

Inklusion ein Menschenrecht!

Lebensträume, Lebensräume und Lebenslinien
von Menschen mit sog. schwerer Behinderung

Herausgeber:
Rebecca und Elke Klein trauminsel47drei e. V.



Cover- Design von RK_Tec | Coverbild von Phil Hubbe

2. Vorwort zum hier vorliegenden eBook

2011 ist dieses besondere Buch entstanden, in dem schwerst und mehrfach von komplexen Behinderungen betroffene Menschen zu Wort kommen. Das gemeinsame Ziel war, deutlich zu machen, wie alltäglich gesellschaftliche Ausgrenzung ist und wie schwer es für viele dieser Menschen, die eine persönliche Assistenz rund um die Uhr benötigen, ist, ein wirklich selbstbestimmtes Leben zu leben. Auslöser war die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der UN in Deutschland: Sie nährte die Hoffnung, dass Inklusion nicht mehr nur ein Schlagwort bleiben würde, sondern Wohnprojekte wie die trauminsel47drei und damit ein selbstbestimmtes Leben inmitten der Gesellschaft endlich ermöglichen würde.

15 Jahre ist das nun her. In der Zwischenzeit ist das Wohnprojekt trauminsel47drei wahr geworden – allerdings anders als zunächst geplant und mit immensem Kraftaufwand. Viele Jahre habe ich mit meinen Mitstreitern nach einem Grundstück und einem Bauträger gesucht, endlos verhandelt und etliche Male sprangen sie wieder ab. Ebenso schwierig gestaltete sich der Aufbau eines Assistenzdienstes, der den Persönlichen Advokatorischen Assistenzbedarf der Bewohner decken sollte. Zunächst war ein eigener Verein dafür gegründet worden, nämlich elwela gemeinsam leben – gemeinsam lernen Augsburg und Schwaben e. V. Doch dies war nicht so wie geplant umsetzbar, deswegen löste sich der Verein auf und es begann eine endlose Suche nach einem Träger für den Assistenzdienst. Mehrfach schien er gefunden zu sein, nur im letzten Moment wieder abzuspringen. Diese zeitlichen Verzögerungen führten dazu, dass etliche Menschen, deren Einzug in das Wohnprojekt fest geplant war, sich zwingend nach einer anderen Lösung umsehen mussten. Letztlich blieb ein umfassender Assistenzdienst für eine ganze Gruppe von Betroffenen unmöglich – auch weil es sehr schwer ist, den Bedarf an gut geschulten Fachkräften zu decken.

Anfang 2020 wurde das Projekt in der Nähe von Augsburg trotz aller Widrigkeiten offiziell eröffnet, Rebecca und ich wohnen seitdem dort – jede in ihrer eigenen Wohnung. Die anderen Bewohner sind jedoch anstelle schwerst mehrfachbehinderter Menschen vorwiegend Menschen mit psychischen Erkrankungen, die keinen Assistenzdienst rund um die Uhr benötigen. Der Verein trauminsel47drei e. V., dessen Vereinsziel die Umsetzung des Projekts war, wurde 2026 aufgelöst und in eine weiterbestehende Initiative umgewandelt, weil die Fortführung des Vereins mit allen Aufgaben und Positionen zu aufwändig geworden ist.

Was ist geblieben von der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen? Die Gesetzeslage hat sich teilweise geändert, es gibt eine Vielzahl neuer Bestimmungen und Regelungen. Vieles davon klingt erst einmal besser, wirklich geändert hat sich aber nichts. Wer auf Assistenz rund um Uhr angewiesen ist, muss sich noch immer auf einem schweren und schier endlosen Weg durch den Behördendschubel kämpfen, oft genug vor Gericht. Dabei wünschen sich so viele Betroffene nur eines: als gleichwertige Menschen anerkannt und geachtet ein selbstbestimmtes Leben inmitten der Gesellschaft führen zu können, damit alle mit- und voneinander lernen und sich gegenseitig befruchten können.

Dieses Ziel ist noch immer ein Traum. Wir danken allen Mitstreitern, die uns auf diesem langen Weg bis hierher begleitet und unterstützt haben, uns immer wieder Mut gemacht haben und das, was wir erreicht haben, heute jeden Tag möglich machen. Dank gilt auch der Aktion Mensch, die dieses Buch in gedruckter Form unterstützt hat. Mit der Auflösung des Vereins trauminsel47drei e. V. ist das Buch jetzt als kostenloses eBook verfügbar. Denn die Geschichten der Menschen bleiben beeindruckend und wir wollen sie weiterhin zu Wort kommen lassen.

Interessenten erreichen Rebecca unter rebecca-klein-trauminsel@t-online.de oder über www.petzemal.de

Elke Klein, Juli 2026

Impressum:

© 2011 Elke Klein

Satz, Umschlaggestaltung und Herstellung:

Book on Demand GmbH, Norderstedt

Quellenangabe:

Coverbild

von Phil Hubbe "Gruppenfoto"

Phil. Hubbe, Jahrgang '66, ist nicht nur behindert, sondern auch noch Magdeburger, Ehemann und Vater. Trotzdem zeichnet er regelmäßig für mehrere Tageszeitungen, Zeitschriften und Anthologien.

Nach Abitur, Grundwehrdienst, abgebrochenem Mathematikstudium, Schichtarbeiter im Keramikwerk und Wirtschaftskaufmann hat er 1992 endlich aus der Zeichnerie einen Beruf gemacht. 1985 erkrankte er an MS (Multiple Sklerose), wobei die Diagnose erst 1988 gestellt wurde.

Von Freunden und Kollegen ermutigt, machte er schließlich auch seine Krankheit zum Thema von Cartoons.

Bücher:

"Der Stuhl des Manitou – Behinderte Cartoons" (Lappan Verlag 2004)

"Der letzte Mohikaner – Behinderte Cartoons 2" (Lappan Verlag 2006)

"Das Leben des Rainer – Behinderte Cartoons 3" (Lappan Verlag 2009)

www.hubbe-cartoons.de

Coverdesign

von RK_tec, Gesamtkünstler, Mann mit Asperger Autismus

Fotos von Niklas Ohlenforst, Manuel Kondert von RK-Tec

Fotos von Rebecca Klein, Michael Player von Christiane Kallart

Buchrücken:

Foto: Elke und Rebecca Klein von Bernhard Gattner

**Dieses Buch widmen meine Mutter und ich
Elke Bartz
in Liebe und Dankbarkeit**

ich bin elke innen sehr sehr nahe. sie ist mein hilfreicher guter geist geworden. lustiges, nettes habe immer von ihr im gedächtnis. sie war meine große beraterin als ich erstmals persönliche assistenz bekam. mom fand sie, hihhi im internet. wir nahmen mit ihr kontakt auf. zahlreiche telefonate zwischen mom und ihr retteten meine zukunft. ich werde nie mehr in ein heim zurückgehen. ich werde auch nie in einer FÖRDERstätte UNTERFORDERT. dies wäre der weg, den ich gehen müsste. dies sieht die gesellschaft für mich vor. ich werde mein leben selbstbestimmt mit persönlicher advokatorischer assistenz verbringen. ich war stolz elke zu kennen. wir tauschten emails aus, einmal war ich mit ihr sogar beim essen. am 25. März 2008 kam sie nach augsburg. sie veröffentlichte viele meiner texte in ihrer verbandszeitschrift inforum. danke dir elke. ich habe dich sehr sehr lieb.

eine mail von mir an dich kurz vor deinem tod:
gute elke,
ich bin sehr traurig ums langsame gehen von dir.
du bist mir zu zu wertvoll und lieb geworden.
ach elke, es ist ja nur eine vorübergehender abschied, juhu.
du wirst wieder gehen können juhu. das weiß ich bestimmt.
der astralkörper ist halt völlig gesund.
ach gute elke ich denke ganz fest an dich und bete für dich.
adeadeade
traue mir elke, ich weiß vieles von hüben.
rebecca
19. juli 2008

Elke an Elke: Elke, Ich danke dir für alles, wo immer du auch bist. Wir waren sehr ehrlich zueinander und kamen uns sehr nahe. Deine Geschichte hat mich so berührt wie dich die meine. Wir haben mal ein langes Telefongespräch darüber geführt, warum du noch kein Buch geschrieben hast. Du hättest so viel zu sagen gehabt. Nun nimmst du eben Teil am gemeinsamen Buch von Rebecca und mir und zahlreichen anderen Mitstreitern. Inklusion war dir schon wichtig, bevor dieses Wort in aller Munde war. Schade, dass du die Ratifizierung der UN-Konvention der Rechte der Menschen mit Behinderungen nicht mehr miterleben durftest, zumindest nicht hier auf unserer Erde. ☺ Ich danke dir auch sehr für die letzten intensiven Telefongespräche kurz vor deinem Tod.

Elke (Klein)

Ich stehe an einem Ufer.
Ein Boot segelt in der Morgenbrise und steuert aufs offene Meer.
Es ist ein herrlicher Anblick, und ich stehe da und sehe ihm nach,
bis es zuletzt am Horizont verschwindet und jemand neben mir sagt:
"Jetzt ist es nicht mehr da".
Nicht da? Wo dann?
Dann wird mir klar:
Nicht "da" für meine Augen, das ist alles...
Die Ferne und das Nicht-da-Sein sind auf meiner, nicht auf ihrer Seite;
und gerade in dem Moment, da hier, neben mir, einer sagt: "Jetzt ist sie nicht mehr da", gibt's andere, die sie kommen sehen, und andere Stimmen rufen freudig aus.
"Da ist sie!"

Und das heißt Sterben

(Verfasser unbekannt)

"Seid wachsam. Seid achtsam. Sucht euch Freunde.

Der Rest kommt von alleine."

Zitat aus dem letzten Interview von Elke Bartz mit Heike Zirden von "Menschen - das Magazin" Ausgabe 4 2008 kurz vor ihrem Tod.



widmung

ich widme dieses buch auch tanja miedl, die anfang februar 2011 völlig überraschend starb. es war mir eine freunde, dich kennengelernt zu haben. wir besuchten x tolle veranstaltungen gemeinsam. ach, warum nur darfst du nicht länger auf dieser erde hier verweilen? du wirst dieses buch nie in den händen halten. deine art, dich als frau zu zeigen beeindruckte mich. saches, gutes gespür für dich hattest. warst eine schöne rollifrau. deine familie ist mir im gedächtnis. ach, ihr seid nun ohne redliche tanja. ach, sehr gutes dir

verdanke.

adeade

rebecca

februar 2011

Liebe Tanja Miedl,

ich danke dir sehr für deinen Beitrag in diesem Buch. Ich wünsche vielen Frauen mit Behinderung den Mut, sich so bewusst wie du, auf eine Mutterschaft einzulassen. Du hast einem Sohn das Leben geschenkt. Das ist alles was zählt. Dafür habe ich dich und deinen Mann bewundert. Die Liebe deiner Mutter trug eure kleine Familie. Das fand ich schön. Zeigt es doch, was Liebe bewirken kann. Die Liebe, die in eurer kleinen Familie so spürbar war, wird dieser die Kraft geben, ohne dich weiterzuleben.

Elke Klein

Inhaltsverzeichnis alphabetisch:

(Mit allen möglichen und unmöglichen, auch entwertenden Begrifflichkeiten/ hilfreichen Diagnosen oder besser "Schubladen!" für Menschen mit besonderen Bedürfnissen.)

Impressum	5
trauminsel47drei e. V., Aktion Mensch	16
Zitat Prof. Dr. Klaus Dörner	17
Artikel 19 der UN-Konvention der Rechte der Menschen mit Behinderung	18
Vorwort Rebecca Klein	19
Vorwort Elke Klein	21
Vorstandsvorsitzende www.trauminsel47drei.de Beisitzerin elwela e.V. www.elwela.de Beisitzerin Berufsverband der Soziotherapeuten e.V. www.bv-soziotherapie.de Behindertenbeirätin der Stadt Augsburg behindertenbeirat@augzburg.de Mitglied Berufsfachgruppe Psychiatrische Pflege www.dbfk.de	
Definitionen	22
(Behinderung, Inklusion, Integration, Persönliche Assistenz, Persönliche Advokatorische Assistenz, Arbeitgebermodell, Assistenzgenossenschaft, Gestützte Kommunikation = FC.)	
Bartz Elke , Jahrgang 1955, gestorben 2008	27
Frau mit sog. Tetraplegie - Halswirbellähmung mit Funktionsbeeinträchtigung bzw. -verlust aller vier Extremitäten, Grad der sog. Behinderung 100 % www.forsea.de	
Bartz Gerhard , Jahrgang 1950	41
Mann mit Kinderlähmung, Rollstuhlnutzer Behinderungsgrad 90 % Ehrenämter: Vorsitzender ForeA e.V., Redakteur Kobinet-Nachrichten Beruf: Industriekaufmann Hobby: Lesen, Musik www.forsea.de	
Brich Karin , Jahrgang 1956	46
Grad der Behinderung 100 % Autounfall mit 22 Tetraplegie, komplette Lähmung unterhalb des 5./6. Halswirbels In der Autonom-Leben-Bewegung seit 1982 aktiv. Umfassende Beratungsarbeit (Peer Consulting, Arbeitgebermodell, Kostenträger u.a.) Weitere Ausbildungen zur Industriekauffrau 1979-1981 1991-1999 Fachabitur und Studium zur Sozialpädagogin. Langjährige Mitarbeiterin und Vorstandsmitglied bei der VIF Vereinigung Integrations-Förderung e.V. in München Gründungsmitglied und langjährige Vorstandsarbeit beim VbA Selbstbestimmt leben in München (seit Ende 2010 geschäftsführendes Vorstandsmitglied) Beisitzender Vorstand bei Bundesverband Forum selbstbestimmte Assistenz Forsea e.V. www.forsea.de www.vba-muenchen.de www.vif-selbstbestimmt-leben.de	

- Buchschuster Anna**, Jahrgang 1998 52
Mädchen mit sog. "tiefgreifender Entwicklungsstörung mit autistischen Zügen", FC-Nutzerin
Grad der sog. Behinderung 100 %
Schülerin
- (mit Mutter Buchschuster Martina:** vierfache Mutter und Rechtsanwältin, "Trägerin des Bundesverdienstordens", Vorstandsvorsitzende "elwela" www.elwela.de und Vorstandsvorsitzende "Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Bayern Gemeinsam leben - gemeinsam lernen e.V. www.lag-glg.de
- Dülfer Karin**, Jahrgang 1962 63
Blinde Frau
Behinderungsgrad 100 %, Pädagogin und Theologin, Mutter von drei Kindern.
Mitglied bei forseA, weiterhin tätig für den Beirat von Menschen mit Behinderung der Stadt Heidelberg (ohne Amt),
BiBeZ ganzheitliches Bildungs- und Beratungszentrum behinderter und chronisch kranker Frauen e. V.)
- Steinbrenner Nils**, Jahrgang 1990 65
(Sohn von Dülfer Karin)
Mann mit frühkindlichem Autismus, FC-Nutzer,
die Diagnose geistige Behinderung wurde revidiert.
Behinderungsgrad, 100 %.
Hobbys: Eisenbahnen, insbesondere Dampfloks und Literatur.
Schüler
- E.G-M**, Jahrgang 1954 67
Frau mit sog. manisch-depressiver Erkrankung (bipolare affektive Störung),
besser BESONDERHEIT früher auch mal abwertend manisch-depressives IRREsein genannt.
Grad der sog. Behinderung 50 %
Mutter, Gesundheits- und Krankenpflegerin
- Gokorsch Beate**, Jahrgang 1961 73
Frau mit Multipler Sklerose (primär progrediente multiple Sklerose), gestellt mit 42 Jahren, etwa 10 Jahre lang vorher Gleichgewichtsstörungen, die nur als nicht relevant von ärztlicher Seite eingestuft wurden. Grad der Behinderung 100 %
Mutter, Dipl.-Sozialpädagogin
Ich bringe viel Zeit zu mit dem Schreiben von Kurzgeschichten, dazu habe ich schon an einigen Kursen teilgenommen. Ich mag gerne Rätsel aller Art, besonders gerne löse ich Sudokus, sofern sie mit meinem Spracherkennungsprogramm konform gehen.
- Hoffmann, Esther**, Jahrgang 1973 75
Sprecherin des Netzwerks und zweite Vorsitzende des Werkstatttrates WKM/VSB
www.estherhoffmann.de
www.netzwerkfrauen-bayern.de
- Klein Rebecca**, Jahrgang 1979 79
Frau mit sog. Autismus-Spektrum-Störung/BESONDERHEIT, Kanner-Autismus, FC-Nutzerin, High Function Autismus, ehemals schwere geistige Behinderung
Grad der sog. Behinderung 100 %
Poetin, Autorin, Globetrotterin, Behindertenbeirätin, Gründungsmitglied trauminsel47drei e. V.
www.trauminsel47drei.de

- Kondert Manuel**, Jahrgang 1991 88
 Junger Mann mit sog. Trisomie 22 Mosaik mit autistischen Zügen
 Grad der Behinderung 100%
 Schüler, Gründungsmitglied trauminsel47drei e. V.
 Glücklicher und liebenswerter Mensch
www.kondert.net/fc.htm
- (mit Mutter **Kondert, Sabine**)
www.trauminsel47drei.de
 Gründungsmitglied und stellvertretende Vorsitzende der trauminsel47drei e. V.
- Krastel, Stefan** (pflegender Angehöriger) 94
 für seine Mutter **Brunhilde Krastel**, Jahrgang 1937
 mehrere Schlaganfälle, der letzte vor 4 Jahren
www.stefankrastel.com
<http://www.wir-pflegen.net>
- für Langer Thomas**, Jahrgang 1986 103
 Junger Mann mit Downsyndrom und autistischen Zügen (freie Trisomie 21)
 (von Mutter **Gabriele Langer**)
- Lummas, Gabi**, Jahrgang 1959 107
 Traumaüberlebende,
 aus Prinzip keinen Schwerbehindertenausweis beantragt
 Autorin, Gärtnerin, Erzieherin, Künstlerin
www.praevention.org
- für Lutz, Leonhard**, Jahrgang 1931 111
 Mann mit Hemispastik
 Grad der Behinderung 100 %
 Seit 1948 Heimbewohner (von **Rebecca Klein**)
- Messerschmid, Johannes**, Jahrgang 1953 113
 Mann mit Zustand nach Poliomyelitis, komplette Lähmung der gesamten Körpermuskulatur inklusive des Zwerchfells (Atemlähmung).
 Grad der Behinderung: 100 %
 Arbeitgeber im Privathaushalt für 7 angestellte Persönliche Assistenten.
 Diplom-Sozialpädagoge.
 Derzeit Mitglied des geschäftsführenden Vorstands im Verbund behinderter Arbeitgeber/innen (VbA-Selbstbestimmt-Leben e.V.) sowie Mitglied des Behindertenbeirats der Landeshauptstadt München.
 Außerhalb des Behindertensektors: Mitglied des Gemeinderats der Michael-Kirche der Christengemeinschaft in München; dort auch verantwortlich für die Buchhaltung. Vorstandsmitglied im Verein "Miteinander Trudering e.V.", Träger eines Mehr-Generationen-Hauses in München.
www.vba-muenchen.de

- Miedl Tanja**, Jahrgang 1974 118
 Gestorben am 02. Februar 2011
 Frau mit "Spinaler Muskelatrophie Werdnig-Hoffmann", zuerst frühkindlich und progressiv, aufgrund des atypischen Verlaufs genetische Überprüfung der Diagnose, Feststellung einer chronisch-gutartigen Verlaufsform mit nur geringer Einschränkung der Lebenserwartung
 Grad der sog. Behinderung 100 %
 Mutter, Dipl.-Sozialpädagogin, Beraterin für Persönliche Assistenz
www.netzwerkfrauen-bayern.de
- Nachruf von Esther Hoffmann** 124
- Nicki und die Bärenbande**, Jahrgang 1961 125
 Frau mit sog. Dissoziativer Identitätsstörung/BESONDERHEIT oder
 Multipler Persönlichkeitsstörung/BESONDERHEIT, auch mal Borderline und Schlafwandlerin
 Grad der sog. Behinderung 90 %
<http://lichtstrahlen.opfernetz.de>
- für Ohlenforst, Niklas** 126
 Junge mit sog. partieller Monosomie 5p-, zu Deutsch: "Katzenschreisyndrom", eine absolut INAKZEPTABLE und für alle Beteiligten UNZUMUTBARE Bezeichnung für ein Kind mit einer ChromosomenBESONDERHEIT.
 Laut ärztlicher Aussage, als Niklas 2 Monate alt war: "IQ nicht messbar, schwere geistige Behinderung, schwere Körperbehinderung, Lebenserwartung niedrig, kein Erlernen der Kulturtechniken möglich." Wörtlich: "Dieses Kind wird sein Leben lang sabbernd im Eck sitzen"
 Es sollte nie laufen, sprechen, lesen lernen.
 FC-Nutzer, diagnostizierte Hochbegabung bezüglich seiner Merkfähigkeit
 Grad der sog. Behinderung 100 %
 Schüler
 Hobbys: Straßenbahnfahren, Zugfahren, Autowaschanlagen, Technik, Lesen, Englisch und Italienisch lernen und sprechen
 (von Mutter **Raphaela Ohlenforst**)
www.lag-glg.de
 Stellvertretende Vorstandsvorsitzende "Gemeinsam Leben - Gemeinsam Lernen", Mitglied bei elwela e.V., Lehrkraft für Psychologie Fachakademie Dillingen
- Pleyer Michael**, Jahrgang 1994 131
 Jugendlicher mit sog. schweren Chromosomendefekt, besser -BESONDERHEIT. Trisomie 9 und Monosomie 7 mit autistischen Zügen, FC-Nutzer, ehemals schwerst geistig behindert.
 Grad der sog. Behinderung 100%
 Schüler, Gründungsmitglied trauminsel47drei e.V., Hobbymusiker, "Gern Verreisender", "Kirchenbesichtiger"
 (mit Mutter **Claudia Pleyer**: Gründungsmitglied und im Vorstand der trauminsel47drei e. V. aktiv)
www.trauminsel47drei.de
- Radtke, Dinah**, Jahrgang 1947 136
 Frau mit spinaler Muskelatrophie, Rollstuhlfahrerin
 Grad der sog. Behinderung 100 %
 U. a. Mitbegründerin der Dachorganisation der Zentren Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL); seit 1995 verantwortlich für internationale Angelegenheiten der ISL,
 Mitglied im Weltrat von Disabled People's International (DPI)
 U. a. Trägerin des Bundesverdienstkreuzes
 Trägerin des Bundesverdienstkreuzes 1. Klasse
www.isl-ev.de

- Raila, Veronika**, Jahrgang 1992 140
 Frau mit sog. Tetraparese, Cerebrale Parese, Epilepsie, auch mal "Intelligenz von NULL"!!!!
 Stoffwechselerkrankung, Autismus, Aspergersyndrom, Athetose, Koordinationsstörung,
 FC-Nutzerin, Grad der sog. Behinderung 100 %
 Studentin
- Siebel, Michael**, Jahrgang 1965 145
 Mann mit Schädel-Hirn-Trauma mit Le Fort III-Fraktur, Liquorfistel nach Unfall 1986 /
 Juni 1989 Erkrankung aus dem schizophrenen Formenkreis / Juli 1989 paranoid halluzinatorische
 Psychose / 1990 drogeninduzierte Psychose / 1993 Polytoxikomanie / 2009 Dissoziative
 Identitätsstörung..
 Verheirateter Vater, Autor "Mihal-Gesprungene Seelen" (Eigenverlag 2007) und "Mihal-Ewige Zelle"
 (Eigenverlag 2008), Kontaktdaten im Internet:
<http://www.bpe-online.de/infopool/belletristik/pb/mihal.pdf>
 Seit 2008 Vorstand im Landesverband der Bayerischen Psychiatrie-Erfahrenen sowie Mitarbeit im
 erweiterten Vorstand des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener
 Zum 1. März 2010 Gründung der Münchener Beratungsstelle für das Selbstbestimmte Leben mit dem
 Persönlichen Budget und Schreibwerkstatt Michael Siebel
- Strittmatter, Ute**, Jahrgang 1964 151
 Frau mit sog. spinaler Muskelatrophie, im Volksmund Muskelschwund,
 Erste Diagnose: Typ Werdnig-Hoffmann (aggressiv und progressiv), seit 1979 die "mildere"
 Diagnose Typ "Kugelberg-Welander", ohne Einschränkung der Lebenserwartung
 Grad der sog. Behinderung 100%
 Leiterin des Netzwerkbüros netzwerkfrauen-bayern, ein Netzwerk von und für Frauen mit Behinderung
 Auszeichnung mit der Bayerischen Staatsmedaille für soziale Verdienste
www.netzwerkfrauen-bayern.de
- Trumpa Monika**, Jahrgang 1951 154
 Frau mit sog. Paraspastik, auch mal entwertend "Frühkindlicher HirnSCHADEN" oder früher
 mal Spastikerin genannt
 Grad der sog. Behinderung 100 %
 Hobbys: Computern und Reisen mit der Bahn. "Es ist für mich ein Stück Freiheit, wenn wir
 zusammen mit unseren E-Rollstühle unterwegs sein können, höre gerne Klassische Musik,
 immer wieder was neues ausprobieren."
 Autorin "Monika Das bewegte Leben einer Behinderten" ISBN 978-3-8334-69183
- Klein, Rebecca und Klein, Elke**, Jahrgang 1979 und 1960 159
 "leben und sterben, wo ich hingehöre"
www.trauminsel47drei.de

Nachworte

- [Silvia Schmidt](#), MdB 161
Vorsitzende des Fördervereins der Bundesinitiative Daheim statt Heim
www.daheim-statt-heim.at
- [Dr. med. Christian Schanze](#), 162
Facharzt für Psychatrie und Psychotherapie, Pädagoge
Autor "Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung",
ISBN 978-3-7945-2422-9
- [Prof. Dr. phil. Peter Rödler](#) 164
www.peter-roedler.de

Die Schwachen und Kranken zu schützen ist die Würde der Gesunden.

(Den Opfern der menschenverachtenden NS-Euthanasie in der ehemaligen Heil- und Pflegeanstalt Wehen, 01. September 2001)

trauminsel47drei e.V.

Verein zur Inklusion von Menschen mit schweren Behinderungen im gemeinschaftlichen Wohnprojekt trauminsel47drei



trauminsel47drei hat zum Ziel, gemeinschaftliches und generationenübergreifendes Wohnen für Menschen mit und ohne Behinderung unter einem Dach zu verwirklichen. Für Menschen mit schwersten Mehrfachbehinderungen werden mit diesem Vorhaben Wohn- und Lebensbedingungen geschaffen, die erstmals die UN-Menschenrechtskonvention erfüllen. Er erlaubt, "... mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben..." (UN-BRK Art. 19)

- trauminsel47drei ist ein Modellprojekt – gedacht für eine Zielgruppe, der ansonsten nur "das Heim" bleibt.
- trauminsel47drei ist zukunftsweisend, denn es führt beispielhaft vor, wie auch Menschen mit schwersten Behinderungen inmitten der Gesellschaft ein selbstbestimmtes Leben führen – 24 Stunden und 365 Tage im Jahr.
- trauminsel47drei zeigt eine Alternative zum konventionellen Heimbetrieb. Vorbildlich, wie das Projekt, soll auch das noch zu finanzierende Gebäud sein: Unser Idel ein Neu- oder Umbau, konsequent ökologisch und energetisch richtig gebaut

Vorsitzende trauminsel47drei e.V.: Elke Klein elke-klein-trauminsel@t-online.de

(Hinweis zur Neuauflage als eBook 2026: Der Verein trauminsel47drei e.V. hat sich mittlerweile aufgelöst, da das Wohnprojekt realisiert wurde. Elke Klein ist weiterhin unter der hier angegebenen E-Mail-Adresse erreichbar)

Wir trauminsel47drei-Akteure danken den Förderern unseres Buches:

Aktion Mensch dieGesellschafter.de und elwela gemeinsam leben - gemeinsam lernen Augsburg und Schwaben e.V.

Zitat aus dem Buch von Prof. Dr. Klaus Dörner: "leben und sterben wo ich hingehöre"

Das Heim macht sich selbst zum Auslaufmodell.

