlichkeit. Wer etwas dagegen hat oder mich ausgrenzt, der greift mich auch als Person an. Ich habe genauso Rechte wie andere Menschen auch, und für die kämpfe ich. Dieses Bewusstsein von Diskriminierung ging über die eigene Peer-Group hinaus, auch über die verschiedener Behinderungsarten, es war ein allgemeines Bewusstsein von Diskriminierung unterschiedlichster Gruppen.**

Assistenz zur Selbstbestimmung – ein Widerspruch in sich?

Assistenz soll unabhängiger machen. Ist das nicht ein Widerspruch in sich? Welche Vor- und Nachteile hat die Assistenz aus ihrer persönlichen Sicht?

Ich bin zwar auf Assistenz angewiesen, aber sie ermöglicht mir wiederum mehr Selbstbestimmung. Zum Beispiel konnte ich während meines Studiums zu Treffen in andere Städte fahren, ohne mich um jedes einzelne Stufenhindernis sorgen zu müssen. Die Assistenz ermöglicht mir also ein großes Maß an Freiheit und Selbstbestimmung und Konzentration auf das, was ich kann und machen will. Aber natürlich ist dann eben auch immer jemand dabei, ich habe keine Privatsphäre, auch keine Intimsphäre, und immer sind Rücksichtnahme und Personalführung gefordert. Gleichzeitig bedingt Assistenz ständige Existenzängste: Wenn zum Beispiel an Silvester der Dienst und die Bereitschaft zusammenbrechen, wer hilft mir dann ins Bett? Ständig muss alles organisiert werden. All diese Einschränkungen muss ich in Kauf nehmen. Ich lebe also immer zwischen den Polen der Vorteile und der Nachteile von Assistenz.

Das Interview führte Jörg von Bilavsky.