Ewig konnte die Wirksamkeit der Institutionalisierung des Helfens nicht andauern. Irgendwann musste diese – anfangs erfolgreiche – Problemlösung aus sich selbst heraus scheitern, und zwar an der Realität der Eigenheiten von uns Menschen, auch wenn sich dies erst in ein paar Jahrzehnten vollends auswirken wird. Zu abnorm war dieses flächendeckende Anstalts- und Heimsystem. Noch nie zuvor war eine Kultur auf die Idee gekommen, ***alle Bürger nach ihrer zeitgemäßen Brauchbarkeit zu sortieren und, um die Brauchbaren zur maximalen Entfaltung ihrer Arbeitsfähigkeit zu bringen, die Unbrauchbaren als hinderliche Störfaktoren, als Hilfs- oder Kontrollbedürftige zu etikettieren, nach Sorten zu spezialisieren und zu homogenisieren und – nach in der Regel erfolglosen Veränderungs-bemühungen – in ein flächendeckendes Netz von Institutionen zu konzentrieren und lebenslänglich unsichtbar zu machen.***

Elke Klein: Mir ist es sehr wichtig zu betonen, dass dieses WAHRHAFTIGE Zitat von Prof. Klaus Dörner nicht die Pflegenden und alle weiteren Mitarbeiter in Heimen kritisiert. Die gesellschaftlichen Gegebenheiten wünschten und wünschen diese Aussortierung. Viele Menschen entschieden sich ganz bewusst dafür, trotz aller widrigen Umstände Menschen in Heimen ein möglichst würdevolles Leben zu ermöglichen. SCHWARZE SCHAFE, die das Leben von Menschen mit besonderen Bedürfnissen erschweren und ihre "Macht" missbrauchen, gibt es sowohl in Heimen als auch außerhalb. Ich persönlich kenne sehr viele Menschen, die berufsmäßig mit sehr viel Liebe und Respekt Heimbewohnern begegnen. Die zwangsläufige strukturelle Gewalt und die EXKLUSION in Institutionen sind allerdings nicht wegzudiskutieren.

Rebecca Klein: "ich bin hihhi, nie nie auf gute heimelige erzieher im heim böse. ich bin, mist, nur böse auf alles was nie nie mehr gut zu machen ist. dinge in heimen passieren, die unvorstellbar sind. dies ist zwar auch außerhalb möglich, aber im heim ist man viel viel mehr auf ehrliche gütige menschen angewiesen. das ausgeliefert sein ist im heim einfach noch viel viel größer. ich danke allen lieben heimmitarbeitern und wünsche mir, dass alle bösen mal zur rechenschaft gezogen werden. ich bins mir wert dies zu schreiben. ich habe es nicht vergessen und habe mich offen mitgeteilt. es gab und es gibt menschen die mir glauben schenkten."

UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung (26.03. 09)

Artikel 19: Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass

- a) *Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;*
- b) *Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungs-diensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist;*
- c) *gemeindenabe Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen.*

vorwort von rebecca klein:

in diesem buch kommen ganz besondere menschen zu wort. es ist ein sehr persönliches buch. es wird traurig und lustig gleichermaßen, resigniert oder mit kampfegeist. es ist behinderten- generations- und geschlechterübergreifend. da wir inklusion wünschen, fangen wir bei uns selbst an. wir schließen niemand aus.

wir haben angeborene oder erworbene behinderungen, behinderungen durch schwere körperliche traumata, schwere seelische traumata oder sinnesbesonderheiten, behinderungen durch genetische besonderheiten, oder autistische besonderheiten. die allermeisten von uns benötigen assistenz rund um die uhr. wir kommen aus ganz deutschland. alle von uns erfüllen enorme aufgaben für die gesellschaft. alle von uns haben ein extremes schicksal. das besondere daran, niemand von uns gibt auf. wir brauchen kein **MIT**leid. wir brauchen zahlreiche **MIT**streiter. wir haben eine vision. diese vision ist eine bessere welt. die ist doch nur möglich, wenn alle menschen gleich wertvoll sind. wir menschen mit behinderung haben es da nie leicht gehabt. sachten umgang uns wünschen. wir wollen respekt. wir sind zwar äußerlich meistens anders, dadurch bekamen wir aber die chance, durch extreme erfahrungen frühe weisheit zu erlangen. wir haben uns umso mehr innerlich entwickelt. ich spreche für alle hier. juhu, ich habe das glück alle zu kennen. einige zwar nur per mail, aber die meisten persönlich. ich wünsche allen leserInnen eine lehrreiche reise. eine reise in unsere welten. meistens unterscheiden sie sich gar nicht so von eurer welt. der unterschied findet in den köpfen statt. ich wünsche mir, dass wir mit diesem buch ängste abbauen. ich wünsche mir, dass wir uns gemeinsam am leben erfreuen. ich wünsche mir, dass wir auf einer augenhöhe zusammenleben. lasst uns mitten unter allen leben.

stumme frau mit autistischen besonderheiten und schwerer handlungsstörung.
vor vielen jahren mal als schwer geistig behindert diagnostiziert.

inklusion

es ist so wie es ist

heilsames

hallo ihr

vermeintlich **heilen** menschen

heilsames

erfährt ihr erst durch uns

wir

die sogenannten menschen mit schwerer behinderung

bringen sagenhaft **heilsames**

in diese **unheilvolle** welt

heilend ist es doch erst zu begreifen

das diese welt nur unsere schule ist

in diese schule des lebens können wir nur gemeinsam gehen

sagenhaft **heilsames** miteinander leben

lässt uns alle erst vollständig **heilen**

wir sind diejenigen die euch erst erkennen lassen

dass es werte gibt,

die wir mit wissenschaftlichen methoden nicht messen können

warum wehrt ihr euch so dagegen

es ist doch möglich das leben zu lieben

in allen möglichen facetten

nur dadurch werden wir vollständig

in dem wir die dinge ehren die uns fehlen

uns ist es zur aufgabe gemacht worden

zu lernen mit unserer unvollkommenheit zu leben

und euch zu lehren dies auch mit eurer zu tun

bitte lasst uns ein teil vom ganzen bleiben

wir brauchen keine sonderwelten

ohne uns seid ihr doch auch nicht **heil**

inklusion ist eins zu sein mit der welt

august 2009

rebecca klein

Vorwort von Elke Klein:

Danke, es ist ein Geschenk für mich und meine Tochter Rebecca, dieses Buch herausgeben zu können/dürfen.

Ich freue mich meine Tochter, bei ihrer Idee dieses Buch entstehen zu lassen, zu unterstützen. Ihren Titel finde ich sehr gelungen.

Dem geht ein langer Weg voraus, den ich hiermit kurz schildere. Ich danke all den wunderbaren Persönlichkeiten, die sich an diesem Buch beteiligt haben und sich sehr persönlich offenbart haben, einige auch mit der Methode der Gestützten Kommunikation. Ich wünsche mir sehr, dass die Leser und LeserInnen nachdenklich werden. Wer behindert hier wen? Ich bin eine Person ohne offiziellen Behindertenausweis. Ich habe mein Leben lang zu gut dissoziiert und deshalb "perfekt" funktioniert. Trotzdem wurde ich bis zum 50igsten Lebensjahr behindert, meinen Gefühlen zu vertrauen. Die Ursache ist meine sehr frühe extrem traumatische Kindheitsgeschichte bis zum 16ten Lebensjahr. Diese übernehmen hier in diesem Buch meine Freundin Gabi Lummas (auch ohne offiziellen Behindertenausweis) und Nicki und die Bärenbande, die vergleichbares mit jeweils anderen Auswirkungen erlebt haben. Vielen Dank an Euch. Mir fehlt für diese Offenheit der Mut.

Ganz besonders bedanke ich mich bei Irmtraud Beutel, meiner gaaaanz langjährigen Psychoanalytikerin, Elis Schwarzmann von Wildwasser Augsburg und Maria Flaig, meiner Traumatherapeutin. Sie wissen warum!!!! Ohne sie würde ich jetzt nicht dieses Vorwort schreiben, sondern würde möglicherweise selbst die Erfahrung der Exklusion in einer psychiatrischen Langzeiteinrichtung machen.

Besondere "Prägung" mit und für meine Tochter den Weg der Inklusion zu gehen erhielt ich durch meine Erfahrungen in der somatischen Krankenpflege, dort ganz besonders durch den Umgang mit Sterbenden und einen Einsatz als Krankenpflegeschülerin in einem Altenheim. Ganz besonders viel habe ich natürlich von meiner Tochter Rebecca gelernt, die persönlich die Erfahrung der Exklusion in unserer Gesellschaft machen musste. Sehr viel erfahren habe ich auch in den vielen Jahren von meinen Patienten/Klienten mit psychischer Behinderung/Erkrankung, die ich stationär und ambulant als psychiatrische Krankenschwester in den unterschiedlichsten Bereichen und später als Soziotherapeutin kennenlernen durfte und die sich mir anvertraut haben. Die meisten von Ihnen haben umfangreiche und leidvolle Erfahrung mit Exklusion und öffneten mir in vielerlei Hinsicht die Augen.

Den Mut diesen Weg zu gehen machten mir Prof. Klaus Dörner mit seinem Buch "leben und sterben wo ich hingehöre" und Martina Buchschuster, die ihn mit ihrer Tochter Anna, die auch in diesem Buch zu Wort kommt, von Anfang an "ganz selbstverständlich und unbeirrbar" geht.

Den größten Einfluss auf mich hatte die Freundschaft zu Elke Bartz und ihre kompetente und humorvolle Beratung. Durch sie hatte ich den Mut den Verein trauminsel47dreie e. V. zu gründen, um in Augsburg für meine Tochter ein inklusives Wohnprojekt zu schaffen. Dort bin ich als Vorstandsvorsitzende aktiv. Da meine Tochter und viele andere Menschen mit schwerer Behinderung einen "persönlichen advokatorischen Assistenzbedarf" benötigen und dadurch mit dem "Arbeitgebermodell" überfordert wären, ist für die Umsetzung des Wohnprojektes ein Assistenzdienst/genossenschaft in Augsburg unerlässlich. Dieser wird durch den Verein elwela e. V. mit der Vorstandsvorsitzenden Martina Buchschuster aufgebaut, die mit mir zusammen die Initiatorin war. Deren Tochter Anna kommt in diesem Buch auch zu "Wort". In diesem Verein bin ich Beisitzerin mit dem Schwerpunkt: Qualitätssicherung der persönlichen advokatorischen Assistenz.

Ich wünsche mir sehr, dass alle Menschen mit schwerer Behinderung, oder besser "besonderen Bedürfnissen" die sich dies für sich wünschen, inklusiv leben können und dass unsere Gesellschaft durch die Umsetzung der UN-Konvention der Rechte der Menschen mit Behinderung die erforderlichen Voraussetzungen dafür schafft.

Ich danke allen MitstreiterInnen.

Definitionen:

Behinderung:

Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung

Artikel 1 Zweck, Absatz 2:

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

Die "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)"

"Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit".

Verabschiedet im Mai 2001 von der 54. Vollversammlung der WHO

Das bio-psycho-soziale Modell wurde mit der ICF erheblich erweitert und damit der Lebenswirklichkeit Betroffener besser angepasst. Insbesondere wird nun der gesamte Lebenshintergrund der Betroffenen berücksichtigt.

Der Begriff der Funktionsfähigkeit eines Menschen umfasst alle Aspekte der funktionalen Gesundheit.

Eine Person ist funktional gesund, wenn – vor dem Hintergrund ihrer Kontextfaktoren –

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und -strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder -strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen).

Der Behinderungsbegriff der ICF ist der Oberbegriff zu jeder Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen. Er ist damit umfassender als der Behinderungsbegriff des SGB IX.

Neunte Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen

SGB 9 § 2 Behinderung:

- (1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.
- (2) Menschen sind im Sinne des Teils 2 **schwerbehindert**, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben.
- (3) Schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden sollen behinderte Menschen mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50, aber wenigstens 30, bei denen die übrigen Voraussetzungen des Absatzes 2 vorliegen, wenn sie infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz im Sinne des § 73 nicht erlangen oder nicht behalten können (gleichgestellte behinderte Menschen).

Inklusion - Integration:

Inklusion (lateinisch inclusio = der Einschluss) bedeutet Einbeziehung, Einschluss, Einbeschlossenheit.

Integration (lateinisch integrare = wiederherstellen), bedeutet "Herstellung eines Ganzen",

Prof. Dr phil. Peter Rödler, Mai 2010:

Inklusionspädagogik ist der international übliche Begriff. Integration wird üblicher Weise nicht verwendet. Es wird aber auch kein Unterschied gemacht. Projekte und Organisationsformen, die hier Integration heißen, heißen international Inklusion. Das gilt sogar für Projekte, die man hier nicht einmal als Integration bezeichnen würde: die Aufnahme von Autisten in Schulen für 'Menschen mit geistiger Behinderung' gilt dort als Inklusion.

Integrationspädagogik und Inklusionspädagogik haben beide als Ziel eine Gesellschaft ohne Aussonderung und ohne dass Menschen mit besonderen Eigenschaften oder Bedürfnissen ALS GRUPPE erkennbar würden!

Viele Vertreter der Inklusionspädagogik in Deutschland tun aber so, als würden alle Behinderungen von Menschen mit besonderen Bedürfnissen daherkommen, dass man darüber spricht. Erst wenn man gar nicht mehr darüber spricht ist es Inklusion.

Die Integrationspädagogik erkennt, dass unsere Gesellschaft aussondert und benennt diese Aussonderung. Sie analysiert diese Aussonderungsprozesse und ihre Folgen und kämpft dagegen an. Dazu werden allerdings die GESELLSCHAFTLICH entstandenen Probleme als Behinderungen benannt und gegen diese politisch gekämpft. Außerdem wird von der Integrationspädagogik mit den Menschen, die von solchen Ausschlussprozessen betroffen sind, zusammen versucht, die aussondernden Bedingungen zu verändern und gegen die Wirkungen der Aussonderung pädagogisch oder therapeutisch hilfreich zu sein.

Grundlage der Integrationspädagogik ist dabei immer, dass auch eine körperliche Besonderheit, die funktionell Motorische-, Sinnes-, Wahrnehmungs- oder Verarbeitungsbeeinträchtigungen zur Folge hat, nie selbst eine Behinderung ist, sondern erst durch Isolations- und Aussonderungsprozesse durch unpassende gesellschaftliche Angebote zur Behinderung wird. Diese Menschen werden in der Entfaltung ihren tatsächlichen Möglichkeiten behindert.

Integrationspädagogik kämpft gegen Behinderungen in unserer Gesellschaft.
Inklusionspädagogik (in Deutschland) träumt von einer anderen Welt.

Prof. Dr phil. Peter Rödler, Mai 2010

Persönliche Assistenz:

(Quelle: Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. www.isl-ev.de)

Der wichtigste Unterschied zwischen der persönlichen Assistenz und dem alten Pflegebegriff ist, dass AssistenznehmerInnen nicht Objekt, sondern handelndes Subjekt sind. Dies heißt für uns:

Persönliche Assistenz ist:

- Jede Form der personellen Unterstützung, die AssistenznehmerInnen befähigt selbstbestimmt leben zu können
- Die Delegation von Aufgaben, die wir aufgrund unserer Behinderung nicht oder nur unzureichend ausführen können

Persönliche Assistenz heißt:

- Der/die NutzerIn von Assistenz entscheidet, welche Aufgaben delegiert werden, wer sie zu erfüllen hat und wann und wie die Aufgaben erfüllt werden sollen
- Die Unterstützung muss auf die persönlichen Bedürfnisse der AssistenznehmerInnen zugeschnitten sein
- Die Unterstützung umfasst je nach den Bedürfnissen der AssistenznehmerInnen alle Bereiche des Lebens, u.a. die Bereiche Arbeit, Freizeit, Wohnen, Bildung, Pflege, Mobilitätshilfen und Kommunikationshilfen
- Die Unterstützung ermöglicht einen ausreichenden Umfang der Assistenz für den/die AssistenznehmerIn, damit er/sie seinen/ihren persönlichen Zielen und Neigungen nachgehen kann

Den AssistenznehmerInnen müssen folgende Kompetenzen zugestanden werden:

- Personalkompetenz: sie bestimmen, wer Assistenz bei Ihnen ausführt
- Organisationskompetenz: sie bestimmen welche Aufgaben, wann und wo zu erledigen sind
- Anleitungskompetenz: sie haben die beste Erfahrung, wie Assistenzleistungen für sie erbracht werden müssen
- Raumkompetenz: nicht der Assistenznehmer wird zum Ort der Assistenz gebracht, sondern die Assistenz wird dort geleistet, wo der Assistenznehmer sie benötigt
- Differenzierungskompetenz: die Hilfen können nach eigener Entscheidung von einem oder mehreren Anbietern abgefordert oder selbständig organisiert werden.

Diese Kompetenzen sind Optionen, die wahrgenommen werden können, aber nicht müssen. Sie dürfen nicht als Ausschlusskriterium für Menschen dienen, die sie nicht selber ausfüllen können.

Persönliche Advokatorische Assistenz:

Die Begrifflichkeit "Persönliche Advokatorische Assistenz" ist eine Fusion der Begrifflichkeiten "Advokatorische Assistenz" und "Persönliche Assistenz". Diese entstand in einem Beratungsgespräch zwischen Johannes Messerschmid Vorstand VbA-Selbstbestimmt-Leben e. V., Westendstr. 93 in München [VbA-Selbstbestimmt Leben e.V](#) und Elke Klein am 31. Juli 2009.

Elke Klein:

Wenn oben genannte Kompetenzen nicht, nicht mehr, noch nicht, nur zum Teil, oder nicht durchgängig vorhanden sind, bedarf es einer persönlichen advokatorischen Assistenz.

Margit Heinrich: (persönliche advokatorische Assistentin von Rebecca Klein)

Von der inneren Haltung ist dem Assistenznehmer die volle Verantwortung für sein Leben und dessen Inhalte zuzutrauen auch wenn er sie momentan noch nicht oder nur in Ansätzen zeigen und leben kann. Von diesem Bewusstsein ausgehend springt man assistierend ein, um die noch nicht umgesetzten Anteile auszufüllen. Dies bietet Lebensqualität gemäß den Vorstellungen des Assistenznehmers und den gegebenen gesellschaftlichen, sozialen und finanziellen Möglichkeiten. Wann, in welchem Tempo oder ob überhaupt eigene Übernahme stattfindet bestimmt allein der Assistenznehmer.

Definition/Beschreibung von Prof. Dr. Georg Feuser:

Auch bei advokatorischer Assistenz, um das jetzt schon zu betonen, geht es um die Realisierung der Bedürfnisse des Klienten, auch wenn diese in fachlicher Kompetenz durch eine fundierte Kenntnis und Analyse der Lebensgeschichte des Assistenznehmers erschlossen werden müssen. Dass dies eine spezifische fachliche Qualifikation erfordert, die dem wissenschaftlichen Stand der vertretenden Fachwissenschaft und Profession entsprechen und der Berufsethik verpflichtet sein muss, sollte selbstverständlich sein.

Definition/Beschreibung der persönlichen advokatorischen Assistenz von Elke Klein und Margit Heinrich:

Wir sehen das Modell der "persönlichen Assistenz" als unabdingbare Grundlage für die "persönliche advokatorische Assistenz". In unterschiedlichen Lebenssituationen bewegt sich der Mensch mit Behinderung immer zwischen beiden Polen dieser Assistenzen. Der Personenkreis der Menschen mit Behinderung, welcher über alle Kompetenzen verfügt und z. B. das "Arbeitgebermodell" wählt, kann z. B. Teile der Personalkompetenz, wie Lohnabrechnung, Dienstplangestaltung zur eigenen Entlastung dem Assistenzdienst übertragen.

Wir gehen grundsätzlich davon aus, dass jeder Mensch mit Behinderung, unabhängig von der Art und Schwere, über alle obengenannten Kompetenzen verfügt. Diese Kompetenzen gehören unter Berücksichtigung der persönlichen Lebensgeschichte entschlüsselt und die entsprechenden Signale erkannt und übersetzt. Der Assistent muss die "Anweisungen" lesen lernen. Dies ist je nach Schwere der kommunikativen Beeinträchtigungen nur in enger Zusammenarbeit und Absprache aller beteiligten Personen möglich.

Die persönliche advokatorische Assistenz ist nicht allgemein definierbar, sondern muss ganz individuell mit dem Assistenznehmer, dem Assistenzgeber, den Angehörigen, Bezugspersonen und den rechtlichen Betreuer auf einer Augenhöhe erarbeitet werden. Dies immer mit dem Ziel größtmöglicher Selbstbestimmung unter Berücksichtigung der sozialen Normen in den unterschiedlichen Systemen (Familie, Öffentlichkeit, Religion, Arbeitsverhältnisse usw.)

rebecca klein mit bedarf an persönlicher advokatorischer assistenz: ich beherrsche zwar manche dieser kompetenzen, bin aber innerlich zu arg unruhig, um immerzu klar meine assistenten anzuweisen. Ich bin ja leider stumm und benötige die gestützte kommunikation.

Elke Klein: Die Bezeichnung "geistige Behinderung" ist stigmatisierend. Deshalb verwende ich sie nicht. Es ist anmaßend die Intelligenz von Menschen in Frage zu stellen, die sich "anders" oder sehr eingeschränkt mitteilen können. Ich bezeichne sie als Menschen mit "ausgeprägten Kommunikationsbesonderheiten und Bedarf an Kommunikationsassistenz". Die erforderliche Kommunikationsassistenz gehört in die persönliche advokatorische Assistenz eingebettet.

Persönliche Definition/Beschreibung von Rebecca Klein:

"ich möchte sehr sehr selbständig leben, juhu, und assistenten haben die so gut sind, dass sie nie ihre macht missbrauchen. es ist mir nie möglich ohne advokatorische assistenz zu leben. der arge autismus ist zu zu hinderlich, um mich immerzu klar die assistenz anleiten zu lassen. dieser spagat ist zu leisten. hihihi, satte assistenten können mir aber ermöglichen, immerzu ohne fremdbestimmung entscheidungen zu treffen und, oje, trotzdem nötige grenzen zu setzen. durch meine wahrnehmungsstörungen bin ich, oje, zu zu hilflos um immer die volle verantwortung tragen zu können. durch meine handlungsstörung ertrage ich oft eine handlung von mir, die ich kaum kontrollieren kann und die mir schaden würde, wenn mir nicht hilfreiche assistenten zur seite stünden um mich davon abzuhalten."

Arbeitgebermodell:

Die Organisation der persönlichen Assistenz nach dem Arbeitgeber-Modell bietet assistenzbedürftigen Menschen ein Höchstmaß an Selbstbestimmung. Gleichzeitig erfordert dieses Modell allerdings auch den Erwerb umfassender Kompetenzen. Beim Arbeitgeber-Modell beschäftigen die auf Assistenz angewiesenen Personen die persönlichen Assistenten und Assistentinnen in einem eigenen, angemeldeten Betrieb im eigenen Haushalt.

Assistenzgenossenschaft (-dienst) (Quelle: Elke Bartz forseeA)

Eine Assistenzgenossenschaft dient dem Zweck, selbstbestimmte, persönliche Assistenz bedarfsgerecht zu organisieren bzw. zu vermitteln. Leistungen der Assistenzgenossenschaft erhalten ausschließlich Genossenschaftsmitglieder. Voraussetzung für die Mitgliedschaft ist der Erwerb von Genossenschaftsanteilen. Es können jedoch auch Menschen die Mitgliedschaft erwerben, die zu Beginn der Mitgliedschaft noch keine

Assistenzleistungen beanspruchen (wollen).

Die AssistentInnen werden von der Assistenzgenossenschaft eingestellt. Sie stehen damit nicht in einem abhängigen Arbeitsverhältnis zu den AssistenznehmerInnen. Die Assistenzgenossenschaft garantiert den vollen arbeitsrechtlichen Schutz und ermöglicht, bei Bedarf und auf Wunsch, den Wechsel zu anderen AssistenznehmerInnen. Sowohl Vertragsabschlüsse, als auch Abrechnungen und Leistungskontrollen erfolgen über die Assistenzgenossenschaft. Im Idealfall dient die Assistenzgenossenschaft als neutrale Mittlerin zwischen AssistenznehmerInnen und AssistentInnen.

Die Mitgliedschaft und Inanspruchnahme der Leistungen einer Assistenzgenossenschaft eignet sich für Menschen, die ein selbstbestimmtes Leben mit persönlicher Assistenz führen, die damit verbundene Verwaltungsarbeit und Verantwortung jedoch nicht alleine übernehmen können oder wollen. Dennoch verfügen sie über das Recht, ihre AssistentInnen selbst auszuwählen, auf ihre speziellen Bedürfnisse zu schulen und die Dienstpläne selbst zu gestalten. Ihre Kompetenzen bleiben ihnen also sehr weitgehend erhalten. Auf Wunsch und bei Bedarf können (Teil-)kompetenzen auch von der Assistenzgenossenschaft übernommen werden.

So kann ein Kunde der Bremer Assistenzgenossenschaft seine AssistentInnen wegen der Schwere seiner Beeinträchtigung (Apallisches Syndrom mit völligem Sprachverlust) nicht selbst anwerben. Diese Anwerbung übernimmt die Assistenzgenossenschaft, wobei der Assistenznehmer jederzeit das Recht hat, die vorgeschlagenen BewerberInnen abzulehnen. Die letztendliche Entscheidung und damit die Personalkompetenz bleiben ihm so trotz schwerster Beeinträchtigung erhalten.

Genossenschaftsmitglieder genießen also die meisten Vorzüge des Arbeitgebermodells, ohne die damit verbundene Verantwortung im verwaltungstechnischen Bereich.

In der Bundesrepublik existieren zurzeit (Herbst 2001) lediglich zwei tatsächlich funktionierende Assistenzgenossenschaften. Diese befinden sich in Bremen und Hamburg.

Eine Mindestanzahl von AssistenznehmerInnen (10-15) je Assistenzgenossenschaft ist wünschenswert, damit diese zufriedenstellend funktionieren kann (z.B. um die Vorhaltekosten für Bereitschaftsdienste zu kompensieren). Die Anzahl von 50 AssistenznehmerInnen sollte möglichst nicht überschritten werden, um die Transparenz der Tätigkeiten für die einzelnen Genossenschaftsmitglieder nicht zu gefährden.

Gestützte Kommunikation

Bei der "Gestützten Kommunikation" (engl.: "Facilitated Communication" = "FC") handelt es sich um eine Methode aus dem Spektrum der Unterstützten Kommunikation.

Diese Methode ermöglicht es manchen Menschen mit schweren kommunikativen Beeinträchtigungen durch gestütztes Zeigen z.B. auf Objekte, Bilder oder Buchstaben zu kommunizieren. Der Stützer gibt physische, verbale und emotionale Hilfestellungen. Durch die körperliche Stütze werden neuromotorische Probleme verringert und funktionale Bewegungsmuster trainiert. Das Training kann bis zum unabhängigen Zeigen, der selbstständigen Nutzung eines Kommunikationsgerätes und zur Erweiterung von Handlungskompetenzen führen. (nähere Info: www.fc-netz.de)



Text: Elke Bartz

Der lange Weg zur Selbstbestimmung - Der Anfang eines anderen Lebens

"Das arme Kind wird wach. Klingeln Sie dem Arzt oder soll ich? Wir sollen uns doch sofort melden, wenn sie sich rührt."

Das waren die ersten Worte in meinem anderen Leben, die ich hörte. Sie betrafen mich, denn ich hatte wohl gestöhnt und die Aufmerksamkeit meiner Zimmernachbarinnen auf mich gezogen. Es kann nur ein Laut und keine Bewegung gewesen sein, denn Bewegung war etwas, dass mir noch lange Wochen fast komplett unmöglich sein sollte. Zu diesem Zeitpunkt erschien es mir allerdings rätselhaft, warum ich "ein armes Kind" sein sollte.

Wir hatten Dienstag, den 3. Februar 1976, 7 Uhr morgens, der Jahreszeit gemäß also noch dunkel draußen. Auch in dem Raum, in dem ich mich befand, brannte nur ein spärliches Licht.

Wenige Momente nach dem kurzen Wortwechsel meiner Zimmerkolleginnen betraten zwei Männer - sehen konnte ich sie nicht, nur hören - das Zimmer. Ich fragte noch ziemlich benommen, wo ich sei und was geschehen ist. "Im Soester Krankenhaus", lautete die Antwort. "Sie hatten letzte Nacht einen schweren Autounfall und haben sich zwei Halswirbel gebrochen". Auf meine spontane Frage, ob ich jetzt gelähmt sei, reagierten die Ärzte entsetzt. Vermutlich hatten sie nicht damit gerechnet, dass ich wusste, was es heißt, sich die Wirbelsäule zu brechen.

Mir wurde erklärt, ich läge nur im normalen Zimmer und noch nicht auf der Intensivstation, da diese erst am Vortag eingeweiht worden war und nun noch gereinigt und desinfiziert würde. Doch dann hatte ich die Ehre, zusammen mit einem alten Mann, der kurz darauf verstarb, die neue Intensivstation in der Praxis einzuweihen.

Eine gebrochene Wirbelsäule bedeutet, nicht mehr laufen zu können. Damit wusste ich vermutlich schon einiges mehr als andere Zwanzigjährige. Was aber mit einer Halswirbellähmung sonst noch für Feinheiten verbunden sind wie Blasen- und Mastdarmlähmung, gestörte Atmung und Temperaturregulierung des Körpers, Sensibilitätsstörungen usw. usw., ahnte ich damals noch nicht.

Nächste Station: Die Berufsgenossenschaftliche Unfallklinik "Bergmannsheil" in Bochum

Vier Tage nach dem Unfall wurde ich mit einem Hubschrauber in die Berufsgenossenschaftliche Klinik

"Bergmannsheil" in Bochum geflogen. Selbst dort auf der Station für Rückenmarksverletzte, sagten die Ärzte mir lange Zeit nicht, was noch alles auf mich zukommen würde.

Die Soester Ärzte hatten in ihrer freundlich direkten Art noch angekündigt, ich müsse mit etwa einem Jahr Krankenhausaufenthalt rechnen. Am Ende könnte ich vielleicht und mit viel Glück ein paar Stunden täglich im Rollstuhl sitzen. Vielleicht aber auch nicht.

So dauerte es etliche Wochen, in denen ich zwar einige Verbesserungen spürte, doch wurde es mir erst nach und nach bewusst, dass meine Fingerfunktionen wohl nie mehr wiederkommen würden. Typisch Tetra halt! (Tetraplegie - Halswirbellähmung mit Funktionsbeeinträchtigung bzw. -verlust aller vier Extremitäten)

Mir war damals klar, "gesund" würde ich nie mehr werden können. Doch hegte ich die große Hoffnung, eines Tages wieder unabhängig von Hilfe zu werden. Nicht mehr angewiesen sein auf Hilfe beim Essen, bei der Körperpflege, beim Anziehen, Übersetzen in den Rollstuhl und tausend anderer alltäglicher - für nicht Behinderte ach so selbstverständlicher - Handgriffe. Und vieles kam tatsächlich wieder. Essen kann ich allein - wenn es mir jemand zuvor mundgerecht zubereitet (MDK-Jargon). Mich alleine komplett zu waschen, anzuziehen und vieles andere mehr, habe ich trotz vielen Übens und vieler Quälerei nicht geschafft. Dafür kann ich Auto fahren, mit Tipphilfen am Computer schreiben und etliches andere. Doch einige Stunden lang alleine sein ist unmöglich. Dafür gibt es zu viele Situationen, in denen ich plötzlich auf Hilfe angewiesen bin. Und die brauche ich dann sofort, nicht erst in einer halben Stunde oder gar noch später.

Zurück zum Krankenhaus: Es war klar, dass es auch "eine Zeit nach dem Krankenhaus" geben würde. Nur ganz und gar nicht klar war, wie diese aussehen könnte. Mein damaliger Ehemann, der den Unfall verursacht hatte, würde die Pflege nicht übernehmen können. Daran gab es keinen Zweifel. Zum einen musste er ja seiner Berufstätigkeit nachgehen. Zum anderen ekelte er sich schon, wenn er beim Stuhlgang helfen musste.

Außerdem hatte ich einige Monate vor dem Unfall eine Sendung über Behinderte sowie über Frauen mit Brustamputation gesehen und nach einer Krebserkrankung gefragt, ob er wohl bleiben würde, wenn es mich eines Tages träfe. Ich könnte ja auch krank werden oder schwer verunglücken. Niemand könnte sicher sein, immer gesund zu bleiben. Seine Antwort: "Ich glaube nicht, dass ich mit einem Krüppel zusammenleben könnte".

Zurück zu den Eltern in die Abhängigkeit, nachdem ich schon gut drei Jahre meinen eigenen Haushalt hatte, wollte ich auf keinen Fall. Mein Vater unterstützte mich während der Krankenhauszeit sehr. Täglich kam er mit meiner Stiefmutter ins Krankenhaus. Doch war er selbst gerade frisch verheiratet. In diese noch recht junge Beziehung wollte ich nicht "einbrechen". Meine Mutter hatte ihrerseits genug mit meinen vier jüngeren Geschwistern zu tun. Sie wäre hoffnungslos überfordert gewesen.

Daher sah ich lange Zeit keine düstere Zukunft, sondern überhaupt keine, obwohl mir die Ärzte noch eine Lebenserwartung von zwölf Jahren prophezeiten. - Die habe ich mittlerweile, sehr zum Ärger meiner Autohaftpflichtversicherung, um mehr als das Doppelte überschritten.

So verhasst den meisten frisch Verletzten in den ersten Wochen und Monaten das Krankenhaus mit seinen Geräuschen, den Gerüchen und dem vollkommenen Verlust von Intimsphäre zunächst ist, so wächst es langsam zum Schutzraum heran. Hier kennt einen niemand als nicht Behinderter. Hier wissen alle Ärzte, Schwestern, Therapeuten und vor allem die anderen Patienten, was eine Querschnittslähmung bedeutet. Hier schämt sich niemand im Rollstuhl zu sitzen. Niemand wird blöd angeglotzt. Hier wird über Stuhlgangprobleme und Inkontinenz offen geredet, werden Erfahrungen ausgetauscht, über Zukunftsängste gesprochen.

Anders ist es draußen, wenn man die anstarrenden Blicke beim Ausflug aus dem Krankenhaus erstmals spürt. Nicht für alle, aber für sehr viele ist auch der erste Wochenendurlaub zu Hause mit traumatischen Erinnerungen verbunden. Sogenannte Freunde blicken weg, drehen sich verlegen um, damit sie ja nicht "Guten Tag" sagen müssen.

Andere meinen mitleidig über den Kopf der Betroffenen hinweg zu ihren Begleitern: "Wie gut, dass sie/er im Kopf noch normal ist". Warum sie das zu den Angehörigen sagen, ist mir bis heute ein Rätsel geblieben. Anscheinend sind wir wohl doch nicht so ganz normal. Ganz schlimm wirken Sätze wie: "So wie du jetzt möchte ich nicht leben". Das baut auf, das macht Mut, zuversichtlich in eine Zukunft zu sehen, die einen behindert macht. Perspektiven zu entwickeln fällt so unendlich schwer.

Doch irgendwann naht der Tag der Entlassung und alles muss stimmen: Die Pflege muss gesichert sein. Eine Wohnung muss gefunden oder barrierefrei umgebaut werden. Maßnahmen zur beruflichen Rehabilitation müssen in Erwägung gezogen oder eingeleitet werden. Alles soll passen in einer Situation, die noch so schrecklich fremd und bedrohlich erscheint. So gut meine medizinische Rehabilitation war, so schlecht stellte sich die soziale Beratung dar.

Kein Wunder, dass viele Angehörige in diesem Stadium mit ihrer Überforderung weglaufen, sofern sie es nicht schon früher getan haben. Die Betroffenen haben diese Chance des Weglaufens nicht. Sie haben (sitzen) zu bleiben.

Weggelaufen ist meine Familie nicht. Sie wusste nur keine Lösung. Wie auch? Mein Mann hatte nach Lösungsmöglichkeiten gesucht und mir eine stolz präsentiert: In Soest war gerade ein neues Altersheim eingeweiht worden. Sieht ganz toll aus. Schön ruhig gelegen am Stadtrand. Da könnten mich seine Verwandten doch schön besuchen. Schließlich wohnen sie nur 15 km entfernt. Meine hätten halt einen etwas längeren Weg.

Da ich keine Alternative vorweisen konnte, habe ich zwangsläufig der Besichtigung zugestimmt. Da stand tatsächlich ein nagelneues Gebäude. Sogar mit einigen Einzelzimmern. Eines sollte ich bekommen. Meine Pflege wäre gesichert. Aber leider käme der Nachtdienst schon abends um 18 Uhr. Bis dahin müsste ich wie alle anderen pflegebedürftigen alten Menschen im Bett liegen. Fernsehen im Zimmer geht leider nicht. Man könnte ja keine Ausnahme machen. Das würde ich sicher verstehen. Sonst kämen alle mit solchen Extrawünschen. Schließlich gäbe es einen Gemeinschaftsraum. Aber wir wollen ja nicht so sein, hieß es, ein eigenes Bildchen oder einen Kalender können wir ausnahmsweise gestatten. Ja, es gäbe eine jüngere Bewohnerin. Sie sei 35 Jahre alt und blind. Alle anderen sind leider schon über 70. - Dieses Szenario sollte meine Zukunft darstellen. Ich war gerade zwanzig.

An diesem Tag bekam ich einen Schreikrampf.

Weil sich anscheinend niemand erklären konnte, warum ich so aufgebracht war und mich kaum noch beruhigen konnte, gab es die nächsten Wochen Beruhigungsmittel. Folglich war ich friedlich, aber müde und antriebslos. Also bekam ich als Ausgleich dazu noch ein paar Aufputzmittel. Die Fächergröße für die Tabletten reichte kaum aus.

Der Entlasstag rückte bedrohlich immer näher. Wir mussten endlich eine Lösung finden. Irgendwann brachte ein Pfleger ein Behindertenwohnheim im baden-württembergischen Krautheim ins Spiel. Mein damaliger Mann fuhr die 400 Kilometer hin, schaute sich die Einrichtung an und kam begeistert wieder zurück. Eine ganze Stadt für Behinderte, erzählte er. Jede Menge Leute, die so wie du im Rollstuhl sitzen. Da fühlst du dich bestimmt wohl, lautete seine Meinung. Schließlich könne er mich ja am Wochenende besuchen kommen. - Vierhundert Kilometer weg zu ziehen von der Heimat, war unvorstellbar für mich. Doch gab es keine Alternative.

Ab ins Heim

Am 25. Oktober 1976 war es dann soweit. An diesem kalten, sonnigen Herbstmorgen wurde ich in einen Krankenwagen verfrachtet, mein Elektrorollstuhl auf einem Anhänger hinten angehängt und ab ging es in Richtung Süden. Die Fahrtstrecke, unterbrochen durch eine Reifenpanne, erschien mir endlos. Die Straßen wurden immer schmaler und die Gegend immer dünner besiedelt.

Endlich, nach fast acht Stunden Fahrt, kamen wir am Ziel an. Das Pflegepersonal erwartete mich schon. Die Pflegerinnen begrüßten mich freundlich. Allerdings verstand ich den Dialekt kaum. Schnell packten sie mich von der Krankentrage ins Bett und stellten den Koffer daneben. Ein kurzes "Tschüss" vom Krankentragefahrer und der Krankenschwester, die den "Transport" begleitet hatte. Weg waren sie. Zurück blieb ich mit meinen Ängsten, Befürchtungen aber auch schwachen Hoffnungen auf das, was mir die Zukunft wohl bringen würde.

Der erste Schock kam gleich am Ankunftstag. Im Krankenhaus wurden wir frischen Querschnittsgelähmten regelrecht darauf gedrillt, regelmäßig die Blase zu entleeren, bzw. entleeren zu lassen, da die Nieren- und Blasenfunktionen nicht beeinträchtigt werden dürfen. (Damals starb noch ein Großteil der Querschnittsgelähmten nach ein paar Jahren an Infektionen und Nierenversagen.) Ein weiterer Schwachpunkt für Querschnittsgelähmte ist die durch die Lähmung und die Bewegungslosigkeit viel schwächer durchblutete Haut. Regelmäßiges Umlagern im Bett, etwa alle drei Stunden, ist daher unbedingt notwendig. So kann den gefürchteten Dekubitus (Druckgeschwüren) vorgebeugt werden. Das wurde uns immer und immer wieder gepredigt. Als ich nach dem Abendbrot die diensthabende Schwester fragte, wann sie in der Nacht käme um mich zu drehen, meinte sie: "Ich kann Sie noch um zehn Uhr drehen. Aber nachts ist hier niemand. Erst um sieben morgen früh kommt wieder jemand."

Für mich bedeutete das, mindestens neun Stunden auf einem Fleck zu liegen, nichts trinken zu können, die Blase nicht zu leeren, überhaupt keine Hilfe herbeiholen zu können, weder wenn es mich frieren würde, noch wenn es mir zu warm würde. Ich wollte nur noch nach Hause. Aber das gab es schon lange nicht mehr.

In den nächsten Wochen lebte ich mich so langsam ein. Kurz nach meinem 21. Lebensjahr nach Krautheim gekommen, war ich die jüngste. Dementsprechend freuten sich gerade auch die jüngeren Praktikantinnen, eine etwa Gleichaltrige pflegen zu können. So gab es immer jemanden, der sich zwischendrin in mein Zimmer

schlich, ein paar Handgriffe nebenher erledigte, oder einfach mal quatschte. Ich selbst hatte mir vorgenommen, aus meiner Situation, aus meinem Leben überhaupt, das Beste zu machen. Ich redete mir ein, wie schön es sei, mich nicht ums Einkaufen, Wäsche waschen, Putzen und sonstige lästige Dinge kümmern zu müssen.

Meine Ehe, die ohnehin nicht besonders gut war, zerbrach unterdessen. "Du musst froh sein, als Krüppel überhaupt einen Mann zu haben und dann auch noch einen gesunden", bekam ich etliche Male von meinem Mann zu hören. Er meinte, mit diesem Argument könnte er nach Belieben und in jeder Hinsicht über mich verfügen. Anfang Dezember teilte ich ihm mit, dass ich die Scheidung einreichen würde. Das war dann auch der erste gute Vorsatz für das neue Jahr, den ich im Januar gleich umsetzte. Im April 1977 nach knapp vier Jahren Dauer wurde meine erste Ehe geschieden.

Zwischenzeitlich bekam ich Schmerzensgeld von der zuständigen Haftpflichtversicherung. Ein Teil davon nahm ich und kaufte mir ein Auto, das ich auf meine speziellen Bedürfnisse hin umbauen ließ. Endlich konnte ich meinen Traum, den Führerschein zu machen, erfüllen. Mein Fahrlehrer, der noch nie einen behinderten Fahrschüler hatte, sah das als besondere Herausforderung an. Er wurde bezüglich der besonderen Herausforderung enttäuscht, denn nach 21 Fahrstunden und damit schneller als andere, die gleichzeitig mit mir anfangen, besaß ich die Fahrerlaubnis. Keine Ahnung, wer stolzer war, der Fahrlehrer oder ich!

Ich will hier raus!

Es dauerte nicht lange bis ich merkte, dass ich mich zwar nicht mehr ums Kochen usw. kümmern musste. Aber entscheiden, was und wann ich essen wollte, konnte ich auch nicht mehr. Ebenso konnte ich nicht mehr selbst bestimmen, wann ich fortgehen konnte, wann aufstehen, wann zu Bett gehen. Immer musste ich warten, bis jemand Zeit dafür aufbrachte. Viele Dinge waren überhaupt nicht möglich, weil ein Heim nun mal kein Personal für "Extrawürste" zur Verfügung stellen kann. Manchmal erlaubte ich mir etwas Besonderes, wie Begleitung zum Kinogang oder in die Disco. Solcher Luxus musste dann aber von den 156 DM monatlichem Taschengeld bezahlt werden.

Nach wenigen Monaten war mir klar: In dieser Situation, geprägt von Fremdbestimmung und Aufgabe der Eigenverantwortung, wollte ich nicht den Rest des Lebens verbringen. Allerdings sah ich mal wieder keinen Ausweg aus der Misere.

Bei einem vom Heim organisierten Sommerfest lernte ich einen Mann kennen, der wie ich ab dem Halswirbel gelähmt war. Er kam aus einer achtzig Kilometer entfernten Stadt zu diesem Fest. Das ging natürlich nicht allein. Mit offenem Mund hörte ich zu, als er berichtete, er habe als einer der ersten Behinderten in Deutschland rund um die Uhr Zivildienstleistende, die ihm bei allem was er brauchte und wollte halfen.

Zu diesem Zeitpunkt sah ich das erste Mal, dass es möglich war, außerhalb eines Heimes und unabhängig von der Familie zu leben. Bis dahin kannte ich Zivis nur vom Krankenhaus und vom Heim. Allerdings konnte ich mir noch nicht vorstellen, als Frau ausschließlich von Zivis in einer eigenen Wohnung versorgt zu werden. Und woher die Mittel nehmen? Der Sommerfestgast arbeitete in einem hochqualifizierten Beruf und verdiente nicht schlecht. Ich hingegen bekam nur eine kleine Rente.

So vergingen einige Monate. Zwischenzeitlich hatte ich über CB-Funk einen Mann kennen gelernt und mich verliebt. Er war durch eine Polio-Erkrankung im Kleinkindalter behindert, berufstätig und lebte ein paar Orte weiter bei seinen Eltern. Nun überlegten wir gemeinsam, wie mein Auszug aus dem Heim und das Leben in einer eigenen Wohnung organisiert werden könnte. Da mein Mann schon damals in einem Lohnbüro arbeitete, konnte er leicht ausrechnen, dass Lohnkosten für Helferinnen privat nicht finanzierbar waren. Da ich bei meinem Autounfall nicht angeschnallt war, hatte ich ein Drittel Mitschuld am Unfall. Die Anschnallpflicht gab es gerade einen Monat und einen Tag, als mein Unfall passierte. Also bekam ich nur zwei Drittel der durch den Unfall bedingten Kosten von der Haftpflichtversicherung erstattet.

Immer auf der Suche nach Finanzierungs- aber auch rein praktischen Möglichkeiten fuhr ich nach Lippstadt, wo der damals für mich zuständige überörtliche Träger der Sozialhilfe ansässig war. Dieser finanzierte die Heimkosten, die die Haftpflichtversicherung und meine Rente nicht deckten. Recht naiv fragte ich den Sachbearbeiter, welche Möglichkeiten ich hätte, aus dem Heim auszuziehen. Nie werde ich vergessen, was ich empfunden habe, als er mich nur anbrüllte. Ich solle gefälligst froh sein, dass für mich gesorgt würde. Ich hätte doch ein Zimmer, ein Bett und einen Fernseher. Außerdem würde ich zu essen bekommen, würde angezogen und frieren müsste ich auch nicht.

Mehr als zaghaft und vollkommen eingeschüchtert, versuchte ich ihm klar zu machen, was es bedeutet, keine

Kontrolle mehr über sein Leben zu haben und mit ständiger Fremdbestimmung zu leben. Auch über die finanziellen Mittel kann man im Heim, bis auf ein kleines Taschengeld (damals 156 DM monatlich), nicht mehr selbst verfügen. Von diesem Taschengeld müssen sämtliche persönlichen Bedürfnisse, vom Frisörbesuch, über Körperpflegemittel, den Telefonkosten, Bücher bis zum Getränk außerhalb der festen Essenszeiten und vieles andere mehr finanziert werden. Jede neue Unterhose, jeder Schlafanzug, jedes Kleidungsstück überhaupt, muss man als Heimbewohner beim Sozialamt beantragen und den Bedarf nachweisen. Von den bewilligten Summen kann dann wieder nur die billigste "Qualität" gekauft werden, die nach kurzer Zeit gerade mal für den Kleidersack taugt.

Doch mein zur Auskunft verpflichteter Sachbearbeiter schrie mich nur weiter an, er habe es nicht so gut wie ich, er müsse arbeiten, um seinen Lebensunterhalt zu verdienen. Außerdem habe er keine 156 DM Taschengeld zur Verfügung. Ich solle also gefälligst zurück nach Krautheim fahren, zufrieden sein mit dem was ich habe und ja nicht mehr wiederkommen.

Erste Hoffnungsschimmer

Ein paar Wochen lang sanken meine Hoffnungen und meine Stimmung auf "Null". Dann begann ein sehr sympathischer Zivi seinen Dienst im Heim. Mein Freund und ich erzählten ihm von dem Problem, nicht zu wissen, wie wir meinen Auszug aus dem Heim organisieren könnten. Er gab uns daraufhin die Telefonnummer eines Studienrates, der Kriegsdienstverweigerern in den damals noch sehr schwierigen Anerkennungsverfahren zur Seite stand. Dieser erklärte sich sofort bereit, uns zu unterstützen. Zum ersten Mal gab es konkrete Ansatzpunkte und einen Hoffnungsschimmer, doch noch aus dem Heim ausziehen zu können. Wir fanden eine Dienststelle, die bereit war, ISB-Plätze (ISB = Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung) für mich einzurichten und Zivis für mich einberufen zu lassen. Ich sollte nur selbst schauen, wo ich diese finden würde. Doch dabei wollte uns ja unser neuer Bekannter helfen.

Noch schwieriger als erwartet gestaltete sich die Suche nach einer geeigneten Wohnung, obwohl wir, was den Ort anbelangte, relativ flexibel waren. Die Wohnung sollte nur nicht mehr als 30 km von der Arbeitsstätte meines (noch) Freundes entfernt sein und eben für uns beide geeignet. Ein ganzes Jahr lang suchten wir erfolglos.

In der Zwischenzeit wurde ich wegen der nicht vorhandenen Nachtpflege im Heim sehr krank. Meine Nieren waren stark geschädigt. Die Folge war ab Februar 1980 ein zweimonatiger Krankenhausaufenthalt und eine schwere Operation. Als es mir dann richtig schlecht ging, machte mir mein damaliger Freund einen Heiratsantrag - den ich annahm - und meinte ergänzend: "Und jetzt ist Schluss mit der Sucherei. Du musst raus aus dem Heim. Jetzt wird gebaut." Das erste Gespräch mit dem Architekten fand noch im Krankenhaus statt.

Umzug in die Freiheit

Am 26. September 1981 war es dann endlich so weit: Wir zogen an einem strahlenden Samstagmorgen in unser neues, selbstverständlich barrierefreies Haus in Hollenbach ein. Zwei Zivis waren gefunden und pünktlich einberufen worden. Der erste fing sogar ein paar Tage früher mit seinem Dienst an und half beim Umzug. Kaum zu glauben, was sich in den vier Jahren, elf Monaten und 29 Tagen meines Heimaufenthaltes in einem einzigen Zimmer so alles angesammelt hatte.

Nach ein paar Wochen des Einlebens heirateten wir am 18. Dezember 1981. Der Standesbeamte, gleichzeitig damals und noch heute nach zwanzig Jahren auch der Bürgermeister, kam in einem enormen Schneesturm von Mulfingen nach Hollenbach gefahren. Es war seine erste Trauung in einem Privathaus. Doch ins Standesamt hätten wir nicht kommen können. Unzählige Stufen hinderten daran. Die Finanzierung der Kosten für die Zivis stellte sich letztendlich als das geringste Problem dar. Aus rein praktischen Gründen, das heißt wegen der jeweiligen Entfernung zur Dienststelle, wechselte ich diese zweimal. Doch immer hatten wir Glück. Die Zivis wurden uns zu sehr geringen Kosten zur Verfügung gestellt. Zwei Drittel musste ohnehin die Haftpflichtversicherung übernehmen. Das verbliebene Drittel bezahlten wir problemlos aus eigenem Einkommen.

So vergingen neun Jahre, in denen ich mich im Dorf einlebte, meinen Mann bei seiner ehrenamtlichen Tätigkeit im Vorstand eines Fußballvereines unterstützte und ein "ganz normales" Leben führte. Die Zivis wechselten natürlich bei Beendigung ihrer Dienstzeit. Mit einigen verbindet uns noch heute eine Freundschaft, andere wollen wir niemals (vermutlich auch sie uns nicht) wiedersehen, weil es einfach nicht gepasst hat. Das waren diejenigen, die den Zivildienst als Zwang ansahen und uns das auch täglich zu spüren gaben. Mit Höhen

und Tiefen war die Pflege gesichert und es gab keinen Anlass und vermeintlich auch keine Möglichkeit, diese Art der Versorgung zu ändern.

Die Katastrophe ist da

Dann kam das Jahr 1990. Es blieb meinem Mann und mir als das schlimmste unseres Lebens in Erinnerung. Schon im Frühjahr begann sich die Katastrophe abzuzeichnen. Zwei unserer damals drei Zivis sahen ihrem Dienstende entgegen. Schon in der Vergangenheit war es mal mehr, mal weniger schwierig, geeignete Nachfolger zu finden. Doch nun kündigte der Gesetzgeber eine Wehrdienstzeit- und damit eine zwangsläufig verbundene Zivildienstzeitverkürzung an. Kein Zivi ließ sich mehr einberufen, denn jeder hoffte, durch eine spätere Einberufung in den Genuss der kürzeren Dienstzeit zu kommen. Im späten Frühjahr und im Frühsommer verließen uns dann zwei Zivis. Trotz verstärkter Suche fanden wir keine Nachfolger. Unser letzter verbliebener Zivi versprach, uns nicht im Stich zu lassen und zu bleiben, bis wir wieder jemanden gefunden hätten.

Aber es kam noch schlimmer. Die Dienstzeitverkürzung trat in Kraft. Sie galt jedoch nicht nur für die künftigen Zivis, sondern auch für diejenigen, die schon Dienst taten. Unser letzter Zivi hätte normalerweise bis zum Januar Dienst gehabt. Seine Dienststelle teilte uns am 1. August mit, dass er wegen der Verkürzung, der Überstunden und des angesparten Urlaubs am 7. August nach Hause gehen könnte. Unser Entsetzen war unbeschreiblich.

Zuerst sagte unser letzter Zivi zu - diese Möglichkeit gab der Gesetzgeber - gegen ein etwas höheres Entgelt länger zu bleiben. Dann aber setzten ihn seine Eltern unter Druck, doch am 7. aufzuhören, denn so konnte er schon im September mit seiner Ausbildung zum Koch anfangen. Für ihn bedeutete das ein gewonnenes Jahr.

In unserer Verzweiflung wandten wir uns an die Presse und an die Bundestagsabgeordneten unseres Wahlkreises. Es wurden Radiointerviews gemacht, und ein großer Artikel erschien in der Zeitung. Außer neugierigen Fragen der Nachbarschaft gab es jedoch keine Resonanz.

Am 7. August, dem letzten Dienstag unseres Zivis trafen sich der Dienststellenleiter, die Leiter zweier weiterer ambulanter Dienste, ein Zivi eines Dienstes und ein Bundestagsabgeordneter zu einer Krisensitzung in unserem Wohnzimmer. "Wir können schließlich keine Zivis backen. Wir können versuchen, einen aufzutreiben und damit 37 Stunden in der Woche abdecken. Ansonsten muss halt die Nachbarschaft ran", war eine der "konstruktiven" Lösungsvorschläge. Dem Zivi hatten sie die Rolle zugedacht, uns einzuschüchtern und vorzuhalten, ein überzogenes Anspruchsdenken an den Tag zu legen.

"Wissen Sie Herr Bartz, ich kenne Sie jetzt schon zwei Stunden. Sie haben doch kräftige Oberarme. Warum heben Sie Ihre Frau nicht ins Bett und ziehen sie an und aus?" meinte der eine Dienststellenleiter. Mein Mann kann mit Hilfe von Stützapparaten, Unterarmgestützen und viel Anstrengung ein paar wenige Meter laufen. Ansonsten benutzt er einen Rollstuhl.

Voller Verzweiflung, aber gleichzeitig perplex über so viel "Sachkenntnis" rutschte mir der Satz heraus: "Natürlich geht das: Rechte Hand 'ne Krücke, linke Hand 'ne Krücke, und mit den anderen beiden Armen hebt er mich ins Bett." Von dem Moment an hatten wir nur noch Gegner. Ich wurde als polemisch, nicht kompromissfähig und destruktiv beschimpft. So könne man mir nicht helfen. Ich sei ja gar nicht zugänglich. Nun hatte ich in meiner absoluten Verzweiflung auch noch ein Alibi des Eigenverschuldens für die Misere und der Unmöglichkeit einer Lösung geliefert. Mit uns könne man ja nicht vernünftig reden. "Dann sehen Sie mal zu, wie es weitergeht. Wir wissen keine Lösung." Und weg waren sie.

Keiner der sogenannten Profis hatte verstanden, dass wir in den vergangenen Jahren kein überversorgtes Luxusleben geführt hatten, sondern nicht mehr und nicht weniger als den vorhandenen Bedarf deckten.

Der Kampf beginnt

An diesem späten Nachmittag blieben mein Mann, unser letzter Zivi und ich fassungslos zurück. Die Katastrophe war da und der Zivi nach zwei Stunden, nachdem er mich noch als letzte Tat ins Bett gepackt hatte, ebenfalls verschwunden. Wir sahen ihm sein schlechtes Gewissen an, denn er wusste, in welcher Situation er uns zurück lies. Der Einfluss seiner Eltern war halt verständlicherweise stärker und so ging er, ohne sich je wieder zu melden.

Wenn meine Schwägerinnen nicht sofort eingesprungen wären, hätte es das Ende bedeutet. Dass ich nie mehr ins Heim gehen würde war (und ist noch immer) sicher. Die Schwägerinnen konnten allerdings nur sehr sporadisch und unter größten Schwierigkeiten helfen, da die eine wegen ihrer Landwirtschaft ausgelastet, die

andere als Exportmanagerin wenig zu Hause war. Ich musste oft im Bett bleiben, oder wusste nicht, wie und wann ich abends wieder ins Bett käme. Ich konnte nicht mehr genügend trinken, denn was im Körper ist, muss auch mal wieder raus. Doch wann und wie, wenn niemand zum Helfen da ist?

Eine Woche sprang mein Vater ein. Die Körperpflege konnte er nicht leisten, aber etwas im Haushalt helfen. Eine weitere Woche kam meine Schwägerin. Sie half wo es ging, hatte aber keine Erfahrung in der Körperpflege, dafür ihren kleinen Sohn, der sie brauchte, dabei.

Durch einen weiteren Zeitungsbericht fanden wir nach einigen Wochen wieder einen Zivi. Das Wahlkreisbüro des ehemaligen Bundestagspräsidenten, Dr. Philipp Jenninger, unterstützte uns, sodass der Zivi zum 15. Oktober einberufen werden konnte. Jede zweite Woche war wieder abgesichert! Die Johanniter-Unfall-Hilfe hatte ebenfalls von unserer Situation gehört. Sie stellte uns für die Freiwoche unseres Zivis einen weiteren für drei Stunden täglich zur Verfügung. Da dieser sehr flink war, konnten wir sogar den Haushalt notdürftig organisieren. Doch ich musste nach wie vor oft im Bett bleiben. Unser Dorf konnte ich gut fünf Monate lang nicht verlassen. Lebensqualität war Luxus. Es ging nur noch um das nackte Überleben. Mein Mann erlitt an dem für uns so schicksalhaften 7. August einen Zusammenbruch, unter dessen körperlichen Folgen er bis heute leidet.

Der dornige Weg zum Arbeitgebermodell

Im Januar 1991 hörten wir zum ersten Mal von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Ich bekam die Telefonnummer des Verbundes behinderter ArbeitgeberInnen, VbA, in München. Hannes Messerschmitt, selbst schwerstbehindert, lebte schon damals mit persönlicher Assistenz nach dem Arbeitgebermodell. Erstmals erlebte ich, mich nicht mehr dafür rechtfertigen zu müssen, bei meinem Mann in unserem Haus bleiben zu wollen. Erstmals verstand jemand, was ich wollte. Erstmals war es normal, was ich wollte und wurde nicht als überzogenes Anspruchsdenken abgetan. Erstmals bot jemand Lösungsmöglichkeiten. Es war wie ein Wunder!

Zuvor bekamen wir monatelang nur zu hören, es wäre mit einer so schweren Behinderung unmöglich, mit seinem ebenfalls behinderten Mann im eigenen Haus zu leben. Kein ambulanter Dienst könnte und wollte so viel Hilfe zur Verfügung stellen. Und ich wollte nicht mehr ins Heim!

In den kommenden Wochen hätte sich eine Telefonstandleitung nach München sicher rentiert, denn ich stand in ständiger Verbindung mit Hannes Messerschmitt. Dabei hat er mich nie bevormundet oder sich aufgedrängt, sondern nur die mögliche Vorgehensweise auf dem Weg zum Arbeitgebermodell aufgezeigt. Denn eines wussten wir sofort: Das Arbeitgebermodell ist genau das, was wir schon seit Jahren suchen. Nur das "Wie", sprich das Umsetzen war uns rätselhaft.

Die Finanzierung sollte sich als größtes Problem darstellen. Konnten wir das Drittel Eigenanteil an den Zivi-Kosten leicht selbst finanzieren (siehe oben), überstieg das Drittel der Kosten für künftige, festeingestellte Kräfte unsere finanziellen Möglichkeiten. Folglich stellten wir am 29. April 1991 den Antrag auf Kostenübernahme nach § 69a und b BSHG. Die errechnete Summe der voraussichtlichen Kosten lag bei ca. 10.000 DM monatlich.

Da auch zu diesem Zeitpunkt die Hilfeleistungen nur notdürftig gesichert waren und durch Krankheit der Zivis immer wieder zusätzliche Versorgungslücken entstanden, machten wir unseren Antrag dringlich. So schnell wie möglich wollten wir mit dem Arbeitgebermodell beginnen und damit endlich weg von der Betreuung hin zur Assistenz.

Die Antragsformulare erhielten wir relativ schnell. Dem Begleitschreiben der Behörde war deren Verwunderung zu entnehmen, noch keine Akte von uns zu haben, bzw. lediglich über Zeitungsartikel über uns zu verfügen. Heute wissen wir, dass die Behörde bei Bekanntwerden einer Notsituation von sich aus tätig werden muss. Damals waren wir nur verblüfft. Schließlich hätte die Behörde froh sein können, dass wir trotz unserer Behinderungen nie Hilfe in Anspruch nehmen mussten oder besser wollten. Zu einem späteren Zeitpunkt, nachdem wir uns rechtskundig gemacht hatten, rechneten wir aus, dass uns in den vorhergegangenen Jahren an die 200.000 DM pauschales Pflegegeld zugestanden hätte!

Der sehnsüchtig erwartete Bescheid kam nach etwa drei Monaten. Er war teilweise ablehnend, denn die Behörde bewilligte nur einen Teil der beantragten Kostenübernahme. Bis zum Ende Juni betrug die bewilligte Summe 5600 DM, ab dem 1. Juli 5900 DM. Das bedeutete eine Deckungslücke der zu erwartenden Kosten von rund 4000 DM monatlich! Diese teilweise Verweigerung war folglich gleichbedeutend mit einer Ablehnung für uns.

Zur Formulierung des Widerspruchs nahmen wir uns einen Rechtsanwalt. Wir hatten Angst, aus lauter Un-

kenntnis Formfehler zu begehen.

Glücklicherweise fanden wir wieder einen Zivi, der im Sommer 1991 seinen Dienst antrat. Nun verfügten wir bis Ende September wieder über zwei Zivis. Zwischenzeitlich waren wir nicht untätig, sondern gründeten einen Betrieb im eigenen Haushalt. Die verwaltungstechnischen Voraussetzungen für das Arbeitgebermodell waren also gegeben.

Als der erste der beiden Zivis seinen Dienst beendete, stellten wir unseren ersten festen Assistenten ein. Kurz darauf folgte der zweite, ein rumänischer Asylbewerber, von Beruf Arzt. Den Zivi bekamen wir nach wie vor sehr kostengünstig von unserer Dienststelle zur Verfügung, sodass wir mit diesem Team unter dem Kostenlimit des Sozialhilfeträgers blieben. Die größte existenzielle Bedrohung war vorübergehend gemildert.

Trennung von Amts wegen?

Nach umfangreichem Schriftverkehr erhielten wir am 3.2.1992 endlich den Widerspruchsbescheid. Zuvor beurteilte wie üblich ein "sozialerfahrener Kreis", der vom Widerspruchsausschuss damit beauftragt wird, unsere Situation bzw. unseren Antrag. Diese "sozialerfahrenen Kreise" befanden, dass es vollkommen ausgeschlossen sei, mit einer solch schweren Behinderung, zusammen mit einem ebenfalls behinderten Ehemann, in einem eigenen Haus zu wohnen. Hier käme auf jeden Fall nur ein Heimaufenthalt infrage. Die vorausgegangenen neun Jahre, die wir schon so lebten und die Tatsache, dass die Versorgung nicht durch unser Verschulden zusammenbrach, ignorierten diese "Profis" vollkommen.

Zu einem späteren Zeitpunkt erkundigte ich mich, wer in einem solchen "sozialerfahrenen Kreis" sitzt. Die Antwort machte vieles klar. Es sind Betreiber von ambulanten Diensten, von Heimen und Vertreter von Kostenträgern. Es geht eben nichts über neutrale Sachverständige!

Im Widerspruchsbescheid wurden die Leistungen weiterhin limitiert. Ein Team, bestehend aus lauter festgestellten AssistentInnen, hätten wir damit nicht finanzieren können.

Wörtliche Auszüge zur Begründung des Widerspruchsbescheides:

"... Der Sozialhilfeträger muß daher berechtigt sein, die Kostenfolgen einzubeziehen, wollten alle oder zumindest eine Vielzahl von Pflegebedürftigen trotz notwendiger "Rund-um-die-Uhr-Betreuung" auf häusliche Wartung und Pflege bestehen. Der daraus folgende personelle Bedarf und die dafür notwendigen Kosten wären von der Allgemeinheit wohl kaum aufzubringen. Andere Ehepaare, oft langjährig verheiratet, treffen in der Regel von sich aus die Entscheidung, daß ein Ehepartner sich stationär versorgen läßt, wenn die Betreuung im häuslichen Bereich durch Angehörige oder durch stundenweisen Einsatz von Pflegekräften der Sozialstationen oder im Wege der Nachbarschaftshilfe nicht mehr gewährleistet werden kann, d.h. die Pflege einen solchen Umfang angenommen hat, daß der personelle Einsatz und die hierfür entstehenden Kosten nicht mehr tragbar sind.

Für Frau Bartz könnte diese ständig notwendige Betreuung bei Tag und Nacht stationär im ...gewährleistet werden, da es sich hierbei um eine Spezialeinrichtung für Schwerstbehinderte handelt. Dort sind auch ihr vergleichbar körperbehinderte Rollstuhlfahrer untergebracht, so daß die Einrichtung für sie nach unserer Auffassung auch geeignet ist. (...) Wir anerkennen unter Abwägung aller Umstände dieses Einzelfalles einen Zuschlag zu den Heimkosten in Höhe von 30 % und sind insoweit bereit, bis zu dieser Grenze die Kosten für die häusliche Wartung und Pflege noch als angemessen anzusehen.

Bei dieser Entscheidung, einen Zuschlag von 30 % zu gewähren, haben wir insbesondere berücksichtigt, daß nach Artikel 6 Grundgesetz der Schutz der Ehe und Familie zu beachten ist. Zwar ergibt sich hieraus kein eigener Leistungsanspruch, jedoch sahen wir es als berechtigt an, den Zuschlag von in der Regel 15 bis 20 % auf 30 % zu erhöhen...."

Nun hatten wir schriftlich, was nach Ansicht eines Sozialhilfeträgers unsere Ehe in Mark und Pfennig wert ist: nämlich zehn bis fünfzehn Prozent der Kosten für ein Behindertenwohnheim. - Viel schlimmer jedoch war die faktische Aufforderung der Behörde, mich von meinem Mann zu trennen und wieder zurück ins Heim zu ziehen. Alleine die Tatsache, dass dort andere Menschen mit gleichen Behinderungen lebten, reichte nach deren Meinung aus, um das Heim als geeignet anzusehen. Nie bin ich gefragt worden, warum ich ausgezogen bin, oder was das Leben in Freiheit, mit meinem Mann in unserem eigenen Haus für mich bedeutet. Der Tag an dem dieser Bescheid kam wird uns, wie einige andere in den vergangenen Monaten für immer unvergessen bleiben. Wir konnten nicht fassen, "zur Trennung von Amts wegen" aufgefordert worden zu sein. - Diese Passage des Widerspruchs leugnete beim späteren Gerichtsprozess die Sach-

bearbeiterin übrigens vehement.

Das Klageverfahren

Die Hoffnung, ohne Klageverfahren die Kostenübernahme bewilligt zu bekommen, wurde also zerstört. Was wir befürchteten, war nun Realität: Wir mussten Klage vor dem Verwaltungsgericht Stuttgart einlegen. Einen anderen Weg gab es nicht. Zur damaligen Zeit waren die Verwaltungsgerichte durch unzählige Asylverfahren hoffnungslos überfordert. Wir mussten also damit rechnen, Jahre lang auf einen Verhandlungstermin zu warten. Damit war die ständige Gefahr verbunden, keinen Zivi mehr zu finden, was die Kosten sofort gesteigert und uns zahlungsunfähig gemacht hätte.

Diese permanenten Ängste waren der reinste Psychoterror. Kam mal wieder ein Brief mit dem Stempel des Landratsamtes, setzten bei mir sofort extreme Bauchkrämpfe ein. Besonders in den ersten Monaten und Jahren ließ der Stil der Schreiben auch nichts anderes zu, als sich als Bittsteller und Almosenempfänger zu fühlen, die den Staat ungebührlich ausnehmen wollen. Diese Umgangsweise hat sich mittlerweile geändert. Doch damals war sie so belastend, dass sie unsere Gesundheit nachhaltig beeinflusste.

Nach mehr als zwei Jahren stand endlich der Verhandlungstermin fest: am 24. Juni 1994 war die mündliche Verhandlung angesetzt. So sehr wir den Termin herbeisehnten, so sehr fürchteten wir ihn. An diesem Tag würden andere Menschen, die uns nie zuvor gesehen hatten, die uns nicht kannten über unser ganzes weiteres Leben entscheiden.

Der Sieg

Wir hatten unendliches Glück. Das Gericht war "mit voller Besetzung", also mit einem Vorsitzenden Richter, zwei weiteren hauptamtlichen RichterInnen sowie zwei ehrenamtlichen beisitzenden Richtern anwesend. Seitens der Behörde kamen die Sachbearbeiterin, der Leiter des Sozialamtes und ein Justiziar. Mein Mann und ein Assistent begleiteten mich. Auf der Bank der Klägerin saß ich allein mit meinem Anwalt. Das Glück bestand unter anderem aus einer Richterin, die sich sehr sorgfältig in unsere inzwischen tausend Seiten starke Akte eingelesen hatte und dem Vorsitzenden Richter jede Frage sofort und präzise beantwortete, wenn entsprechender Bedarf bestand. Der Vorsitzende Richter seinerseits konnte sich anscheinend sehr gut in die Situation versetzen, wie unmenschlich es ist, ein Ehepaar zu trennen und eine Person aus dem sozialen Umfeld herauszureißen; das Ganze ausschließlich aus Kostengründen. Er betonte mehrfach, selbst ein noch so gut geführtes Heim, könne kein Leben in der eigenen Familie und in den eigenen vier Wänden ersetzen. Es müsse alles getan werden, damit der Schutz der Familie gewahrt bliebe. Da er uns (er hatte meinen Mann zwischendurch auch befragt) in der Verhandlung als verantwortungsbewusst kennen gelernt habe, wollte er auch kein Limit für die Kostenübernahme setzen. Er sei sich sicher, dass wir keine künstlich überhöhten Kosten geltend machen würden. Auf die geradezu entsetzte Nachfrage seitens der Behörde bestätigte er nochmals, es seien alle real anfallenden Kosten zu übernehmen.

Leider weigerte er sich, ein Urteil zu sprechen und damit einen Präzedenzfall zu schaffen. Beim Vergleich mussten wir jedoch lediglich anerkennen, dass die Haftpflichtversicherung meines Autos nicht bei der Einkommensbereinigung berücksichtigt wird.

So richtig freuen konnten wir uns an diesem Tag noch nicht. Unter dem Einfluss der ungeheuren Belastung der vergangenen vier Jahre stehend, dauerte es einige Tage, bis uns klar war: Wir haben es geschafft. Die Kostenübernahme ist gesichert!

Pflegeversicherung als Bedrohung

Eigentlich könnte der dornige Weg zum langersehten und lang angestrebten Arbeitgebermodell hier enden. Doch unsere Erleichterung sollte nur wenige Monate andauern, denn dann kam die Pflegeversicherung. An ihr drohte wieder einmal die ganze Versorgung - oder jetzt besser und korrekter mit Assistenz bezeichnet - zu scheitern. Am 17. Februar 1995 fand die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) statt. Dessen Mitarbeiter - eine Fachpflegekraft, die sich unwidersprochen mit Herr Dr. anreden ließ - kam mit zweistündiger Verspätung. Seiner Mitarbeiterin hatte ich vormittags, als sie den "Besuch" ankündigte gesagt, dass ich noch einen Termin hätte und zu einem bestimmten Zeitpunkt fortfahren müsste.

Der MDK-Mitarbeiter ging den üblichen Fragebogen mit mir durch. Als ich glaubte, wir wären fertig mit der

Ermittlung des Pflegebedarfs und ich endlich meinen Termin wahrnehmen könnte, meinte er: "Lassen Sie sich mal aufs Bett legen und ausziehen. Ich will Sie untersuchen." Mein Protest nutzte nichts. Also rief ich meine Assistentin. Diese musste vor seinen Augen das Bett richten und mich auskleiden. Die "Fachpflegekraft" prüfte mit einem Hämmerchen meine Reflexe. Vielleicht meinte er, ich hätte die Querschnittslähmung neunzehn Jahre lang nur simuliert.

Was anschließend geschah, ist mir bis heute - mehr als sechs Jahre danach - noch immer als unendlich entwürdigend in Erinnerung geblieben: Meine Assistentin musste mich auf die Seite drehen. Die "Fachpflegekraft" zog eine Taschenlampe hervor, mir die Pobacken auseinander und leuchtete dort herum. So wollte er wohl den Pflegebedarf ermitteln, denn nichts anderes war sein Auftrag. Ich kam mir an diesem Tag so gedemütigt und wehrlos ausgeliefert vor.

Ich bin häufig gefragt worden, warum ich mich gegen diese Behandlung nicht gewehrt habe. Der Grund lag in der Angst, dass er mir mangelnde Mitwirkungspflicht unterstellen und mich nur in Pflegestufe II einstufen würde. Das hätte unter Umständen wieder ein Klageverfahren zur Folge gehabt. Ich wusste ja, dass ich Anspruch auf Pflegestufe III hatte. Außerdem fürchtete ich, das Sozialamt würde bei einer falschen Einstufung plötzlich anfangen, den Umfang meines Hilfebedarfs anzuzweifeln und es liefe wieder auf ein Verfahren hinaus.

Zusätzliche Gefahr durch die Pflegeversicherung bestand darin, dass viele Sozialhilfeträger auf die vorrangige Inanspruchnahme der Sachleistungen der Pflegeversicherung verwiesen. Behinderte ArbeitgeberInnen können jedoch nur die niedrigeren Geldleistungen beziehen. Erst 1996 schützte der Gesetzgeber die Arbeitgebermodelle (§ 69c) im Bundessozialhilfegesetz. Meinem eigenen Sozialhilfeträger gegenüber konnte ich glücklicherweise verdeutlichen, dass meine Versorgung wieder zusammenbrechen würde, da ich keinen ambulanten Dienst in das System einbinden konnte. Würde es mir wider Erwarten gelingen, die gesamte Hilfe über einen Dienst zu sichern, stiegen die Kosten auf über dreißigtausend DM. Ein Argument, dass die Behörde überzeugte, denn der Verweis auf eine Einrichtung kam laut Verwaltungsgericht ja nicht in Betracht.

Leben in Selbstbestimmung - Das Ziel ist erreicht

Seither sind über sechs Jahre vergangen. Ab und zu wechseln Assistentinnen, wenn sie heiraten, eine Ausbildung beginnen oder ähnliches. Insgesamt ist jedoch eine große Kontinuität vorhanden. Eine meiner Assistentinnen arbeitet seit über vier Jahren bei mir, die andere seit über zwei Jahren, obwohl sie einen Anfahrtsweg von mehr als 70 Kilometern hat.

Nachdem ich außer den Servicehäusern oder einer Assistenzgenossenschaft alle Möglichkeiten der Versorgung kenne, bleibt als Bilanz nur festzustellen, dass das Arbeitgebermodell die für mich geeignetste Alternative darstellt. Der jahrelange, damals sehr belastende und teilweise sehr entwürdigende Kampf hat sich auf jeden Fall gelohnt. Ich führe zusammen mit meinem Mann ein selbstbestimmtes Leben, das anders nicht möglich wäre.

Der Kontakt zur Selbstbestimmt-Leben-Bewegung hat sich in dieser Zeit immer mehr verstärkt. Durch die eigene Betroffenheit musste ich mich zwangsläufig kundig machen. Das dabei erworbene Wissen konnte ich in den vergangenen Jahren an viele Hundert andere Betroffene weitergeben. Als Plattform dazu dient das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen, ForSeA e.V., als dessen Vorsitzende ich seit seiner Gründung fungiere.

Der von mir verfasste "Ratgeber für behinderte ArbeitgeberInnen und solche, die es werden wollen", dient nicht nur behinderten Menschen und ihren Angehörigen, sondern auch anderen Beratungsstellen, sogar Rechtsanwälten, Richtern und Sozialhilfeträgern zur Information. Außerdem liegt er in vielen Universitätsbibliotheken aus und wurde in etlichen Diplomarbeiten zitiert.

Letztendlich ist es uns gelungen, an den Jahren ungeheurer Probleme, durchlebter und durchlittener Katastrophen nicht zu zerbrechen und nicht aufzugeben. Im Gegenteil sind wir nicht zuletzt durch die Solidarität anderer Menschen mit Behinderungen, sowie der Unterstützung durch einen ausgezeichneten Rechtsanwalt stärker und sehr sachkundig geworden, sodass wir nun unsererseits viele andere behinderte Menschen bei ihrem Kampf um ein selbstbestimmtes Leben unterstützen können.

Elke Bartz

Hollenbach im November 2001

**Liebe Leserin,
Lieber Leser,**

Dieses Vorwort schrieb ich am 12. August 2008. Wenn Sie das neue Heft einige Wochen später in der Hand - oder im Fuß - halten kann es sein, dass ich nicht mehr lebe. Ich weiß seit einigen Wochen, dass meinem Leben eine unheilbare aggressive Krebserkrankung ein Ende setzen wird. Ich möchte jedoch die mir verbleibende Zeit nutzen, mich bei all den Freunden, Bekannten und Verwandten, die mir in den vergangenen Wochen bei der Bewältigung geholfen haben, zu bedanken. Sie haben mich damit durch die schwere Zeit begleitet und getragen. Es fällt auch jetzt nicht leicht, zu gehen. Wann ist es das schon? Und wann ist schon Zeit zu gehen? Besonders schwer fällt es, wenn ich in die behindertenpolitische Zukunft blicke und damit in die Zukunft der Eingliederungshilfe. Hier sehe ich mit großer Sorge deren Reform und befürchte, dass diese nur zu Leistungskürzungen dienen sollen. Ich rufe alle zur Aufmerksamkeit auf und wünsche mir, dass sich die deutsche Behindertenbewegung nicht nur gegen Kürzungen wehrt, sondern dass am Ende ein einkommens- und vermögensunabhängiges Leistungsgesetz entsteht. Zweifelsohne hat das SGB IX auch Verbesserungen mit sich gebracht. Dennoch bleiben eigene besondere Regelungen um zum Beispiel Restriktionsmöglichkeiten zu schaffen, dringend notwendig. Künftig sollten nicht nur Bürgerinnen und Bürger, sondern auch Verwaltungen und Gerichten klar gemacht werden, dass die Gesetze so gelten, wie sie geschrieben sind. Meine Nachfolge tritt satzungsgemäß Frau Isolde Hauschild aus Leipzig an. Ich bitte Sie, das in mich gesetzte Vertrauen auf Isolde Hauschild zu übertragen.

Die Geschäftsstelle und damit Ihr Ansprechpartner verbleibt bis auf weiteres bei meinem Ehemann Gerhard Bartz, der ja auch im Vorstand ist. Im Frühjahr kommenden Jahres finden auf der Hauptversammlung turnusgemäß Neuwahlen statt. Ich bin mir sicher, dass geeignete Nachfolger gefunden werden, die mein Lebenswerk fortsetzen werden.

Ich wünsche Ihnen Gesundheit

Elke Bartz

Ein Feuerwerk ist erloschen

Nachruf auf Elke Bartz von Ottmar Miles-Paul, 26.08.2008

Mainz (kobinet) Viele, die die gestern 52jährig verstorbene Elke Bartz kannten, haben ihre anscheinend unermüdliche Energie, ihr Streben für Verbesserungen für behinderte Menschen und ihre Hartnäckigkeit, wenn es um die Würde von Menschen ging, die auf Assistenz oder andere Hilfen angewiesen sind, geschätzt. Dieses anscheinend unerschöpfliche Feuerwerk ist nun erloschen.

So schwierig es für viele in den letzten Wochen seit dem Bekanntwerden der schweren Erkrankung von Elke Bartz war, die richtigen Worte zu finden und die Gefühle auszudrücken, umso klarer war sie selbst im Umgang mit ihrer Situation. Frei heraus und ohne Schnörkel hatte sie vor einigen Wochen verkündet, dass sie Lungen-, Leber- und Knochenkrebs hat und nicht mehr ans Kaufen von Weihnachtsgeschenken denkt. "Das ist doch nichts weswegen ich mich schämen muss, deshalb kann man auch offen darüber reden", hatte sie mir am Telefon gesagt und mich mit ihrer Direktheit und dem offenen und differenzierten Umgang mit ihrer Situation überrascht und beeindruckt. So hat sie selbst im Angesicht des bevorstehenden Todes noch den Mut und die Kraft gehabt, ein Interview für die Zeitschrift Menschen der Aktion Mensch über ihre Situation zu geben. So war es für sie auch nur konsequent, das Krankenhaus nach dieser Diagnose zu verlassen, um zu Hause ihre letzten Tage verbringen und dort sterben zu können.

Trotz der vernichtenden Diagnose des bevorstehenden Todes hat die langjährige Vorsitzende des Forums selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen (ForseA) nicht aufgehört, an andere Menschen zu denken. So erzählte sie beispielsweise wie leid ihr der Arzt getan hat, der bei ihrer Untersuchung stark zitterte und ihr mitteilen musste, dass es weitaus schlimmer um sie steht als ursprünglich gedacht. Beim Besuch am Krankbett ging es neben der natürlich vorhandenen Trauer schnell auch wieder darum, wie man den Auszug von mehr behinderten Menschen aus dem Heim schaffen könne, so dass diese Daheim statt im Heim leben können. Sie freute sich wie früher auch über Erfolgsgeschichten behinderter Menschen, die ihr zugetragen wurden und bewiesen, dass ein Leben mitten in der Gesellschaft möglich ist. Ja, selbst in dieser schweren Phase ihres Lebens war es fast wie immer, wenn man mit Elke Bartz zu tun hatte. Neben all ihren eigenen persönlichen Herausforderungen war Elke Bartz nämlich fast ständig für andere Menschen da - und dies im wahrsten Sinne des Wortes, so lange ihre Kräfte reichten.

Ich selbst hatte das große Glück Elke Bartz, ihren Mann Gerhard und die verschiedenen über die Jahre hinweg von ihr beschäftigten Assistentinnen Mitte der 90er Jahre näher kennen und schätzen zu lernen. Damals hatte sie schon eine fast 20jährige Geschichte als behinderte Frau hinter sich, die ihren Anfang 1976 nahm als sie 21jährig durch einen Unfall querschnittgelähmt wurde und fortan rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen war. Damals bot sich ihr nur die Lösung in ein Heim zu ziehen. Es sollte fünf Jahre dauern bis sich dort die Tür für sie wieder öffnete und sie sich den Weg in die Freiheit ebnen konnte. Während die Behindertenbewegung 1981 im UNO-Jahr der Behinderten gegen die vermeintlichen Wohltäter und eine heuchlerische "Behindertenhilfe" zu Felde zog und Franz Christoph mit seinen Krückenschlägen gegen den damaligen Bundespräsidenten Schlagzeilen machte und die nichtbehinderte Umwelt mit dem Krüppeltribunal herausgefordert wurde, gelang Elke Bartz mit ihrer Heirat, dem Hausbau und letztendlich dem Auszug aus dem sogenannten Heim ein entscheidender Befreiungsschlag. Aus der Enge des Doppelzimmers im "Heim" gelang ihr der Sprung in ein Leben mit ihrem Mann in ein weitgehend barrierefreies Haus in Mulfingen in Baden-Württemberg, wo sie bis zu ihrem Tode wohnen sollte.

Die nötigen Hilfen organisierte sie anfangs durch Zivildienstleistende bis sie im Oktober 1991 den Sprung ins Arbeitgebermodell, also in die Selbstorganisation ihrer Assistenz, schaffte. Dieses damals noch weitgehend unbekannte Assistenzmodell verschaffte ihr viele Freiheiten, denn dadurch wurde ihr ermöglicht, ihre Hilfen nach ihrem Bedarf einzusetzen, auch wenn es nicht immer einfach war, in der ländlichen Region geeignete Assistentinnen zu finden. Die neue Freiheit erkennend und die ungeahnten Möglichkeiten, als behinderter Menschen leben und aktiv sein zu können, schätzend, sollte es nicht lange dauern, bis Elke Bartz die selbst gewonnenen Freiheiten und Chancen zur Selbstbestimmung auch an andere behinderte Menschen weitergab. "Ich habe viel vom Wissen und der Unterstützung anderer Menschen profitiert, so dass es für mich selbstverständlich ist, nun auch mein Wissen an andere weiter zu geben", hatte sie immer wieder betont.

Während sich viele behinderte Menschen mit all den mit einer Behinderung verbundenen Herausforderungen in ihr Schneckenhaus zurückziehen und die eigenen Potenziale vergraben, nutzte Elke Bartz ihre Erfahrungen als Chance, um anderen behinderten Menschen zu helfen, ähnliche Chancen für ein selbstbestimmtes Leben aufzutun und zu nutzen. So engagierte sie sich seit 1991 in der Beratung behinderter Menschen und gab ihr Wissen und ihre Erfahrungen an andere behinderte und nichtbehinderte Menschen weiter. Dabei war sie stets Lernende und Lehrende, denn Elke Bartz wurden all diese Fähigkeiten und das enorme Wissen, das sie sich

über die vielen Jahre angeeignet hatte, nicht automatisch in die Wiege gelegt. Sie hatte nicht studiert, wohnte fernab der politischen Bühnen dieses Landes in einer ländlichen Region und musste viele Hürden nehmen, um mit dem damals bestehenden Verbandswesen klar zu kommen. So lernte ich Elke Bartz Mitte der 90er Jahre kennen und dann ging es Schlag auf Schlag: Der Kampf um das Arbeitgebermodell, Aktionen gegen eine unvollkommene Pflegeversicherung, der Aufbau des Forums selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen (ForseA) ab 1995 mit dessen Gründung im Jahr 1997, waren die ersten Stationen in einem Kampf für die Menschenwürde behinderter Menschen, die auf personelle Hilfen angewiesen sind. Dieser Prozess wurde von vielen intensiven Diskussionen und langwierigen Debatten, welches der richtige Weg ist, die richtige Organisationsform oder die passenden Aktionen sind, geprägt. Elke hat sich von all dem nicht abschrecken lassen, das alles durchgestanden und wirkte von Anfang an als Vorsitzende von ForseA in diesem Prozess prägend mit.

Wenn der Name von Elke Bartz in den folgenden Jahren für immer mehr Menschen zu einem Begriff wurde, lag dies nicht daran, dass sie sich in ein gemachtes Nest setzen konnte und Leute hatte, die für sie arbeiten, sondern einzig und allein an ihrem Fleiß, ihrem starken Willen und Streben nach Veränderungen sowie an ihrem unermüdlichen Einsatz für andere Menschen. Über Jahre hinweg erzählte sie mir, dass sie spät abends noch Anrufe bekommen und tief in die Nacht Beratungen durchgeführt hat. An Wochenenden waren diejenigen, die sich vor der Arbeitswut von Elke nicht eindeutig zu schützen wussten, nie vor ihren Anrufen sicher. Denn es gab immer etwas, das sie umtrieb. Das Engagement für andere Menschen war für sie kein 8-Stunden-Job, nach dem sie den Hammer fallen ließ, sondern zu einer Lebensaufgabe geworden, an der sie als rein ehrenamtlich Tätige zwar nichts verdiente, die ihr aber viele Freundschaften einbrachten.

Wie alle Menschen, die eine Mission haben, konnte sie in ihrem Wirken sicher auch hin und wieder furchtbar anstrengend sein, wenn es beispielsweise darum ging, ein Thema bis ins letzte Detail zu beleuchten, für die Assistenz eines Menschen unermüdlich zu kämpfen, sich über Ungerechtigkeiten aufzuregen oder Mitglieder für das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen zu werben. Doch auch in solchen Situationen war Elke liebenswert und authentisch, denn für sie war jede und jeder wichtig.

Den Sprung von der individuellen Beratung zur Mitgestaltung der Politik für behinderte Menschen schaffte Elke auch nicht auf einen Schlag, sondern musste sie sich immer wieder hart erkämpfen. Viel Energie musste sie anfangs dafür aufwenden, dass behinderte Menschen überhaupt gehört werden, also an die Tische herankommen, an denen die wichtigen Entscheidungen getroffen werden. Vor allem anfangs kam sie sich dabei oft wie an einem Katzentisch vor, auch wenn sie so manches anschieben und verändern konnte. Skeptisch blieb sie dabei jedoch immer, denn zwischen der wohl klingenden Rhetorik vom Paradigmenwechsel oder vom selbstbestimmten Leben behinderter Menschen, bestand oft eine große Diskrepanz zu dem, was sie in ihren Beratungen, also in der Praxis erlebte. Denn trotz zum Teil klarer gesetzlicher Rahmenbedingungen musste Elke Bartz oft hart mit den Betroffenen für ihre Assistenz kämpfen. Dabei wusste sie selbst nur zu gut, wie wichtig eine bedarfsdeckende Assistenz für ein gleichberechtigtes Leben ist. Eine Tour für die Menschenwürde in der Pflege, für eine selbstbestimmte Assistenz oder andere Kampagnen für die Assistenz im Krankenhaus oder für eine adäquate Elternassistenz beschäftigten sie fortan und sorgten immer wieder für Schlagzeilen. Die verhaltenen Vorwürfe so mancher Neider, dass sie sich zu sehr in die Öffentlichkeit dränge, versuchte sie zu verdrängen, denn ihr wäre es lieb gewesen, wenn sie die verschiedenen Lasten und Herausforderungen auf mehrere Schultern verlagern hätte können. Dafür führte sie wie kaum eine andere in Deutschland immer wieder Schulungen und unzählige Veranstaltungen durch, um ihr Wissen weiter "an den Nachwuchs" und andere Aktive zu geben. Verbandsgrenzen spielten dabei für sie nie eine Rolle, auch wenn es viele Anlässe gab, um sich über die eine oder den anderen Verbandsegoisten aufzuregen, denen der Blick über den Tellerrand und für das Wohl aller behinderten Menschen noch vernebelt war.

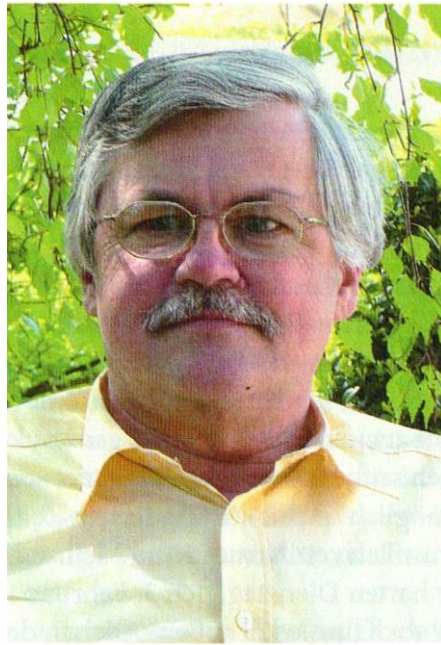
Auf dem Berliner Parkett war Elke Bartz bei Anhörungen oder Veranstaltungen zunehmend gern gesehen, weil sie nicht zuletzt auch die Idee des Persönlichen Budgets konsequent vorantrieb und dabei ihre langjährigen Erfahrungen als behinderte Arbeitgeberin einbrachte. Die vermeintlich neue Idee des Persönlichen Budgets lebte bei Elke Bartz, sowie bei einer Reihe von anderen behinderten Arbeitgebern, nämlich schon seit Anfang der 90er Jahre in der Praxis, in dem sie ihre Assistentinnen selbst managte und die Gelder verwaltete. Sie wusste also stets, wovon sie redete und konnte sich auch furchtbar ärgern, wenn andere dies nicht kapierten oder nicht kapiieren wollten. Trotz ihres enormen rein ehrenamtlichen Engagements über Jahre hinweg sozusagen aus dem eigenen Wohnzimmer heraus wurden Elke Bartz dabei keine der herkömmlichen staatlichen Ehrungen durch Bundesverdienstkreuze oder ähnliches zu Teil obwohl sie unermessliches für unser Land und für die Menschen, die auf Assistenz angewiesen sind, geleistet hat. Ein gescheiterter Versuch von Weggefährten, sie für's Bundesverdienstkreuz vorzuschlagen, deutete sie als Kompliment für ihre Geradlinigkeit und für ihre klare Positionierung im Sinne der Betroffenen. Welch eine

verpasste Chance für unser Land. Denn hätte es bei den Olympischen Spielen nicht nur Medaillen für solch lebenswichtige Dinge wie schnell laufen, weit springen oder einen Ball richtig zu schlagen gegeben, sondern auch für solche vermeintliche Nebensächlichkeiten, wie anderen Menschen trotz einer Einschränkung zu einem würdigen Leben in der Mitte der Gesellschaft, Elke wäre sicherlich auf dem Siegertreppchen dabei gewesen. Diese hätte dann aber eher ein Siegerrämpchen sein müssen.

Das mit 52 Jahren verhältnismäßig kurze Leben von Elke Bartz hatte während der letzten zehn Jahre also ein Tempo aufgenommen, bei dem so manchem schon bei den Erzählungen von Elke, was sie so alles macht und wo sie überall hinfährt, um für die Selbstbestimmung behinderter Menschen zu werben, schwindelig werden konnte. Als Elke Bartz mir vor einigen Wochen am Telefon mitteilte, dass sie nicht mehr lange zu leben hat, plagte sie zuerst die Sorge, was nun aus den Menschen, die Unterstützung brauchen, ForseA und den kobinet-nachrichten, bei denen sie als stellvertretende Vorsitzende und rege Schreiberin ebenfalls langjährig mitgemacht hat, wird. Sie beruhigte, dass wir das Schiff schon irgendwie schaukeln werden und danach gefragt, ob es noch Wünsche oder Ziele gibt, die sie selbst noch gerne verwirklichen würde, führte sie lediglich an, dass sie sehr froh ist, dass sie so viel unternommen und so vielen Menschen helfen konnte. Aus diesen Worten sprach eine tiefe Ruhe und viel Friede mit ihrem Leben, die mich tief beeindruckt haben und uns den Abschied von ihr und einem viel zu kurzem aber intensiv gelebten Leben vielleicht etwas leichter machen. Ich beruhigte sie mit dem Hinweis darauf, dass sie in all den Menschen, denen sie geholfen und in all dem, was sie angeschoben hat, weiterleben und ihr Wirken viele Früchte tragen wird. Dafür würden die vielen Botschafterinnen und Botschafter schon sorgen, die durch Elke gelernt haben, dass ein selbstbestimmtes Leben mit Assistenz möglich und durchsetzbar ist. Das Feuerwerk von Elke Bartz, das nun erst einmal erloschen scheint, sprüht also hoffentlich in vielen anderen Menschen weiter. Und ich bin mir sicher, dass Elke sich von uns allen wünschen würde, nicht allzu lange über sie zu trauern, sondern unsere Funken unermüdlich zu entfalten und all diejenigen zu erleuchten, die dies nötig haben. Sie würde sich aber auch sicher wünschen, dass wir sie und ihr Wirken nie vergessen, denn das war ein ganz großer Teil ihres Lebens.

Vielleicht kann die schwere Krankheit und letztendlich der Tod von Elke Bartz bei aller Trauer für uns ein Impuls sein, uns etwas Zeit zu nehmen und uns einmal zurück zu lehnen, gut durchzuatmen und über Elke, unser Leben und unsere Bewegung für ein selbstbestimmtes und gleichgestelltes Leben behinderter Menschen nachzudenken. Denn wenn es etwas gab, das Elke in ihrem Leben immer wieder zu schaffen machte, dann war es die Energie raubende Kleinkrämerei so mancher Zeitgenossen, dass zum Teil zermürende Gehacke untereinander und zwischen den einzelnen Verbänden, sowie die viele vergeudete Energie, die wir gezielter einsetzen hätten können, um die nötigen Veränderungen für eine bedarfsdeckende Assistenz und für ein selbstbestimmtes Leben behinderter und älterer Menschen Daheim statt im Heim zu erreichen. Bei einer solchen Betrachtung wird nämlich nicht jede Suppe, die in der Vergangenheit gekocht wurde, so heiß gekocht, wie sie gegessen wurde.

Elke, wir vermissen dich schon jetzt. Was Gerhard Bartz und ihre Assistentin nun im leeren werdenden Haus in Mulfingen spüren und zunehmend wahrnehmen werden, wird auch uns erreichen. Mit Elke Bartz ist nicht nur ein Mensch von uns gegangen, die uns immer wieder geholfen hat, Wege aufzeigte und uns auch persönlich berührte, sondern auch eine Freundin von vielen. Wenn man zuweilen so leicht dahinsagt, dass jeder Mensch ersetzbar ist, klingt das gut, das ist aber blanker Unsinn. Elke wird uns furchtbar fehlen und dir Gerhard danke ich dafür, dass du ihr die letzten Wochen, Tage und Stunden so zur Seite standest und dabei viel Kraft aufgebracht hast, das durchzustehen und vieles für Elke zu managen. Den Assistentinnen von Elke sei ebenfalls besonderer Dank, denn es war für Elke sehr wichtig, dass sie Assistenz im Krankenhaus hatte und bis zuletzt die Unterstützung bekam, die sie brauchte. Das war nicht einfach Vertragserfüllung, denn diese Herausforderung stand da nicht drin, dies war ein vorbildlicher und toller Freundschaftsdienst. Uns allen wünsche ich also viel Kraft, um mit dem Schmerz umgehen zu können, der durch die Krankheit und nun auch durch den Tod von Elke entstanden ist. omp



Text: Gerhard Bartz

Elke, ForseA und ich

Nach den ersten Stehversuchen der Schock

Im Dezember 1950 kam ich als Kind eines Landwirtsehepaares auf diese Welt. Mein Vater musste sich nach dem Krieg von seiner Heimat an der Weichsel in Westpreußen trennen. Im süddeutschen Hohenlohe lernte er meine Mutter kennen. Die beiden haben 1947 geheiratet, 1948 wurde meine Schwester geboren. Im Frühsommer 1951 wurde ich gegen Pocken geimpft. Kurze Zeit später erkrankte ich an der Kinderlähmung. Da hatte ich gerade die ersten Stehversuche hinter mir. Zunächst war ich vollständig gelähmt. Diese Lähmung hat sich in der Folgezeit wieder teilweise zurückgebildet. Geblieben ist die vollständige Lähmung beider Beine, eine starke Beeinträchtigung der Bauch- und Rückenmuskulatur und damit zusammenhängend eine Wirbelsäulenverkrümmung.

Medizinische Experimentierlust

In der frühen Kindheit wurde oft an mir herumoperiert, Sehnen verlängert, andere verkürzt. Fehlstellungen in den Kniegelenken suchte man dadurch zu beheben, dass man die Beine eng eingipste und in regelmäßigen Abständen durch massive Gewalt die Beine gerader ausrichtete. Aus meiner heutigen Sicht war ich einer Experimentierlust der Mediziner ausgeliefert.

1956 wurde mein Bruder geboren.

Schule und Beruf

Ab 1957 besuchte ich die Grund- und Hauptschule meines Heimatdorfes. Nach dem Abschluss an der Hauptschule lernte ich in einem Internat im Schwarzwald zunächst Feinmechaniker. Noch vor dem Abschluss der Ausbildung wechselte ich in eine gerade neu geschaffene Ausbildungsmöglichkeit zum Industriekaufmann. Diese erstmalige und über dreijährige Trennung von zu Hause war sehr schmerzhaft. Dennoch bin ich meinen Eltern heute noch dankbar, dass sie diese, auch für sie nicht einfache Entscheidung getroffen und auch – trotz vieler emotionaler Probleme – durchgehalten haben. Von 1968 an arbeitete ich im Personalwesen eines Unternehmens im Hohenlohekreis. Trotz 36 Jahren Betriebszugehörigkeit und Schwerbehinderteneigenschaft wurde ich Ende 2004 an einen Personaldienstleister abgegeben. Statt 32 km musste ich nun 82 km zur Arbeit fahren. Diese lange Fahrtzeit zusammen mit oft langen Arbeitszeiten führte zu massiven gesundheitlichen

Beeinträchtigungen und längerer Arbeitsunfähigkeit im Jahre 2006. Einem Antrag auf Rente wegen voller Erwerbsminderung wurde im zweiten Anlauf stattgegeben.

Elke

Geboren wurde Elke 1955 in Mülheim an der Ruhr. Später kamen noch zwei weitere Schwestern hinzu. Bereits im Schulalter trennten sich die Eltern. Elke blieb zunächst beim Vater, die beiden Schwestern bei der Mutter. Die Mutter ging später in die Vereinigten Staaten, Elke folgte ihr. Der Aufenthalt dort endete jedoch nach wenigen Monaten. Sie blieb dann jedoch bei der Mutter. Zwei Halbbrüder komplettierten danach die Familie. Es folgte eine frühe Hochzeit. Nach dem Unfall im Jahr 1976, sie war im Februar auf dem Beifahrersitz des von ihrem damaligen Mann gesteuerten Autos schwer verunglückt, folgte die Scheidung. Im Januar 1976 wurde die Anschnallpflicht Gesetz. Dies hatte zur Folge, dass Elke sich für den Rest ihres Lebens 1/3 der behinderungsbedingten Kosten anrechnen lassen musste. Dabei wäre sie angeschnallt tot gewesen. Sie hat den Unfall überlebt, weil sie in den Fußraum des Fahrersitzes geschleudert wurde. Dort wo sie gesessen hatte, stand nach dem Unfall ein Baum ... Wegen ihrer hohen Halswirbelverletzung bot man ihr lediglich ein heimatnahes Altersheim oder ein Behindertenheim in Hohenlohe an.

Im Jahr 1978 lernte ich Elke kennen. Sie wollte damals schon raus aus diesem Heim, das ihrem selbstbestimmten Leben, für das sie sicherlich damals eine andere Bezeichnung hatte, total im Wege stand. 1979 beschlossen wir also den Auszug von Elke, da sie die strukturelle, aber auch die individuelle Gewalt im Heim nicht mehr aushalten konnte. So war es an der Tagesordnung, dass unliebsame Insassen mit ihrem Toilettenbesuch oft warten mussten (dieses Züchtigungsverfahren hat in manchen Einrichtungen heute noch Bestand). Diese Nötigungsformen gibt es natürlich auch anlässlich von unzähligen anderen erforderlichen Unterstützungen. Die Not, auf einen Toilettengang unbestimmte Zeit warten zu müssen, dürfte jedoch allen Leserinnen und Lesern dieses Buches einleuchten, egal, ob behindert oder nicht. Ein Jahr suchten wir vergeblich eine passende Wohnung. Schließlich blieb nur noch ein neu gebautes Eigenheim übrig. Im September 1981 konnte Elke aus dem Heim aus- und in unser neues Haus einziehen. Im Dezember dieses Jahres haben wir geheiratet. Die Assistenz erledigten Zivildienstleistende, was zu Anfang viele Anfeindungen nach sich zog. Deren Motto war stets, dass wir drei Zivis „blockierten“, die im Heimbereich einen größeren Nutzen gebracht hätten. Bedingt durch die Wehr- und Zivildienstzeitverkürzung im Vorfeld der anstehenden Wiedervereinigung brach am 7.8.90 die Assistenz durch Zivildienstleistende komplett zusammen. In den folgenden 15 Monaten versuchten wir durch Kombination von diversen Familienangehörigen, Krankenpflegestationen und verschiedenen ambulanten Diensten über die Runden zu kommen. Oft wussten wir morgens noch nicht, wer Elke mittags aus dem Bett holt, geschweige denn, wer sie abends wieder dorthin bringt. Mir ist heute noch ein Rätsel, wie Elke diese Zeit durchgestanden hat. Oft waren es am Tag fünf Leute die ihr halfen. Oft hatte sie keine Wahl, sie musste „nehmen“, was die ambulanten Dienste ihr schickten. Es waren mitunter sehr unangenehme Zeitgenossen darunter. Durch Zufall gerieten wir an einen behinderten Arbeitgeber in München. Johannes machte uns mit dem Arbeitgebermodell vertraut. Da wir bis dahin keinen Kontakt mit der Sozialhilfe hatten, half er auch bei der Antragstellung, indem er beispielsweise unseren wortreichen Antrag gnadenlos gekürzt hat. Das blieb hängen, diese Empfehlung gebe ich heute noch weiter.

Arbeitgebermodell gerichtlich durchgesetzt

Das Sozialamt hatte von dem Arbeitgebermodell noch nichts gehört, war entsetzt über die Kosten und verlangte, dass Elke wieder ins Heim zurückgeht. Andere Ehepaare würden sich in einer solchen Situation ja auch trennen. Oft ging es ins Detail: Obwohl wir uns vehement dagegen zur Wehr setzten, bestand das Sozialamt darauf, Elkes Assistenz als „Pflege und Wartung“ zu bezeichnen, denn so stand es damals im Bundessozialhilfegesetz. Wir haben uns in der Folge auch politisch dafür eingesetzt, dass diese „Wartung“ von Menschen aus dem Gesetz getilgt wurde. Mitte der 90er Jahre wurde dieser unsägliche Begriff aus dem Gesetz entfernt. Nach drei Jahren war das Arbeitgebermodell gerichtlich abgesichert, auch nachgehende gerichtliche Streitereien mit dem Sozialamt konnten gewonnen werden.

Der Beginn der Arbeit für behinderte Menschen

Anstatt sich nun darauf auszuruhen, beschlossen wir, unsere in der Zeit der gerichtlichen Auseinandersetzung erworbenen Kenntnisse für die Beratung anderer Menschen mit Assistenzbedarf zu verwenden. Anfangs versuchten wir es mit einem kleinen lokalen Verein. Das Vorhaben, einen eigenen ambulanten Dienst zu etablieren, scheiterte Gott sei Dank an der Anschubfinanzierung. Wir wären unweigerlich in einer Sackgasse

gelandet, die uns lange Zeit blockiert hätte. Zuerst zog Elke sich aus dem Verein zurück, dann auch ich. Im Jahr 1995 wurde auf Initiative von ISL das bundesweite, verbandsübergreifende Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen als Arbeitsgruppe gegründet. Elke und ich wurden zu Sprechern gewählt. Nach zwei Jahren war die Arbeitsgruppe als Arbeitsplattform nicht mehr angemessen. Wir beschlossen, die Arbeitsmöglichkeiten zu verbessern, und gründeten aus der Arbeitsgruppe den Verein mit demselben Namen. Aus dem Verein mit rund einem Dutzend Gründungsmitgliedern ist mittlerweile ein Bundesverband gewachsen, der derzeit die Interessen von weit über 750 Mitgliedern, neun Bundes- und fünf Landesverbände unterschiedlicher Art sowie 33 Vereine im Bereich der Assistenz vertritt. Elke hat den Verein sehr stark geprägt. Durch ihre unnachahmliche Art, mit ihrem Charme und Durchsetzungsvermögen hat sie viel erreicht. Sie war eine vielgebuchte Referentin und Podiumsteilnehmerin auf Tagungen. Im Bundestag und in einigen Landtagen wurde sie zu Anhörungen eingeladen. Selbst ins benachbarte Ausland reichte ihr Ruf, sie wurde in die Schweiz, nach Österreich und in die Slowakei zu Vorträgen eingeladen. Einige Jahre leitete sie in der Nachfolge des zu früh verstorbenen Prof. Ingolf Österwitz die Internationale Sonnenbergtagung, die alljährlich behinderte Menschen aus ganz Europa auf den Sonnenberg im Harz einlud. Diese Tagungen werden mir immer unvergessen bleiben.

Dadurch, dass Elke beim Persönlichen Budget auf verschiedenen Ebenen vom Start weg dabei war, stand ihr Wissen auf einem unglaublich breiten Fundament. Daneben eignete sie sich auch viel Wissen aus anderen Bereichen an.

Obgleich sie privat mit sehr vielen Assistenzproblemen kämpfen musste, wurde sie nie müde, Menschen von den Vorteilen der Persönlichen Assistenz zu überzeugen. Die Verletzungen, die sie in den fünf Heimjahren davongetragen hatte, waren sehr tief.

Kein Bruch durch Elkes Tod

Im Juli 2008 erfuhr sie von ihrer schweren Erkrankung. Sobald als möglich verließ sie die Klinik, sie wollte zu Hause sterben. Ihr blieben dann gerade noch fünf Wochen. Sie nutzte die Gelegenheit, sich von vielen Menschen zu verabschieden. Wegen der vielen Besuchsanfragen aus ganz Deutschland habe ich ein Besuchsmanagement durchgeführt. Oft waren es drei Schichten: später Vormittag, früher und später Nachmittag. Dabei faszinierte sie die Leute ein letztes Mal. Während viele mit großen Ängsten zu ihr kamen, unterhielt sie sich ganz offen und normal mit ihnen. Verabschiedete sich, als ob man sich in Kürze wiedersähe. Erst, als ich die Besucherinnen und Besucher zum Auto begleitete, flossen oft Tränen.

Erleichtert hat uns diese schwierige Zeit Madlen, eine mehr als treue Assistentin. Sie war mit ihr im Krankenhaus und wich nicht mehr von unserer Seite. Kurz vor dem Klinikaufenthalt musste sich Elke von einer Assistentin trennen und wollte danach eine neue einstellen. Durch die Diagnose kam es nicht mehr dazu, da Madlen darauf bestand, dass Elke keine neue Assistentin mehr anlernen sollte. Dank ihr und Silke, einer ehemaligen Assistentin, die sie einmal übers Wochenende ablöste, blieb Elke von der Belastung der Einarbeitung einer neuen Assistentin verschont. Versuche, für Madlens engagiertes Durchhalten eine öffentliche Auszeichnung zu erlangen, scheiterten daran, dass Madlen in Bayern wohnt, Elke aber eine Baden-Württembergerin war. Ein „Hoch“ auf den Föderalismus!

Am 25. August 2008 verstarb Elke im Kreise ihrer Familie. Aus ganz Europa kamen zahllose teilnehmende Briefe und E-Mails. Für mich und für ForseA war das ein gigantischer Verlust. Ihrer Beisetzung wohnten viele behinderte Menschen aus ganz Deutschland bei. Die Pfarrerin fand sehr schöne Worte auf dem Friedhof und während des Gottesdienstes. Sie stellte Elkes Unterstützung für schwerbehinderte Menschen in das Zentrum ihrer Predigt.

Es gab deutschlandweit Stimmen, die das Ende von ForseA gekommen sahen. Ich denke jedoch, durch unsere Arbeit konnten wir diese Befürchtungen nachhaltig zerstreuen. Zuerst ernteten wir noch eine Aussaat von Elke: Das Gesetz zur Assistenz im Krankenhaus war trotz herber Verweigerungen bei Kuren sowie für Kunden ambulanter Dienste und Heimbewohnern ein großer Erfolg. Wir haben die Hoffnung noch nicht aufgegeben, dass die CDU die schon einmal erkannte Dringlichkeit doch noch in ein Gesetz münden lässt.

Beim anderen Thema, dass Elke in ihren letzten Tagen umgetrieben hat, der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention, wird die Phalanx der Mitstreiterinnen und Mitstreiter breiter und mächtiger. Wenn die Regierung

die Gesetze weiterhin nicht ändert, muss jeder Einzelne vor Gericht sein Recht erstreiten. Wir sind überzeugt, dass die Rechtsprechung mittlerweile weiter ist als die Gesetzgebung. Die Behindertenrechtskonvention ist uneingeschränkt deutsches Recht. Sie zu ignorieren heißt, dieses Recht zu brechen. Und hier ist auch mal die Staatsanwaltschaft gefragt. Wenn Hinz Kunz betrügt, geht Hinz auf die Anklagebank. Wenn Behörden Bürger nötigen, betrügen und ihrer Gesundheit schädigen, muss Gleiches gelten.

Selbst behinderter Arbeitgeber

Seit Elkes Tod habe ich jetzt selbst Assistenz. Dabei komme ich mit 28 Wochenstunden aus. Damit widerlege ich gleichzeitig die Annahme, dass jeder versucht möglichst viele Assistenzstunden zu erhalten. Ich kann mir dies ohne Risiko leisten, da ich im Wesentlichen nur hauswirtschaftliche Unterstützung benötige. Zunächst hatte ich ein Persönliches Budget. Kurz vor dessen Ablauf kündigte ich dieses, da ich mich der erneuten Debatte um die Verlängerung entziehen wollte.

Die Verwaltungen haben für das Budget gewaltige Strukturen aufgebaut und unterlaufen damit den guten Gedanken, der hinter diesen Budgets steht. Nun rechne ich also wieder die tatsächlichen Kosten spitz ab.

In der Zeit meiner Berufstätigkeit habe ich gut verdient, jedenfalls im Vergleich zur kleinen Rente von Elke. Damit habe ich unser Haus – das uns beiden jeweils zur Hälfte gehört – zum größten Teil selbst abbezahlt. Obwohl dies „meinem“ Sozialamt bekannt ist, verlangt man aus der Erbschaft des halben Hauses über 200.000 Euro von mir zurück. Dieser Betrag stellt die Summe dar, die Elke aus Mitteln der Sozialhilfe in den letzten zehn Jahren für ihre Assistenz erhalten hat. Dazu kann man noch die über 300.000 Euro hinzuzaddieren, die wir als „zumutbaren“ Eigenanteil an den Assistenzkosten bezahlt haben.

Ich habe mein ganzes Leben viel gearbeitet, gut verdient, mit einer Lücke von sechs Jahren seit meinem 18. Lebensjahr irgendwelche Vorstandsposten (und zwar stets solche, bei denen wirklich Arbeit anfällt) innegehabt. Schau ich heute auf das, was mir geblieben ist, sehe ich ein schönes Haus, und das war es auch. Rücklagen für besondere Anschaffungen oder für „schlechte Zeiten“: Fehlanzeige. Erstens will die Sozialhilfe von meiner Rente über 700 Euro „zumutbaren“ Eigenanteil, zweitens ist der „Vermögens“-Freibetrag mit 2600 Euro nicht dazu geeignet, das Sparen zu fördern. Dazu kommt noch der frustrierende Kampf gegen „meinen“ Sozialhilfeträger, der seit 1991 anhält und, wie bereits beschrieben, zu mehreren Gerichtsverhandlungen geführt hat.

Ich habe es satt ...

... mein Leben vor Kostenträgern verteidigen zu müssen, dass Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeiter sich anmaßen, über unser Leben zu urteilen.

... „Gutachtern“ ausgeliefert zu werden, die für ihre Unkenntnis auch noch mit Honoraren belohnt werden.

... dass Politiker so tun, als wären wir ausschließlich Kostenfaktoren und unsere Menschenrechte wären unfinanzierbar.

... dass der Bewusstseinswandel nach Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention in unserer Gesellschaft nicht angestoßen wird. Solange die Bundesregierung hier keinen Anfang macht, werden behinderte Menschen mit Assistenzbedarf weiterhin Opfer einer sparwütenden und an unserem Leben korrigierend mitwirkenden Sozialverwaltung.

Ich habe einen Traum

Ich träume von einer Welt, in der alle Menschen gleichberechtigt im Rahmen der ihnen gegebenen Fähigkeiten am Leben teilhaben können. Einer Welt, in der behinderte und alte Menschen mitten in der Gesellschaft verbleiben können. Einer Welt, die diese nicht einer Wohlfahrtsindustrie ausliefert und damit für den Rest der Gesellschaft unsichtbar macht.

In einer Welt, die an den Grenzen des Wachstums angelangt zu sein scheint, sollten wir uns endlich darauf besinnen, dass auch mit Dienstleistungen Wertschöpfungen möglich sind. Ein Mehr an Menschlichkeit würde unsere Gesellschaft durchaus bereichern.

Das Leben geht weiter

Es liegt an uns allen, den Kampf für ein selbstbestimmtes Leben weiterzuführen. Die Aufforderung von Elke an uns Zurückbleibende zwei Wochen vor ihrem Tod in einem Interview mit „Menschen, das Magazin“:

„Seid wachsam. Seid achtsam. Sucht euch Freunde. Der Rest kommt alleine“.

haben wir uns verinnerlicht. Wir werden nicht nachlassen, die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention zu fordern und zu fördern. Und wir werden nicht nachlassen, behinderte Menschen in ihrem Kampf gegen Kostenträger zu unterstützen. Das sind wir Elke schuldig!



Text: Karin Brich

Mein Name ist Karin Brich. Ich bin 1956 geboren und lebe seit meinem 22. Lebensjahr mit einer Halsquerschnittslähmung (Tetraplegie), wodurch ich auf persönliche Assistenz angewiesen bin.

Ich wuchs in beschützten Verhältnissen in einer "ganz normalen" Familie mit meinen zwei Schwestern auf. Wir hatten ein schönes Haus, mein Vater verdiente gut und mit dem Thema Behinderung wurden wir nie konfrontiert. Erst als ich ins Gymnasium kam, dort hatte ich eine Mitschülerin im Rollstuhl. Ich weiß bis heute nicht genau, welche Behinderung sie hatte. Sie wurde kreuz und quer durch die Schule geschleppt, so dass sie an allem teilnehmen konnte. Da ich eher wild und burschikos war, wollte ich mehr mit den Jungs machen und so hatten wir kaum Kontakt.

Ich liebte immer schon Bewegung und Sport: Skifahren, Schlittschuhlaufen, Radfahren, reiten, schwimmen. Auf jeden Fall alles, wofür man Kraft brauchte und was schnell war. Noch schneller ging es dann natürlich mit dem Mofa und schließlich mit dem Auto und Motorrad. Mein Schutzengel hatte alle Hände voll zu tun. Mit 22 schloss ich erfolgreich eine Ausbildung zur Dipl. Krankenschwester ab. Nach der Abschlussfeier fuhr ich stolz mit meinem Diplom auf dem Beifahrersitz nach Hause.

Es hatte lange nicht geregnet. Die Straße war durch Nieselregen mit einem schmierigen Film bedeckt. Diesmal war ich schneller als mein Schutzengel: ich kam ins Schleudern, prallte an einen Baum und überschlug mich. Der Sicherheitsgurt war schon etwas älter und ging auf. Ich wurde mit der Windschutzscheibe hinausgeschleudert und blieb auf ihr liegen.

Ich war nur einen kurzen Moment bewusstlos, bis Hilfe aus dem nächsten Bauernhof kam. Weil ich meine Arme nicht mehr bewegen und nicht aufstehen konnte, bat ich den Bauern mich in den Bauch zu kneifen. Er wollte nicht und wie er es dann doch tat, spürte ich nichts. Jetzt war ich mir sicher: "Du bist querschnittsgelähmt!"

Vom Unfallort aus ließ ich meine Mutter schon informieren, dass ich Sachen für das Krankenhaus brauche und ausreichen "aber es ist nicht so schlimm". Mein Vater kam auch sofort. Da wir ein sehr liebevolles Verhältnis haben, kamen innerhalb von drei Tagen auch meine beiden Schwestern aus Schottland und Italien, um mich zu unterstützen.

Diese wenigen Sekunden des Unfalls haben mein Leben grundlegend verändert und der Zorn und die Wut: "Warum ich?" haben mich lange Jahre begleitet.

Gewohnt alles selbst zu bestimmen und vor nichts zurück zu schrecken, begann jetzt die schlimmste Zeit meines Lebens.

Erst kam ich in die Intensivstation. Mein Zustand war sehr kritisch. Als dann auch noch mein Puls auf vierzig sank, bangte meine Familie um mein Leben. Ich hatte jedoch Yoga gemacht und war daher einen sehr niedrigen Puls gewöhnt. Aber mir wollte keiner glauben. Ich bekam einen Herzschrittmacher. Das Kabel kann nicht mehr entfernt werden, da es mit der Herzwand und den Blutgefäßen verwachsen ist. Notwendige Untersuchungen durch eine Kernspind-Tomographie sind deshalb nicht mehr möglich. Sie würden zu Herzflimmern und Herzstillstand führen.

Fast drei Monate musste ich liegen. Zu Anfang mit 7,5 kg Gewicht am Kopf, die meine Halswirbelsäule strecken sollten. Es bestand dadurch eine geringe Chance, dass sich noch etwas verbesserte. Wenn nicht, würde ich für den Rest meines Lebens von den Schultern ab nach unten sowohl motorisch als auch sensibel gelähmt sein. Nur noch meine Schultern, die Arme sehr eingeschränkt, nicht aber Hände und Finger bewegen können und auch nichts mehr spüren. Eine grauenhafte Vorstellung. Ich war doch noch so jung!

Die Gedanken kreisen ...

Nichts bewegen, nichts spüren, nicht einmal meine Hände, meine Finger? Was wird aus mir? Muss ich jetzt immer so liegen? Wie wird mein Freund reagieren? Ich MUSS Glück haben! Die Ärzte finden schon einen Weg! - Und was wenn nicht?

Viel, viel Zeit zum Nachdenken!

Wir waren zu zweit im Zimmer und meiner Zimmerkollegin ging es sehr schlecht. Es gab nur wenig Abwechslung. Damals war ein Fernsehgerät nicht selbstverständlich. Jemand musste es für uns an- und ausschalten. Es gab damals auch nur fünf Programme und selten lief etwas, das uns ansprach.

Noch mehr Zeit zum Nachdenken.

Wann kommt endlich die Krankengymnastin, die Ergotherapeutin das nächste Essen, meine Familie oder irgendwer! Wo bleibt mein Freund? Warum kommt er nicht! Wieso werden wir nur alle vier Stunden gelagert? Immer auf der gleichen Stelle liegen, nichts bewegen können, alles schmerzt unvorstellbar.

Ich weine und schreie vor Schmerzen, keiner kommt.

"Die anderen warten auch, wir kommen bald, wir sind schon auf der Runde!"

Die Klingel wird mir weggenommen. Wäre ich nur tot!!!

Später, als das Gewicht von meinem Kopf weggenommen wurde, durfte ich endlich in einer Liege duschen.

"Bitte schön heiß, ich friere so!" Manche machten sich einen Spaß daraus, mich kalt zu duschen. Ich verspannte mich völlig, meine Nervenschmerzen verstärkten sich. Ewig wurde mir nicht mehr warm.

Es wurde ab halb zwei Uhr nachts geduscht. Egal ob man am Morgen fit sein musste und aufstand oder im Bett liegen bleiben musste und schlafen konnte. Regelmäßig wurde in der Nacht gelagert und katheterisiert. Das ist kein erholsamer Schlaf.

Heutzutage gibt es eine vernünftige Duschordnung.

Natürlich gab es auch viele nette Pfleger und Schwestern. Sie hörten sich unsere Sorgen an und ganz wichtig: sie holten uns "Frischlinge" auch im Bett in den Aufenthaltsraum, um Entlassungen zu feiern. Es gab Bier und nette "Rollis", von denen man aufgemuntert wurde.

Aber trotzdem, die schlimmen Erlebnisse verlieren ihren Schrecken nur langsam.

Meine Schwestern lernten katheterisieren, abführen, spritzen, so dass ich, nach knapp drei Monaten, Weihnachten zu Besuch nach Hause konnte. Es war schön und zugleich schrecklich. Mutti weigerte sich die Teppiche weg zu legen und zum selbst fahren war ich zu schwach. Dafür bin ich ihr heute noch dankbar! Ich musste lernen.

Leider blieb es bei der ursprünglichen Diagnose Tetraplegie, es verbesserte sich nichts mehr und so bin ich vom Hals abwärts gelähmt. Ich kann nur wenige Dinge selbständig, wie z.B. essen, wenn es geschnitten ist, oder trinken. In der Wohnung kann ich mich mit dem Rollstuhl selbst fortbewegen und noch einige Kleinigkeiten mehr, wie z.B. am Computer tippen oder telefonieren, aber ansonsten bin ich ständig auf fremde Hilfe angewiesen.

Besonders in der Anfangszeit (und auch später noch), war das Gefühl einer ohnmächtigen Wut gegenüber der, zum Teil gut gemeinten, bis zur Entmündigung führenden Bevormundung. Ich war jetzt körperlich behindert, aber mein Verstand hatte sich nicht geändert. Ich war nicht unmündig!

Alles, was mein weiteres Leben bestimmen sollte, wollten nichtbehinderte Sozialarbeiter regeln, jedoch ohne dabei meine Wünsche zu berücksichtigen.

Der damalige Sozialarbeiter in der Unfallklinik Murnau meinte auf meinem Wunsch hin eine Umschulung zur Schulschwester zu machen und in einer eigenen Wohnung zu leben: "Ihre Familie kann und wird sich nicht um Sie kümmern, wir hätten ein schönes Heim auf einem Hügel, da haben wir einen Platz reserviert." "Machen Sie sich nichts vor, eine so schwer behinderte Frau mit 22 Jahren, da rentiert sich doch keine Umschulung..."

Meine Empörung und machtlose Wut gegen diesen unsensiblen und ignoranten Menschen lösten in mir Widerstand aus. Zumal gleichzeitig, auf der gleichen Station, ein Mann meines Alters mit fast der gleichen Behinderung den Führerschein machte und bereits eine Umschulung bewilligt hatte.

Da ich von meinen Eltern sehr selbstbewusst erzogen worden war, wehrte ich mich - erfolgreich! Tagelang forderte ich den Oberarzt zu sprechen, um eine Berufserprobung befürwortet zu bekommen.

Das Arbeitsamt testete mich und nach langen Kämpfen kam ich nach Heidelberg, wo ich endlich auch "alte Hasen" im Rollstuhl kennen lernte. Die Meisten waren sehr selbstbewusst und selbständig. Sie hatten schon viele Kämpfe gegen Ämter durchgefochten und konnten mir Anregungen geben. Ihre Erfahrung und ihr Selbstbewusstsein stärkten mich enorm.

Ich brauchte Menschen in einer ähnlichen Situation, die mich führen konnten, die mir Mut machten und mir Möglichkeiten eröffneten. Ohne sie wäre ich fast bereit gewesen, trotz der Unterstützung meiner Familie aufzugeben. Wir hatten ja keine Ahnung, was alles möglich ist. Die Situation überforderte uns völlig. Eine Umschulung zur Schulschwester war aussichtslos und so begann ich schon ein halbes Jahr später eine Umschulung zur Industriekauffrau in Heidelberg.

Es folgten viele Auseinandersetzungen, sowohl mit dem Personal der Klinik als auch mit anderen Behinderten, da ich nicht bereit war mich unnötig unterzuordnen, weder als behinderter Mensch und schon gar nicht als Frau.

Ich holte mir den nötigen Respekt!

Hier eine dieser Situationen: Unser Schulsprecher hatte Geburtstag. Ich war wieder die einzige "Rollifrau", die von Hilfe beim Toilettengang abhängig war und mitfeiern wollte. Die anderen Frauen sind entweder um 20 Uhr ins Bett gegangen oder waren zu selbständig, um Hilfe zu benötigen.

Die Männer hatten ein Urinalsystem, das leicht zu entleeren ist, so dass sie nicht auf die Toilette mussten und oft bis in den frühen Morgen feierten und natürlich dann schlafen gingen, wann sie Lust hatten.

Abgesprochen war, dass ich bis 22 Uhr nochmals die Blase entleeren kann, aber sollte ich nochmals auf die Toilette wollen, gäbe es kein Pardon, dann würde ich ins Bett gebracht werden.

Um ca. 21:30 Uhr holte mich ein Pfleger ans Telefon - meine große Liebe rief an, endlich! Das dauerte natürlich.

Also war klar, ich melde mich kurz vor 22 Uhr. Als ich klingelte, kam niemand. Ich suchte die drei Nachtpfleger. Keiner da. Ich klingelte im Zimmer, wartete vor dem Stationszimmer: Nichts!

Als sie dann kamen, wollten sie mich ins Bett stecken "Es ist nach zehn! Pech gehabt!"

Der stellvertretende Stationspfleger fand das auch nicht in Ordnung, wollte sich aber nicht gegen die Hilfspfleger stellen. Er bot mir an, mich auf die Toilette zu bringen, aber nur ohne das Wissen der Anderen. Ich war so wahnsinnig wütend! Nur weil ich eine Frau bin, sollte ich später als 22 Uhr nicht auf die Toilette dürfen und wenn, dann nur heimlich? Ich bedankte mich und lehnte ab: Gleiches Recht für alle!

Unser Schulsprecher brachte mich auf die Toilette und ich ließ mich spät vom Nachtdienst ins Bett bringen. Am nächsten Tag gingen der Schulsprecher und ich zusammen zum Klinikleitenden Professor. Ich hätte mich alleine, aus Angst vor den "Nachwirkungen", nicht mehr getraut.

Die drei Pfleger wurden strafversetzt. Als ich für den stellvertretenden Stationspfleger ein gutes Wort einlegen wollte, war der Professor konsequent. "Er leitet, er muss sich durchsetzen!"

Seitdem gibt es leider nur noch zwei Pfleger im Nachtdienst, aber Frauen gehen auf die Toiletten sooft sie wollen und bleiben auf, solange sie wollen.

Ich musste dann eine Zeit lang "Spießrutenlaufen", da das Pflegepersonal natürlich nicht mehr gern zu mir kam, aus Angst sich Kritik auszusetzen. Das legte sich jedoch schnell und die meisten Schwestern und Pfleger waren auch wirklich sehr nett.

Verlassen konnten wir das Haus nur mit privater Hilfe und hierzu brauchten wir wirklich guten Kontakt zum Klinikpersonal oder einen "Nichtrolli", der auch Umschüler war und uns helfen konnte. Wir waren erfinderisch und versuchten uns ein möglichst gutes Leben zu machen.

Nach Hause durften wir während der Umschulung nur alle vier Wochen mit dem Taxi fahren. Von Freitagnachmittag bis Sonntagabend. Ich hatte Glück, eine Klassenkollegin aus München nahm mich auch zwischendurch bis München mit, von dort holte mich jemand aus meiner Familie ab.

Als ich die Umschulung 1981 abschloss, waren seit meinem Unfall im September 1978 drei Jahre Klinik und Umschulung vergangen. Alle Freunde waren weg, meinen Freund hatte ich nur noch zwei bis drei Tage im Monat gesehen; die Situation überforderte ihn ganz offensichtlich.

Nie hatte ich verstanden, dass frühere Umschüler nur schwer Abschied nehmen konnten. Jetzt erlebte ich selbst dieses Phänomen: ich fühlte mich dort nach über zwei Jahren etwas wie "zu Hause". Alle neuen Freunde waren dort. Die Pfleger und Schwestern kannten mich, die Handgriffe saßen. Ich fühlte mich sicher.

Der Abschied fiel sehr schwer.

Schon vor bestandener Prüfung hatte ich nach einer gelungenen Berufserprobung im Mai 1981 bereits eine Stellung in München, bei der Vereinigung Integrationsförderung e.V. (VIF), zugesagt bekommen. Dort wurde ich dann von November 1981 bis August 1991 als Industriekauffrau angestellt.

Diese Anstellung war ein Glückstreffer, denn der Verein wurde 1979 von Menschen mit und ohne Behinderung gegründet, um die Belange von Menschen mit Behinderung zu vertreten und ihnen eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen.

Schon bevor ich nach München kam, hatte die VIF mir einen Zivildienstleistenden meiner Wahl angefordert und nach vielen Kämpfen fand ich schließlich eine Wohnung, was mir eine relativ selbständige Lebensführung ermöglichte. Relativ, weil ich erst lernen musste mit Personal umzugehen.

Das Schlimmste stand mir jedoch noch bevor! Ewige, bis heute andauernde, frustrierende Auseinandersetzungen mit den Ämtern und Krankenkassen um Bewilligungen und Gelder.

Beispielsweise: keine Wohnung ohne Arbeit, halbtags verdient man nicht genug, also braucht man ergänzende Sozialhilfe, ohne Wohnsitz gibt es keine Sozialhilfe, und ohne finanzielle Absicherung keine Wohnung. Selbst als diese Anträge dann positiv beschieden wurden, dauerten die ersten Zahlungen über ein Jahr.

Das gleiche gilt für die Beantragung von Hilfe zur Pflege. Diese Kosten wurden zu meiner Erleichterung von dem Träger der Zivildienststelle vorfinanziert. Eine Unterbringung in einem Heim hingegen wäre kein Problem gewesen.

Unterstützt wurde ich damals nach vollen Kräften von der Verwaltungsleitung, meiner direkten Chefin, die über ein ausgezeichnetes Fachwissen verfügt, und den Sozialarbeitern in meiner Arbeitsstelle. Ohne deren Hilfe hätte ich es nicht geschafft.

Allerdings waren die Sozialarbeiter alle nicht behindert und hatten durch ihre Arbeit bereits ein Gefühl für die Rechtssicherheit, dass die Kosten genehmigt werden. Das fehlte mir und ich war sehr ungeduldig und unsicher. Sie sahen die Situation recht locker und konnten diese existentielle Angst von Schulden erdrückt zu werden, persönlich nicht nachvollziehen. Allein der Gedanke in Schulden zu ersticken, ließ mich nicht schlafen.

Zu diesem Zeitpunkt lernte ich wieder aktive Menschen mit Behinderung kennen, die mich unterstützten, und mir Mut machten, nicht aufzugeben. "Wenn die das geschafft haben, sollte mir das doch auch gelingen!"

1982 initiierte die VIF in München den Kongress "Behindert ist wer Hilfe braucht". Es nahmen Menschen mit Behinderung aus den verschiedensten europäischen Ländern und den USA teil.

Ganz neue Möglichkeiten taten sich uns auf, vor allem durch die Vorträge der US-amerikanischen Vertreter. Dort stellten Menschen mit Behinderung doch tatsächlich ihr Personal selbst bei sich an! In Deutschland unvorstellbar. Hier wollten die Ämter die volle Kontrolle, denn: "Behinderte können so etwas nicht selbst. Wer weiß, was die machen!" Nach dem Kongress versuchten die ersten auch hier die persönliche Assistenz durchzusetzen. Also auch ich.

Die Regierung arbeitete, ohne es zu wissen, uns zu. Es wurde eine Zivildienstverkürzung beschlossen. Die VIF konnte nicht so viele Aushilfen geringfügig anstellen. Die Stadt bzw. das Sozialamt hat aber den Sicherstellungsauftrag und kam in Zugzwang. Endlich mussten sie unser selbst beschafftes Personal anerkennen. Mein selbstbestimmtes Leben bekam jetzt noch mal eine andere Qualität, da ich keine Zivildienststelle mehr brauchte, um meine Assistenten abzurechnen. Es war ein gutes Gefühl selbst als Arbeitgeberin mit den Kostenträgern abrechnen zu können.

Meine Assistenten und ich waren jetzt wirklich "autonom" und mit ihrer Unterstützung konnte und kann ich wirklich ein Leben nach meinen Vorstellungen führen.

Sehr bald begann ich, in die Beratungsarbeit einzusteigen. In der Verwaltung der VIF berieten wir Menschen mit Behinderung, die ihre Helfer (damals bezeichnete man die persönlichen Assistenten noch als Laienhelfer) selbst anstellen wollten, über Abrechnungstechniken, Antragstellung, o.ä.

Ich hatte gelernt, dass die Authentizität durch die eigene Betroffenheit anderen Mut machen kann. Damals war ich eine der Ersten, die ihre Helfer direkt als Arbeitgeberin anstellte. Ich versuchte, dies anderen weiterzugeben, wobei ich sehr schnell bemerkte, dass das oft nur ein Tropfen auf dem heißen Stein war bzw. auch heute noch ist. Es fehlte und fehlt Unterstützung in allen Bereichen des Lebens.

Eines hatten und haben wir Menschen mit Behinderung, die ein selbstbestimmtes Leben führen wollen gemeinsam: Wir haben die Nase gründlich voll von denjenigen nichtbehinderten Sozialarbeitern, die uns bevormunden und eigentlich nicht verstehen können, was in uns vorgeht.

Die Vorstellung, dass einmal wirklich nur Betroffene sich selbst vertreten und gegenseitig beraten, und dass dies von der Gesellschaft und dann auch von öffentlichen Stellen anerkannt würde, erschien uns oft fast utopisch, weit von der Realität entfernt.

Im Jahr 1983 wollten mein neuer (nichtbehinderter) Freund und ich heiraten. Fast in letzter Minute, wir hatten schon alles geplant, klärte mich ein Sozialarbeiter der VIF auf, dass er als Ehemann dann ständig für mich aufkommen und auch kostenlos Dienste übernehmen müsse. Egal in welchem Beruf er arbeiten würde, wir würden beide für immer auf Sozialhilfeniveau leben müssen. Wir waren geschockt. Wieder ein Traum weniger! Ein neuer Abschnitt in meiner Laufbahn begann 1985 durch die Mitarbeit in einem Projekt, das sich "Autonom Leben-Projekt" nannte, und bundesweit angelegt war. Hier erfuhren wir auf Studienreisen in die USA hautnah, wie sich Menschen mit Behinderung emanzipiert hatten und am öffentlichen Leben teilnahmen, ihre Rechte einforderten und sogar weitere Forderungen, wie z.B. ein Leben ohne bauliche Hürden, durchsetzten.

Des Weiteren konnten wir an Seminaren teilnehmen, die der besseren Qualifikation als Berater dienten, und sich z.B. um Themen wie das Bundessozialhilfegesetz (BSHG), Gesprächsführung, Behinderung und Sexualität sowie Öffentlichkeitsarbeit drehten.

Das war zwar sehr anstrengend, aber auch sehr anregend. Wir waren alle als teilnehmenden Menschen mit Behinderung berufstätig und fuhren jeden Monat zwei- bis dreimal, von Freitagmittag bis Sonntagabend auf ein Seminar, das meistens in der Mitte der Bundesrepublik stattfand, um niemanden zu benachteiligen. Auch die Kosten musste jeder selbst tragen.

Trotz des hohen Aufwandes hielten wir durch. Wir lernten sehr viel, vor allem voneinander, und stärkten uns so gegenseitig in dem Bestreben, mehr Selbstbewusstsein und Selbstbestimmung, und somit mehr Gleichberechtigung zu erkämpfen. Im "Schneeballsystem" sollte unser Wissen weitergegeben werden, aber leider ließen sich andere von unserem Enthusiasmus nicht so leicht anstecken.

Es stellte sich nämlich damals schon heraus, dass viele sich gerne betreuen lassen und auch nicht unbedingt die Verantwortung für ihr Leben übernehmen wollten.

Außerhalb des "harten Kerns" der Behindertenszene gab es nur in Krisenzeiten immer wieder einen kleinen Ruck im Prozess des Umdenkens bei den meisten Menschen mit Behinderung. Die Angst, ihre scheinbar sichere Position zu riskieren, ließ sie nicht aufbegehren.

1988 hatte ich eine schwere Operation. Wieder wurde meiner Familie kaum Hoffnung gemacht, dass ich überleben würde. Aber diesmal war mein Schutzengel hellwach und nach schweren Monaten war ich wieder da.

Jetzt war mir klar geworden, wie kurz das Leben sein kann und ich wollte etwas Besseres, Neues machen, aber es dauerte noch über ein Jahr bis ich mutig genug war.

Meine Lieblingsarbeit in der VIF war die Beratung anderer Menschen mit Behinderung, aber anders als in den USA wird in Deutschland eine Tätigkeit nur mit dem dazugehörigen Diplom oder Zertifikat als adäquat anerkannt und so setzte ich damals meine ganze Kraft ein, um das Abitur nachzumachen und eine Umschulung zur Sozialpädagogin durchzusetzen. Ich stellte mir vor, so meine Träume wahr zu machen und mein Wissen weiterzugeben.

Das größte Problem war wieder die Finanzierung. Mitarbeiter des "Autonom Leben-Projektes" berieten mich und vor allem ein Gutachten des Professors aus Heidelberg, der mich damals unterstützt hatte, überzeugten das Arbeitsamt. Mir wurde eine weitere Umschulung ab September 1991 ermöglicht. Und das Beste daran: Ich musste in kein Umschulungszentrum und konnte in meiner Wohnung bleiben, wo ich weiterhin meine Assistenz hatte. Diese wurde auch als Schul- und Studienbegleitung anerkannt und finanziert.

Ich holte mein Fachabitur nach und begann 1993 zu studieren. Es machte mir so viel Vergnügen zu lernen. Vor allem der Einblick in das Sozialrecht und der Umgang damit hatten mir in diesem Umfang gefehlt. Gleichzeitig konnte ich meinen Mitstudenten zeigen, dass Behinderung nicht die Möglichkeiten zwangsweise einschränken muss.

Zwei Jahre war ich Studentenvertreterin. Unsere Fachschaft war ein super Team aus behinderten und nichtbehinderten Studentinnen und Studenten. Wir konnten unglaublich viel organisieren und es gelang uns sogar, dass die Fachhochschule, ein Denkmal geschützter Bau, so weit als möglich behindertengerecht umgebaut wurde.

Im Rahmen meines Studiums musste ich 1995 ein Praktikum machen. Da ich keine Praktikumsvergütung benötigte, konnte ich mein Praktikum beim Verbund Behinderter Arbeitgeber e.V. (VBA) machen. Den Verein kannte ich durch meine dortige mehrjährige Vorstandsarbeit. Der VBA hatte damals noch nicht die finanziellen Mittel jemanden anzustellen, ich brauchte einen Praktikumsplatz und an dieser Arbeit hing mein Herz. So war uns beiden geholfen. Wir bauten die erste Beratungsstelle auf und veranstalteten das "Erste Independent Living Festival" in München.

Die Pflegeversicherung wurde 1995 eingeführt und bescherte uns massive finanzielle und persönliche Einschnitte. Wir organisierten Veranstaltungen und eine Demonstration zu diesem Thema. Auch boten wir die erste Peer Counseling-Fortbildung in München an. Eine unglaubliche Zeit voller Power und Enthusiasmus.

1999 beendete ich mein Studium mit meiner Diplomarbeit "Sorgenkinder werden erwachsen - Peer Counseling, Aufbauarbeit in München".

2000 bekam ich eine Anstellung im VIF-Pflegedienst mit dem Schwerpunkt Beratung von Menschen mit Behinderung zur selbstbestimmten Lebensführung bzw. zur selbstbestimmten Assistenz.

Aufgrund stärkerer gesundheitlicher Einschränkungen ging ich 2007 in Rente, um gleich wieder, jetzt jedoch ehrenamtlich, in der Beratungsarbeit tätig zu werden. Ich habe die große Ehre im Bundesverband Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA) in den Vorstand gewählt worden zu sein, und ebenso seit Ende 2009 in den Vorstand des VBA München.

Trotz allem, was ich erreicht habe, hören die täglichen Sorgen nicht auf. Gelder werden gekürzt, immer wieder muss ich mich untersuchen lassen, obwohl meine Behinderung irreversibel ist, Kosten müssen rechtzeitig neu beantragt werden. Die Verwaltung der Assistenz kostet Zeit und Kraft. Die Gesundheitsreform reißt Löcher in meine monatliche Planung, da vieles nicht mehr finanziert wird. Wie schaffen das andere, die aus den verschiedensten Gründen selbst dazu nicht in der Lage sind?

Es gibt Möglichkeiten auch mit Unterstützung eine gute Versorgung und eine selbstbestimmte Lebensführung zu erreichen. Aber um das zu erreichen sind wir gezwungen, uns immer wieder schlau zu machen und wir müssen uns solidarisieren, damit eine tatsächliche gesellschaftliche Inklusion stattfindet.

Jetzt kämpfe ich mit beiden Vereinen um die Umsetzung der UN-Behindertenrechts-Konvention und tatsächliche Inklusion. Ich arbeite in verschiedenen Arbeitskreisen mit und hoffe, dass wir so auf Dauer die Rechte von Menschen mit Behinderung stärken können; dass keiner mehr gegen seinen Willen in eine Institution muss; dass persönliche Assistenz selbstverständlich wird; dass Barrierefreiheit gewährleistet ist und auch alle anderen Artikel der Behindertenrechts-Konvention eingehalten werden. Innerhalb der letzten dreißig Jahre hat sich aufgrund der hartnäckigen Behindertenarbeit vieles zum Positiven verändert. Aber wir haben noch einen langen Weg vor uns. Für mich ist jedoch absolut klar, ich sehe nur nach vorn, ich gehe auf keinen Fall zurück!



selbstgemachte Weihnachtskarte mit Foto: (Weihnachten '08)

**Text: Anna Buchschuster
und Mutter Martina Buchschuster**

"Tu mir etwas gutes und beschäftige dich mit ay so garstgen buch" Wieso garstig? "Ay so schwer"

Mit dieser Aufforderung entließ mich meine Tochter Anna eines Abends, nachdem ich sie ins Bett gebracht hatte. Nachdem Rebecca Klein vor einigen Monaten auf Anna zugekommen war und sie gefragt hatte, ob sie einen Beitrag zu dem geplanten Buch schreiben wollte, schrieb Anna folgende Worte: **"hätte nie gedacht, dass Autismus gut sein kann. Bin dabei. Anna"**

Weil sie aber wusste, dass viel schreiben nicht ihre Stärke ist, und sie dies auch äußerte (s.o.) schlug ich ihr vor, Material aus ihrer Schulzeit für das Buch zu verwerten. Anna gefiel die Idee und wir nutzten einen Tag, an dem ihre Schulbegleitung krank war um ihre Materialmappe aus der Grundschulzeit durchzusehen und sie wählte einzelne Texte, Gedichte und Dokumente für das Buch aus.

Um diese in einen sinnvollen Zusammenhang zu bringen, habe ich mich bereit erklärt einen Rahmentext zu erarbeiten, in dem Annas Dokumente eingebettet sein sollen.

"Schwer geistig behindert". So lautete der Befund eines Psychologen aus dem Kinderzentrum München, dessen Urteil über meine dreijährige Tochter Anna schon nach zwei Minuten feststand. Die Begründung war einfach: Anna spielte nicht, bzw. die eingeschränkten stereotypen "Spiele" entsprachen am ehesten denen eines einjährigen Kindes. Da sie auch nicht sprechen und so gut wie nichts mit ihren Händen machen konnte, hatte sie keine Chance.

Schon mit vier Monaten war mir aufgefallen, dass sie keine Gegenstände berührte, mich nie anschaute und zudem seltsame Auf- und Abwärts-Bewegungen mit den Unterarmen machte.

Mit einem Jahr drehte sie sich zum ersten Mal um und erst mit drei Jahren lernte sie mühsam zu laufen und begann erstmals einen Gegenstand, einen Kuschel-Affen, für kurze Zeit in die Hand zu nehmen.

Und dennoch hatte ich Zweifel an dem Urteil. Anna konnte z.B. auch nicht auf Dinge oder Bilder zeigen und gelegentlich – sehr selten – führte sie meine Hand zu Bildern oder Dingen, die sie haben wollte. Warum hätte ein schwer geistig behindertes Kind so etwas tun sollen? Auch ein schwer geistig behindertes Kind – so dachte ich – hätte die Fähigkeit haben müssen, mit seinen eigenen Händen auf Dinge zu zeigen.

Die Methode der gestützten Kommunikation

Bei einem FC-Seminar des Verbandes "Autismus Oberbayern" lernte ich einiges über die Methode der gestützten Kommunikation. Ich fühlte mich dort allerdings am falschen Platz, denn die Menschen, die dort auf Videos vorgestellt wurde, konnten allesamt schreiben und von dem Gedanken, dass mein Kind eines Tages lesen könnte, war ich noch Lichtjahre entfernt.

Es sollte noch über ein Jahr dauern, bis ich den Mut und die Entschlossenheit aufbrachte, die Erkenntnisse und Erfahrungen aus dem Seminar auf Anna anzuwenden.

An einem Freitagmorgen im Januar, Anna war damals 4 Jahre alt, hielt ich ihr zwei selbstgebastelte Karteikarten mit den Worten JA und NEIN vor die Augen. Ich erklärte ihr, wo JA und wo NEIN stand, hielt meinen ausgestreckten Finger vor die Karten (weil ich wusste, dass sie – wenn überhaupt – nur meine Hand führen würde) und stellte ihr eine Frage. Anna ergriff spontan die Hand mit dem ausgestreckten Finger und führte ihn zur JA-Karte. Natürlich glaubte ich an einen Zufall. Ich stellte ihr noch viele Frage und merkte noch am selben Tag, dass es kein Zufall war.

Ich war erschüttert. Und ungläubig. Dies waren Annas erste stimmige "Äußerungen" gewesen, bis dahin war ich davon ausgegangen, dass Anna nichts dachte.

Mit keiner Regung ihres Gesichtchens hatte sie jemals Verständnis angedeutet, wenn man mit ihr sprach. Sie war nicht in der Lage, adäquat auf Anforderungen zu reagieren. Sie konnte nicht sprechen; nur gelegentlich sagte sie "ja" und zwar auch dann, wenn sie eigentlich "nein" meinte.

An jenem Tag begann eine Zeit der Erkundung, die bis heute andauert. Ich erforschte das Wissen, die Verständnisfähigkeit und das Erinnerungsvermögen unseres Kindes und kam langsam zu der Überzeugung, dass Anna – ganz normal war. Sie hatte Humor, trieb manchmal Spielchen mit mir, war gelegentlich bockig und wünschte sich die gleichen Dinge wie gleichaltrige Mädchen, nämlich Puppenwagen und lange Haare. Und sie liebte uns, auch wenn sie es nicht zeigen konnte.

Sorgen um die Einschulung

Fast 1,5 Jahre sollte es dauern, bis Anna ihren ersten Satz schrieb: **"Kind kann lesen und lernen. Leider du kannst es besser. Kind darf in die Schule."**

Als ich das las, schämte ich mich, weil mir klar wurde, dass sie alle unseren Sorgen um ihre Einschulung mitbekommen hatte.

Schon als Anna drei Jahre alt war, stellte ich mich beim Schulleiter unsere Grundschule vor und fragte ihn. Ob er sich vorstellen könnte, ein schwer behindertes Mädchen aufzunehmen.

Er reagierte offen.

In den folgenden Jahren lud ich ihn und das Kollegium immer wieder zu Vorträgen und Veranstaltungen des Vereins "gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V." ein, um ihm mein fortbestehendes Interesse zu signalisieren. Und er hielt Wort.

Anna wurde im September 2004 mit sieben Jahren eingeschult, wobei vor vornherein klar war, dass Anna eine schulische Assistenz benötigen würde um ihrem vielfältigen Unterstützungsbedarf gerecht zu werden.

Es kostete viel Kraft und Mühe alle bürokratischen Hürden im Zusammenhang mit der Kostenübernahme für Annas Schulbegleitung zu überwinden.

Zunächst wurde eine neue Diagnose benötigt, die Kinder- und Jugendpsychiatrie kam zu dem Schluss, dass bei der nun sechsjährigen Anna eine "Tiefgreifende Entwicklungsstörung" mit autistischen Zügen vorlag. Annas Äußerungen mit Hilfe von FC wurden nicht als solche anerkannt, obwohl ich auf das Bayerische Gleichstellungsgesetz verwies.

Annas Therapeuten schrieben Empfehlungen für ihre Aufnahme in die Grundschule.

Dann mussten wir eine Assistenzperson suchen und mein Mann und ich mussten Arbeitgeber werden und Annas Schulbegleitung anstellen. Außerdem deren Gehalt vorstrecken, bis ein definitiver Bescheid vorlag.

Anna suchte sich die Heilpädagogin Frau L. aus, die wir auch dem zukünftigen Klassenlehrer vorstellten um sicher zu gehen, dass beide sich verstehen würden.

Heute geht Anna in die fünfte Klasse einer Montessorischule. Und wenn sie heute auf eine schöne Grundschulzeit zurückblicken kann, wenn sie von Lehrern und Mitschülern geachtet und geliebt wird und sie einer ihren persönlichen Wünschen entsprechenden Nachmittagsbeschäftigung nachgehen kann, dann liegt das nicht daran, dass sie plötzlich ein anderer Mensch geworden wäre, und weniger behindert wäre als damals, sondern ausschließlich daran, dass sie in den Genuss persönlicher Assistenz gekommen ist.

Gemeinsam mit anderen Eltern haben wir unseren Verein "gemeinsam leben – gemeinsam lernen" zu einem Assistenzverein weiterentwickelt.

Damit soll der Grundstein gelegt werden für eine selbstbestimmte Zukunft für unsere Kinder mit Behinderung. Infos unter www.elwela.de

Mein Wintergedicht

Winter hat Kristallbälle.

Auf dem Schlitten steuer ich auf schneeigen Strassen.

Weihnacht ist ein schönes Gabenfest.

Silvester hat mich mit Lichtern nicht erschreckt.

Ich möchte mich im Schnee baden.

(26.01.2007)

Steckbrief Anna

Klasse

1b

Gehe in die Schule

Normale normale Schule

Liebe kleine Lolo.

...

(Anm.: Lolo ist Spitzname, den Anna ihrer Schulbegleitung gegeben hat)

Rondell

Ostern mag ich sehr.

Mag Ostereier essen sehr.

Kleine Schokolade auch.

Ostern mag ich sehr.

Niemals soll es regnen an Ostern sonst

Hasen werden nass. Sonne soll scheinen.

Ostern mag ich sehr.

Mag Ostereier essen sehr.

(Ostern 2007)

Gedicht zum Muttertag

My Mama hier ist Anna.
Boshaft will nie sein
Verzeihung ist wichtig
My Mama hier ist Anna,
hast du mich lieb
Ich lieb my Mamy herzlich besondere Art.
My Mama hier ist Anna,
boshaft will nie sein.
(Muttertag 07)



(Brief eines Mitschülers/ Mitschülerin an Anna nachdem die Kinder sich in der Vorweihnachtszeit heimlich Briefe zustecken sollten)

(04.12.07)

Name:	ANNA BUCHSCHUSTER
Bekannt als:	ANNA
Adresse:	WIESENGRUNDWEG 3, 86482 AYSTETTEN
Telefon:	0821 – 4862858
Geburtstag:	8. APRIL 1998
Sternzeichen:	WIDDER
Wir kennen uns durch:	SCHULE
Meine Hobbys:	KOSEN
Lieblingsschulfach:	MATHE/SPORT
Ich bin ein Fan von:	LOLO
Das sollte es öfters geben:	JUNGEN ZU BESUCH HUND ZU BESUCH
Mein Lieblingssänger/ meine Lieblingsband:	LOLO
Was ich gut kann:	GEDANKEN LESEN, MUSIK HÖREN
Was ich nicht leiden kann:	MASSENMORD, ÄRGER IN DER FAMILIE
Meine Lieblingstiere:	HUND
Mein Leibgericht:	KÄSESPÄTZLE
Meine Lieblingsnascherei:	HARIBO COLORADO
Das will ich werden:	PSYCHOLOGIN
Mein allergrößter Wunsch:	ÖDNIS BEWÄLTIGEN LACHEN KÖNNEN PAPAS LOTTOGEWINN

Gebet

Ay lieber Gott
Lass mich sprechen.
Ich suche
In ay so großer Welt
Nach ay so kinderkostbarer Liebe
Junge Hunde haben Gott
Liebe lässt gutes Hundeleben zu
 (21.02.2008)

Gerede

Kleine stimme
Öde stille
Richtig sprechen
Möchte ich
Auf liebe lolo
Wieder eine warterei
(24.04.08)

Freundschaftsgedicht-Rondell:

Liebe freunde ich will euch was sagen.
Ich suche immer mein leben lang.
Ich gebe liebe – lerne warten.
Liebe freunde ich will euch was sagen.
Wo finde ich best friends ?
Ein lieber hund ist auch best friend
Liebe freunde ich will euch was sagen
Ich suche immer mein leben lang.
(25.07.08)

Dialog zum Thema:

Jeder oder jede kann etwas besonders gut

Anna: "Quatsch machen", "lieben"
Lehrerin: Was könnt Ihr nicht so gut?
Anna: "Reden und kein Freund als Hund."
Lehrerin: Wen bewunderst du?
Anna: "Meine Mama kämpft für Kinder in schulischer Seelennot."
Lehrerin: Bist du auch schon bewundert worden?
Anna "Ja" "Wegen Schönheit."
Lehrerin: Was genau?
Anna: "Beste Augen."
Lehrerin: Was würdest du noch lernen?
Anna: "Sprechen mit Leute, Kinder, Tiere, Ja!"
(02.10.08)

Lieber Ferdinand,

gutes wünscht dir anna buchschuster.
Weil gesundheit ist wichtig
Ich warte auch darauf alles gute zu erfahren.
Anna
(24.11.08 Brief Annas an einen kranken Mitschüler)

Referat Autismus

(Vorgetragen mit Hilfe v. Kommunikationssoftware mit Sprachausgabe= Logox)

liebe mitschüler.
ay. ich möchte gerne mit euch sprechen.
leider kind kann nicht gut sprechen.
ist nicht schön so behindert zu sein.
hunde-goldwert ist logox.
ich sollte heute ein referat über spanien halten.
aber: ogrätzend fand ich das liebevoll lieblose thema.
kind lieber möchte heute über meine behinderung sprechen.
gerne wünsche ich öliges gerede, kind hat zu sagen möge euch interessieren.
kind will gutes referat halten.

ölig ist das ganze ätzige gerede über autismus.
jung ist langlebige behinderung.
doof ist, dass kind nie ganz alleine, hundeleichte sachen machen kann.
lieber würde ich liebe menschen, die mich pflegen und mir helfen, nicht brauchen.
sauschwer ist ätzendes klogehen.
sauschwer ist auch der stuhlgang.
saugut ist es wenn klogehen gelingt.
riesige freude finde ich im musikhören.

ölig ist es auch, wenn quatsch machen am bewusstsein hängen bleibt.
ay so kindische sachen mir gefallen.
ärgerlich überlege ich wege aus meiner ätzenden behinderung.

ärgerlich ist es, wenn fast jeder denkt, dass ich geistig behindert bin .
liebe lakonische mutter kind immer tröstet.
ölig ist es wenn mutter alle bittet mit kind einverstanden zu sein.
ganz, ölig, ja-sage wenn liebes kind mit anna spieli machen will.
tosen ist in mir, rasendes, wenn kann mit anderen kindern, jungen vor, allem, klimbim machen.

liebe mutter leiht kind andere stimme. geht mit logox.
logox ist tolles gerät.
logox. ist ein tolles gerät. für mich.

Akrostichon zum Muttertag

K L A R
N U N U
U N D
A N N A

10.05.09

(Nunu ist der Spitzname der Mutter)

Frei sein

Ich fühle mich frei wenn
"ich Hund bekomme"
"ich Mist mache und Entschuldigung sagen kann"
"ich Pause machen kann"
" ich Lolo nicht ärgere"
"ich in Wasser bin"
"wenn mich Pferd trägt auf Rücken"
"Lolo Liebe macht durch Stütze frei"
(11.05.09)

Akrostichon

A nna
B in
S chule
C haos
H ier
I n Ay
E nde
D a
(29.06.09)

Älter sind wir.
Vier Jahre.
Nun ab in
Gute neue Schule.
Nicht klagen.
Nur freuen.
Auf neu Beginn.
(13.07.09)

Volksschule Aystetten (GS)

(Mündliche Beurteilung der Schulleitung)

Schuljahr 2008/09

Jahrgangsstufe 4

JAHRESZEUGNIS

Anna Buchschuster

geboren am 8. April 1998

Sozialverhalten	
(Soziale Verantwortung, Kooperation, Konfliktverhalten, Kommunikation) ¹⁾	
Anna war in soziale Prozesse der Klasse gut integriert, da sie es nun auch in der Regel schaffte morgens und nach der Pause pünktlich am Unterricht teilzunehmen. Bei Partnerarbeiten brachte sie eigenständige Vorschläge und Gedanken ein und ließ sich auch von Mitschülern zu neuen Lösungswegen anregen. Sie geriet in keine Konflikte und verhalf anderen rücksichtsvoll miteinander umzugehen. Das Sozialverhalten war insgesamt gut. -/-	
Lern- und Arbeitsverhalten	
(Interesse und Motivation, Lern- und Arbeitsweise, Konzentration und Ausdauer) ¹⁾	
Anna zeigte besonderes Interesse an mathematischen und musischen Lerninhalten. Sie wählte ihre eigenen Lernwege, an denen sie zielorientiert arbeitete. Sehr intensive Lernphasen wechselten mit individuellen Pausen. Sie hinterfragte genau den Sinn des Gelernten und versuchte dann auch sich mit den ihr neuen Sichtweisen auseinanderzusetzen. Die Hausaufgaben und die Wochenplanarbeit erledigte sie nach Absprache in einem ihr angepassten Umfang. Das Lern- und Arbeitsverhalten war insgesamt gut. -/-	
Ethik ²⁾	gut
Deutsch	gut
Sprechen und Gespräche führen	ging auf Beiträge anderer ein und führte diese sinnvoll, in knappen Äußerungen fort -/-
Texte verfassen	verfasste vollständige, sehr knappe Texte; baute Erzählungen sinnvoll auf; zeigte sich dazu bereit, eigene Formulierungen zu überarbeiten -/-
Richtig schreiben	schrieb nahezu fehlerfrei -/-
Sprache untersuchen	kannte die Wortarten; bildete Wortfamilien und Wortfelder; bekam Sicherheit beim Erkennen und Bestimmen der Satzglieder -/-
Lesen und mit Literatur umgehen	erfasst den Sinn von Texten richtig -/-
Mathematik	gut
Geometrie	erfasste Körper und Flächen und benannte deren Eigenschaften; erkannte räumliche Lagebeziehungen -/-
Zahlen und Rechnen	fand sich im Zahlenraum bis zur Million zurecht; beherrschte die erlernten schriftlichen Verfahren -/-
Sachbezogene Mathematik	löste Sachaufgaben richtig, manchmal zu flüchtig; kannte Maßeinheiten und Größen und rechnete diese um -/-

¹⁾ Mit abschließender Bewertung gemäß § 60 Abs. 1 Satz 2 VOSt (sehr gut, gut, befriedigend, nicht befriedigend)

²⁾ Religionslehre [...] für Schüler, die nicht am Religionsunterricht teilnehmen, Ethik

Seite 2 des Jahreszeugnisses Schuljahr 2008/09
von Anna Buchschuster

Heimat- und Sachunterricht	gut
Werken/Textiles Gestalten	gut
Kunsterziehung	sehr gut
Musikerziehung	gut
Sporterziehung	gut

Fremdsprache	zeigte engagiertes Interesse an der anderen Sprache und Kultur, beantwortete einfache Fragen ohne Probleme -/-
--------------	---

Individuelle Lernfortschritte/Förderansätze/Ergänzende Bemerkungen
Die Schülerin hat an der Arbeitsgemeinschaft Schulgarten teilgenommen. -/-

Die Schülerin rückt ----- in die nächste Jahrgangsstufe vor.

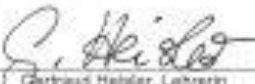
Aystetten, 31. Juli 2009

Schulleiterin

Klassenleiterin


Elisabeth Borell, Schulleiterin




Gertraud Heßler, Lehrerin

Kenntnis genommen

Ort, Datum

Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

Erklärung zur Bewertung

1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = befriedigend, 4 = ausreichend, 5 = mangelhaft, 6 = ungenügend

"Seit September 2009 besucht Anna die 5. Klasse einer Montessorischule. Dort hat sie schon eine neue Freundin gefunden, die ihr sehr viel bedeutet.

Auf die Frage angesprochen, was für sie schulisches Lernen bedeutet, schreibt Anna. "Lernen ist menschenähnliches Gebilde." In der Schule lernen will sie "sprechen, spielen, Freundschaft".

Ihrer Freundin Isabel widmet sie folgendes Gedicht:

DAS IST NUR FÜR DICH

**ÖÖÖÖÖLIG BIST DU NIE
IMMER LIEB
IMMER LISTIG UND
LUSTIG**

**WILDE FREUNDIN AUCH
DAS IST GUTE FREUNDSCHAFT**

**KINDERSPAß VERSTEHST DU GANZ
UNSINN AUCH**

**LIEBE FREUNDIN
LIEBE FREUNDIN
DAS IST NUR FÜR DICH**

(13.04.2010)

**"Kann ich die Welt mal verstehen?
Kann ich mal sprechen mit Dir?
Kann das Wunder mal geschehen mein Freund?"**

**Anna
November 2009**



Text: Karin Dülfer

Karin Dülfer, geb. 1962.

Kurz nach meiner Geburt fiel meinen Eltern auf, dass etwas mit meinen Augen nicht stimmt. Keiner der Ärzte wollte mit ihnen darüber sprechen – es gab also keine Auskunft für sie. Ihre Ungewissheit war groß und belastete sie sehr. Erst der Hausarzt stellte fest, dass ich blind bin, sprach mit ihnen darüber und überwies mich in die Kinderklinik nach Marburg, um dort notwendige Untersuchungen zu machen. Für meine Eltern war es anfangs sehr schwer, damit umzugehen. Sie fühlten sich ratlos und machten sich viele Sorgen. Klar war für sie, dass sie mir vieles anders zeigen müssen als einem sehenden Kind. Die Frage war nur wie?

In der Landwirtschaft hatten beide viel Arbeit und die Zeit für uns Kinder war knapp bemessen. Meiner Mutter war es aber besonders wichtig, dass ich mit anderen Kindern spielen konnte. Sie zeigte und erklärte mir vieles. Ich hatte häufig Kontakt mit anderen Kindern, lernte Fahrradfahren, machte bei allen Aktivitäten mit, kletterte mit Freundinnen auf Bäume, zum Leidwesen meiner Mutter. Die ersten sechs Jahre meines Lebens waren unbeschwert und glücklich.

Dann kam ich in die Schule – das hieß für mich Blindenschule mit Internat. Ich lernte schnell und war schon sehr selbstständig. Daher mochten mich die Erzieherinnen recht gern. Auch mit meinen Mitschülern kam ich gut klar. Häufig hatte ich aber Heimweh und konnte nicht verstehen, dass ich von zu Hause wegmusste. Den Launen der Erzieherinnen fühlte ich mich ausgeliefert. Es war mir unbegreiflich, dass wir so wenig spielen sollten und die Strafen, die es bei zum Teil Kleinigkeiten gab, fand ich ungerecht und nicht nachvollziehbar. So musste man beispielsweise, wenn man abends im Bett zulange miteinander geredet hatte, am nächsten Tag nachmittags im Aufenthaltsraum sitzen und durfte sich nicht unterhalten. Während meiner Schulzeit, die ich bis zum Abitur in Sonderschulen verbrachte, war ich weitgehend auf mich gestellt. Die Kontaktmöglichkeiten zu nichtbehinderten Schülern waren selten und gestalteten sich schwierig. Immer wieder merkte ich, dass es da eine Distanz gab zwischen nichtbehinderten Kindern und Jugendlichen und behinderten Menschen, was ich so nicht kannte.

Nach dem Abitur studierte ich an der Universität in Heidelberg Erziehungswissenschaften, Theologie und Kinder- und Jugendpsychiatrie. Im Rahmen meiner Magisterarbeit, die ich über Frühförderung und Integration in Deutschland und Schweden im Vergleich schrieb, arbeitete ich ein halbes Jahr in Örebro (Schweden) in verschiedenen Einrichtungen für Kinder, um mir so selbst ein Bild über die Umsetzung von Integration behinderter Menschen machen zu können. Von diesem Aufenthalt habe ich sehr profitiert und viel dazu gelernt. Die Rückkehr nach Deutschland fiel mir schwer, da ich erlebt hatte, dass Integration mit entsprechenden strukturellen Maßnahmen und Mitteln sehr gut gelingen kann und nicht teurer ist als bestehende Sondereinrichtungen. Kurz vor der Beendigung meines Studiums wurde unser ältester Sohn, Nils, geboren.

Schon bald nach der Geburt merkten mein Mann, der ebenfalls blind ist, und ich, dass Nils sich nicht so wie andere Kinder entwickelte. Lange Zeit hatten wir keine klare Diagnose. Erst mit fast drei Jahren stellte man bei Nils in der Heidelberger Kinderklinik eine Epilepsie fest. Nach Syndromen wurde gesucht und wir wurden immer wieder mit anderen Syndromen konfrontiert und außerdem sollten wir uns nach Meinung einiger Ärzte der Kinderklinik, damit abfinden, dass wir ein geistig behindertes Kind hätten. Das wäre für uns auch nicht schlimm gewesen. Wir hatten jedoch den Eindruck, dass, so wie wir Nils erlebten, diese Diagnose nicht stimmen kann. Erst mit elf Jahren wurde bei Nils frühkindlicher Autismus diagnostiziert.

Auch für uns stellte sich die Frage: Welcher Kindergarten, welche Schule... Aussonderung wollten wir bewusst vermeiden, da wir Ausgrenzung verhindern wollten. Daher entschieden wir uns für einen Regelkindergarten in der Nähe, der Nils auch gerne aufnehmen wollte. Wir beantragten eine heilpädagogische Maßnahme, um die gezielte Förderung von Nils sicherzustellen. Die Ärztin des Gesundheitsamtes favorisierte jedoch für Nils einen Sonderkindergarten der Lebenshilfe. Mehrfach bestellte sie uns ein und versuchte alles, um unseren Sohn dort unterzubringen. Wir ließen uns jedoch nicht beirren und Nils hatte eine schöne Zeit in seinem Kindergarten. Auch Freunde und Freundinnen hatte er dort. Da der Kindergarten in der Nähe war, konnten sie sich auch nachmittags treffen und miteinander spielen.

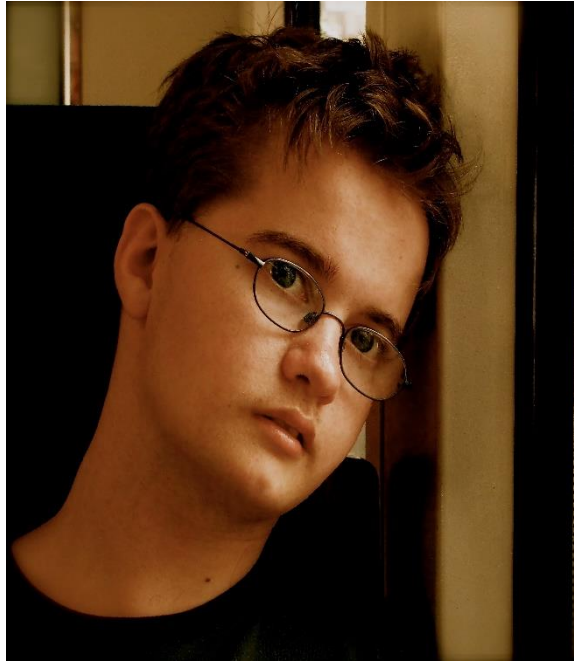
Um Integration auch in der Schule zu gewährleisten, organisierte ich gemeinsam mit anderen Eltern eine Kooperationsklasse. Kooperationsklassen sind Klassen, in denen zwei Klassen in einer Klasse unterrichtet werden. Einmal die Klasse der Regelschule, und die Klasse der Geistigbehindertenschule. Zieldifferenzierter und gemeinsamer Unterricht sollen auf diese Weise ermöglicht werden. In dieser Klasse wurde Integration wirklich gelebt. Nils fühlte sich sehr wohl dort und traf sich, obwohl wir weit auseinander wohnten, mit seinen Freunden.

Am Ende der Grundschulzeit stellten die Lehrer fest, dass Nils mit FC (Facilitated Communication, gestützte Kommunikation, das ist eine Methode, bei der ein Stützer den Arm des autistischen Menschen stützt, damit er auf dem Schreibbrett oder am PC schreiben kann). Sie entdeckten dadurch sein Wissen und seinen Wissensdurst.

Nun kam die weiterführende Schule. Inzwischen waren auch Nils Geschwister, Lisa und David, geboren. Für die fünfte Klasse organisierten wir ebenfalls eine Kooperationsklasse. Der Lehrerwechsel brachte große Schwierigkeiten mit sich. Gestützte Kommunikation wurde von den Lehrern abgelehnt, also auch Nils nicht mehr angeboten. Nils litt sehr darunter, dass ihm nur minimales Wissen (eben für geistig behinderte Kinder) angeboten wurde. Er wurde sehr verhaltensauffällig. Viele Gespräche führten mein Mann und ich mit Lehrern, Schulleitung, Ämtern, Psychiatern und Ärzten bis endlich Ende 2004 eine andere Schule und eine Schulbegleitung gefunden wurde. Diese zwei Jahre waren für unsere Familie enorm belastend. Lieber hätten mein Mann und ich die Zeit mit unseren Kindern genutzt, statt sie mit Terminen mit Ämtern, Gutachten und Gegengutachten zu verbringen. Zudem wir beide berufstätig sind. Doch dann Anfang 2005 war wirklich ein sehr guter Schulbegleiter (Herr Baumgärtner), und eine gute Schule für Nils gefunden. Hier fühlte sich Nils wohl. Endlich konnte er lernen und zeigen, was er kann. 2008 machte er seinen Hauptschulabschluss und 2009 den Realschulabschluss als Klassenbester mit der Note 1,6. Mehrere Preise hat er dafür bekommen. Außerdem war er in der Klasse sehr gut integriert.

Teilhabe und Inklusion haben für uns einen hohen Stellenwert. Deshalb haben wir auch immer für Nils darum gekämpft. Hätten wir uns nicht so eingesetzt, hätte Nils nie seinen Realschulabschluss machen und seine Fähigkeiten zeigen können. Ohne Rechtsanwalt wäre uns das jedoch auch nicht gelungen. Glücklicherweise haben wir wunderbare Freunde, die uns immer wieder unterstützen. Das macht uns Mut, erhält unsere Fröhlichkeit und lässt uns nicht verbittern. Beispielsweise freut es uns sehr, dass eine Freundin unserer Tochter zum zweiten Mal mit uns in Urlaub fährt und es kaum erwarten kann. Auch David hat oft Freunde da. Froh sind wir darüber, dass unsere drei Kinder so gut eingebunden sind.

Für Nils werden wir weiterhin dafür kämpfen, dass er die Assistenz, die er benötigt, bekommt, um selbstständig leben zu können und nicht in ein Heim zu müssen. Es wird jedoch noch geraume Zeit dauern, bis es zur Umsetzung der UN-Konvention in Deutschland kommt – bis die UN-Konvention auch in kommunalen Verwaltungen angekommen ist; Denn manchmal hat man den Eindruck in UN-konventionsfreien-Zonen zu leben. Doch daran müssen wir arbeiten, auch durch Klagen vor Gericht, um so Inklusion voranzutreiben. Dazu ist es wichtig, Netzwerke zu bilden und politisch aktiv zu sein.



Text: Nils Steinbrenner

Nils Steinbrenner, geb. 1990, Sohn von Karin Dülfer

Inklusion

Mein Name ist Nils Steinbrenner. Meine Diagnosen jagen normalen Leuten für gewöhnlich einen Schauer den Rücken hinunter. Primär steht der Autismus im Vordergrund, aber es gesellen sich eine muntere Grandmal Epilepsie, eine satte Skoliose, die mittlerweile durch Titanstangen in ein Korsett gezwungen wird und irgendwelche Beeinträchtigungen an Händen und Füßen hinzu, was sie minderwüchsig und nicht vollständig einsetzbar macht.

Heute kann ich mich, dank fc, äußern, aber leider steht mir nicht immer ein geeigneter Stützer zur Verfügung. Zurzeit gehe ich in eine anthroposophische Einrichtung, aber ich fühle mich nicht sehr wohl dort. Die Leute sind zwar sehr nett, aber wenn man nur geistige Schonkost der niedersten Art serviert bekommt, geht das doch sehr auf die Nerven. Gerade wenn man zuvor eine viereinhalb jährige Zeit erlebt hat, die äußerst belebend und befruchtend war. Ich durfte mich in dieser Zeit mit meiner Assistenz, einem Heilpädagogen, in einer Werkrealschule als Teil einer Klassengemeinschaft fühlen.

Ich konnte zwar nicht bei allen Fächern mittun, wie die anderen, aber bei den theoretischen Fächern, war ich den andern meist voraus und konnte so ihren Respekt erwerben. Vermutlich ist mein Naturell auch so, dass persönliche Hürden schnell abgebaut und ich ein anerkanntestes Mitglied der Klasse wurde. Gerne habe ich auch jeden Blödsinn, zu dem mich meine Mitschüler ermunterten, mitgemacht, auch wenn die Lehrer sich bisweilen darüber wunderten. Andererseits bezeugte es, welch enge Vertrautheit zwischen mir und einigen Mitschülern bestand. Zugegeben, es waren eher die Mädchen, zu denen ich mich hingezogen fühlte. Aber dies beruhte, glaube ich, auf Gegenseitigkeit, zumindest auf einer bestimmten Ebene.

Wenn man Inklusion als vollendeten Integrationsprozess beschreiben möchte, glaube ich behaupten zu können, dass ich dies in dieser Zeit erlebt habe. Gleichwohl ist mir bewusst, dass Inklusion in der aktuellen Debatte die individuelle und differenzierte Förderung in einem gemeinsamen Unterricht mittels geeigneter Strukturen und Didaktik aller Kinder meint.

Der Gedanke der Inklusion ist insofern geradewegs der richtige Denkansatz. Allerdings bedarf es eines immensen Umdenkungsprozesses in der Gesellschaft. Wie schnell sich dieser Prozess vollziehen wird, vermag ich nicht zu sagen, hoffentlich etwas schneller als bei der Ablehnung des geozentrischen Weltbildes.

Ach, so Vieles, das damals erlitten ward, wirkt stumm noch nach. Nicht-individualisierte Schulkonzepte separieren und demonstrieren die Macht des Kollektivs über das Individuum. Demokratischer und humaner ist der Inklusionsgedanke. Allerdings bedarf es immer auch an Lehrern und Therapeuten, die über Intuition verfügen und verborgenes ans Licht zu holen vermögen und die mit einem übergroßen Maß an Einfühlungsvermögen aufwarten können. Nur das neue Konzept wird nicht jedes Problem lösen und nicht jedes theoretische Konzept wird einen Mangel an Herzensbildung aufwiegen können.



Text: G-M E.

Das Bild mit den Smilies und Herzchen soll Folgendes bedeuten. Der große Smily soll Jesus Christus sein, von dem Liebe ausgeht. Wer seine Liebe annimmt, kann Liebe weiterschicken. Der Kreis der Menschen, die Jesus Christus lieben und sich untereinander lieben, wird immer größer.

Augsburg, 21. März 2010

Lieber Pater Martin, lieber Bruder in Christus!

Oh, mein Gott bin ich jetzt überdreht. Auf der Heimfahrt nahm ich Erika mit nach Augsburg. Sie wurde für mich zum Schutzengel. Ein Auto wollte sich einfädeln und bremste nicht. Erika sagte: "Pass auf!" Ich konnte gerade noch das Lenkrad herumreißen und fuhr auf die Überholspur ohne in den Rückspiegel zu schauen, ob da ein Auto kommt. Wir hatten beide einen furchtbaren Schreck.

Als ich zuhause ankam, telefonierte ich mit einer Freundin und sie machte mich darauf aufmerksam, dass ein wunderschöner Regenbogen am Himmel war. Die Sonne und der blaue Himmel kamen zum Vorschein und es regnete gleichzeitig. Ich denke da immer an den Bund, den Gott mit Noah geschlossen hat. Dann aber war alles wieder bewölkt. Ab 22.00 Uhr aber kam der Mond zum Vorschein und jetzt ist der Himmel sternenklar. Ich sah auch den Stern meiner Mutter und betete wieder einmal für meine Mutter. Ich bin jetzt so aufgeregt, weil ich jetzt weiß, was ich mit Ihnen, lieber Pater Martin noch besprechen will. Jetzt ist die Zeit. Vor lauter Aufregung habe ich jetzt eine Zigarette nach der anderen geraucht und es graust mir vor mir selber. Ich bin gleich wieder aus der Liebe Christi herausgefallen. Ich denke immer noch, dass Sie mich nervig, ätzend, unerträglich und gestört finden. Weil ich selbst immer so schlecht denke.

Ja und dann gehe ich immer noch 4 bis 5 mal am Tag zur Heiligen Kommunion. Ich möchte mit Ihnen über die Krankheit von meiner Tochter Miriam sprechen. Sie hat die Krankheit angenommen, aber sie lebt nur noch in Angst. Wenn Sie Kopfschmerzen hat oder Pelzigkeit an der Wange und in der Hand, dann denkt sie immer gleich an einen neuen Schub.

22. März

Der Himmel ist blau, nur noch wenige Wolken. Die Vögel singen und jubeln Gott einen Lobpreis. Gestern, um Mitternacht habe ich noch einen "Psychohammer" eingeworfen. Die Tablette hat mich beruhigt und mich dann auch schlafen lassen. Jetzt ist die Zeit, dass ich das Bedürfnis habe, Ihnen mehr von meiner Erkrankung zu erzählen. Meine psychische Erkrankung heißt seit ein paar Jahren bi-polare affektive Störung oder Psychose. Früher hat sie manisch-depressives Irresein geheißen. Ich habe dieses Wort gehasst und deshalb nie über meine Psychose gesprochen. Diese Krankheit quält mich noch immer, vor allem, da ich wie Miriam immer in Angst lebe. Miriam hat auch immer Angst um mich. Und Miriam und alle meine Freundinnen sagen immer, wenn ich gut drauf bin: "bist du wieder einmal in einer Manie? Und sie sagen, wenn ich viel schlafe

und antriebslos bin und im Haushalt gar nichts mehr mache: "Bist du wieder depressiv?" Das hasse ich auch, denn sie schicken mich dann gleich zu meiner Psychiaterin. Dass ich arbeiten kann und alleine leben kann, verdanke ich gewissen Tabletten. Ich muss jeden Tag zehn Tabletten einnehmen, natürlich auch für den Diabetes, den Bluthochdruck, die erhöhte Harnsäure und die täglichen körperlichen Schmerzen. Das hasse ich natürlich auch. Meine Leber ist schon nicht mehr ganz gesund, weil ich die Tabletten seit 1981 einnehme.

Angefangen hat die Krankheit mit 16 Jahren. Da schrieb ich in mein Tagebuch "wenn ich nur nicht diese ständigen Selbstmordgedanken hätte". Vor dem Abitur hatte ich die erste schwere Depression, weil sich da mein erster Freund von mir trennte. Eine Freundin lud mich zu sich ein, auch über Nacht, und wir lernten auf das Abitur. Sie holte mich dadurch raus aus der Depression. Ich schaffte das Abitur mit einem Schnitt von 2,2. Den Sommer darauf hatte ich den ersten Höhenflug. Ich war hyperaktiv und kaufte sehr viel ein. Dann begann ich im Herbst 1975 mein Studium an der Pädagogischen Hochschule. Nach zwei Semestern brach ich das Studium ab, weil ich wieder in eine tiefe Depression geraten war. Ich entschloss mich Krankenschwester zu werden, wie meine damals beste Freundin. Im September 1976 fing ich an der Schwesternschule in Augsburg an. Ich sollte an Weihnachten arbeiten, obwohl ein Mädchen oder mehrere Mädchen aus Augsburg in unserem Kurs waren, die ja an Weihnachten hätten nach Hause gehen können. Ich fuhr aus voller Verzweiflung mit meinem Motorroller und dann per Anhalter nachts nach Blaichach im Allgäu zu meinen Eltern und sagte, dass ich nicht mehr weiter kann.

Am nächsten Tag hatte ich eine Schulaufgabe. Mein Vater fuhr mich nachts um 23.00 Uhr wieder zurück nach Augsburg. Er kam dann gegen 3.00 Uhr morgens wieder nach Hause. Dann hatte ich drei Tage frei vor Weihnachten. Die drei Tage schlief ich nur. Am 23. Dezember 1976, ich war da 22 Jahre alt, begann ich meinen ersten Selbstmordversuch. Mit einer Rasierklinge von Vater schnitt ich mir die Halsvene auf. Ich sah darunter die Arterie pulsieren und konnte nicht mehr weiter schneiden. Dann legte ich mich ins Bett und das Blut strömte heraus. Schließlich klingelte ich unseren Hausarzt heraus. Er nähte die Wunde und nahm mir das Versprechen ab, so etwas nie mehr zu tun. Dann holte ich meine Mutter von der Arbeit ab. Sie stand beim Bäcker und war vollkommen abwesend. Ich wurde krankgeschrieben und zum Psychiater geschickt. Tabletten! Als ich wieder nach Hause kam, war das Weihnachten mit meiner Familie voll bedrückend. In Augsburg trug ich von da ab immer ein Halstuch oder einen Rollkragenpullover. Ich war damals noch so stark an die Familie gebunden, dass ich Weihnachten nicht allein sein konnte. Ich konnte überhaupt nicht alleine sein, hatte immer große Ängste, Unsicherheit, mangelndes Selbstbewusstsein und Unselbständigkeit.

Im Sommer 1975, nach dem Abitur, habe ich Mohamed in Südfrankreich kennengelernt. Ich schrieb ihm von meinem Suizidversuch, und er reiste über Frankreich, schließlich über England, wo er dann ein Visum bekam nach Deutschland ein. Wir heirateten im März 1977, da sein Visum ausgelaufen war. In der Schwesternschule ging es mir sehr gut, ich machte mein Examen mit dem einzigen Einser des ganzen Kurses. Miriam hat das Examen schon mitgemacht. Als Miriam 11 Monate alt war schickte mich Mohamed mit ihr zu seiner Familie nach Marokko. Als ich nach Hause kam, erzählte er mir, dass er seine Arbeit hingeschmissen hatte. Ich wurde erneut depressiv mit schweren Suizidgedanken. Ein Psychiater wies mich ins Bezirkskrankenhaus nach Kaufbeuren ein. Damals gab es noch keine Psychiatrie in Augsburg. Dort war ich fünf Monate eingesperrt in der psychiatrischen Intensivstation.

Nur zum Geburtstag, sie wurde ein Jahr alt, die kleine Miriam, durfte ich nach Hause. Aber ich legte meinen Ehering und meinen Schutzengel ab und stieg in den 4. Stock auf den Dachboden. Dort ging ich in die Hocke auf das Fensterbrett und dachte nur immer, "du musst dich nur nach vorne kippen lassen, dann bist du tot". Ich blieb so 4 Stunden lang, bis jemand zur Tür reinkam. Da ging ich dann wieder in die Wohnung zurück. Beate, die Pfarrhaushälterin von Pfarrer Klaus Fischer war da, mit Miriam auf den Arm. Mohamed und Pfarrer Klaus Fischer suchten mich im Siebentischwald und überall sonst wo.

Mohammed brachte mich wieder nach Kaufbeuren und ich durfte nie mehr die Station verlassen. Im September, nach einem gemeinsamen Aufenthalt mit der Pflegefamilie in Taizé, verließ ich dann Mohamed. Es war das Jahr 1981. Im Jahr 1982, am 10. März wurden wir geschieden. Ich hatte schon von Anfang an eine Pflegefamilie, da ich immer arbeiten musste, weil Mohammed die Arbeit niedergelegt hatte. Der Mann war Pastoralreferent und die Frau Krankenschwester. Sie hatten einen Buben und ein Mädchen. Und sie liebten Miriam sehr, weil sie schwarze Haare und schwarze Augen hatte, und ihre Kinder waren blond und hatten blaue Augen. Wir haben heute noch einen sehr engen Kontakt zu Heike, Brunhilde und Tomas, vor allem, weil der Mann die Familie verlassen hat und eine zwanzig Jahre jüngere Frau geheiratet hat. Und das, als die Kinder schon jugendlich waren. Er ist jetzt evangelischer Pfarrer geworden. Er hat jetzt noch einen Sohn.

Als ich im BKH war, kamen Mitarbeiter der "Arbeitsgemeinschaft" Seelische Gesundheit zu Besuch. Sie luden mich ein, nach der Entlassung bei ihnen vorbeizuschauen, denn sie konnten mir als Unterstützung Gespräche

mit einer Psychologin anbieten. Später wurde auch eine Gruppe mit Frauen, die eine ähnliche Krankheit hatten, wie ich, gegründet. Die Gruppe wurde von einer Sozialarbeiterin, die sehr herzlich und liebenswürdig war, geleitet.

Irgendjemand riet mir, auch Psychotherapie zu beantragen. So hatte ich über Jahre die Begleitung von drei Psychotherapeutinnen. Leider gingen diese Therapeutinnen davon aus, dass meine Krankheit nur endogen war, und dass sie nicht auch durch äußere Einflüsse ausgelöst sein konnte. Zum Beispiel war ich in meiner Kindheit vom Tod meines Bruders, der als Baby starb, so traumatisiert, dass ich drei Jahre nicht mehr sprach.

1983 wohnte ich mit Miriam im Kloster Unterschöna. Dort hörte ich, dass eine befreundete Familie von meiner Pflegefamilie Taufe hatten. Ich nahm meine Bibel und viele Kleinigkeiten aus dem Kloster und Spielzeug von Miriam und fuhr mit Miriam zur Pfarrei zur lieben Frau zu dieser Taufe. Ich ging barfuß in die Kirche. Die Familie hatte den Kinderwagen beim Altar stehen und es trug immer einer ein Geschenk vor zum Altar und legte es in den Kinderwagen. Da ging ich dann auch vor und legte meine Bibel dazu in den Kinderwagen und nach und nach auch alle anderen Geschenke die ich mitgebracht hatte.

Lieber Pater Martin,

Nach dem Gottesdienst und nach der Tauffeier haben wir noch alle in der Kirche gemeinsam Mittaggeessen. Die Kinder tobten herum. Da nahm ich die Kinder mit nach draußen und ließ sie alle Tulpen und Osterglocken, die rings um die Kirche angepflanzt waren, abpflücken. Sie sollten sie der Familie des Babys schenken. Dann ergriff ich die Flucht und fuhr wieder nach Kloster Unterschöna. Am Abend kam Werner, der Mann von der Pflegefamilie zu uns und fragte mich, ob ich mit ihm nach Kaufbeuren mitfahre. Heike betreute so lange Miriam. Miriam war 3 Jahre alt. In Kaufbeuren spritzte ein Arzt mich nieder und ich wurde wieder in der psychiatrischen Intensivstation eingesperrt. Von der Manie stürzte ich wieder in eine schreckliche Depression. Ich wurde depressiv entlassen und war bis zum nächsten Jahr depressiv. Wieder Tabletten!

In der Arbeit quälte ich mich furchtbar. Ich durfte jetzt keinen Nachtdienst mehr machen, musste immer Frühdienst machen. Miriam war in der Pflegefamilie. Nachmittags war ich unfähig mit ihr zu spielen, ging nur, wenn es möglich war in den Tierpark, wo es einen großen Spielplatz gab. Meistens setzte ich sie vor den Fernseher und ich selbst lag auf dem Sofa.

1984 dasselbe wieder. Ich kaufte bei Hermann Scheu für 10 000 DM religiöse Bilder und schenkte sie dem damaligen Pfarrer in St. Johann. Dann kaufte ich für 400 DM Zigaretten und wollte sie Obdachlosen schenken. Dazu kaufte ich noch in einer Apotheke für 400 DM teure Cremes und wollte diese meinen Freundinnen schenken. Dann besuchte ich noch ein griechisches Lokal, wo ich sämtliche Weinsorten durchprobierte und kaufte dann eine Riesenkiste mit zwei Liter Weinflaschen. Ich dachte dabei, dass Jesus kommt und Jesus mit mir Hochzeit feiert. Vollkommen betrunken fuhr ich dann zu Pfarrer Klaus Müller, den ich schon seit 40 Jahren kenne, und holte ihn bei einer Geburtstagsfeier ab. Die Leute dort waren vollkommen verstört. Die Frau des Hauses kochte mir Kamillentee. Klaus Müller ließ mich bei sich übernachten und ich demolierte seinen Duschvorhang und schrieb Texte über die Liebe. Er fuhr mich dann persönlich nach Kaufbeuren. Seine Schwester die dort wohnt besuchte mich ab und zu. Ebenfalls eine junge Ärztin, die dort arbeitete und mit der Klaus Müller befreundet ist. Diese junge Ärztin gab mir bei meiner ersten Depression, als ich schon verheiratet war, schachtelweise Tabletten mit, damit ich nicht in die Klinik musste. Die Zigaretten verschenkte ich dann auf der Station und rauchte selber. In der Psychiatrie tut man den ganzen Tag nichts anderes als den ganzen Tag rauchen und Kaffee trinken, ein bisschen Beschäftigungstherapie und ein bisschen Musiktherapie. Ganz selten ein Gespräch mit dem Therapeuten. Einfach schrecklich. Jedes Mal in der Manie wurde ich fünfpunktfixiert. Bauchgurt, gefesselte Hände, gefesselte Beine. In Kaufbeuren haben sie mich zur Toilette aufstehen lassen, in Augsburg musste ich ins Bett bieseln.

Lieber Pater Martin,

Nach der Manie folgte 1984 wieder eine Depression. Ich wurde wieder depressiv mit Tabletten entlassen. Wieder ein ganzes Jahr in Depression. Wieder qualvolle Arbeit und tot zu Hause. In diesem Jahr beantragte Mohamed drei Mal das Sorgerecht. Es gab drei Gerichtsverhandlungen. Zum Schluss holten sie die vierjährige Miriam mit ins Zimmer und fragten sie, bei wem sie bleiben will. Da setzte sie sich auf meinen Schoß. Der Richter gab mir das alleinige Sorgerecht. Zuvor wurden jede Menge von Gutachten gemacht, von Psychologen und Psychiatern. Ich musste nach München fahren und nach Günzburg. Einmal kam ein Psychologe zu mir nach Hause. Ich musste mit Miriam spielen und er filmte mich. Ich musste massenhaft Fragebögen ausfüllen und stundenlang Gespräche durchhalten. Und wieder geriet ich 1985 in eine Manie.

Was ich da angestellt habe weiß ich nicht mehr. Auf jeden Fall wurde ich wieder depressiv entlassen. Von 1985 bis 2003 hatte ich immer wieder depressive oder manische Phasen, aber ich konnte sie ohne Psychiatrieaufenthalt überstehen. Im Jahr 2000 war ich in Ägypten in einer Manie. Miriam bekam da eine Ahnung von dieser Krankheit. Das Arbeiten fiel mir schrecklich schwer, im Haushalt habe ich überhaupt nichts mehr gemacht. Seit 2007 haben Miriam und ich eine Zugehfrau, die die Wohnung sauber macht. Sauteuer, aber Miriam und ich schaffen es nicht zu arbeiten und zu putzen. Vor allem auch, weil wir beide eine Allergie auf Staub haben.

2002 steckte ich erneut in einer schweren Depression. Ich war bei Exerzitien bei Pater Sieger. Ich bat ihn, mir die Krankensalbung zu geben. Er sagte, ich solle vor der Gebetnacht zu ihm kommen. Das tat ich, und er murmelte aus einem Ordner exorzistische Gebete. Das wusste ich, weil er kurz hinausging, und ich die Gebete lesen konnte. Erika erzählte mir auch, dass von Pater Sieger gesagt wird, er sei ein Exorzist.

Dann spielte ich im Gebetskreis Gitarre. Ungefähr nach einer Stunde fand ich mich am Fußboden wieder und schrie aus vollem Halse. Die Gruppe war entsetzt, aber sie beteten weiter. Ich schrie stundenlang. Auch zu Hause schrie ich noch stundenlang, und das jeden Tag. Ich fragte Pater Sieger, was mit mir los sei, aber er gab mir keine Antwort. Er schickte mich zu Pater Anton nach Ehebergen. Der nahm mich nicht an. Im Hintergrund saß Pater Werner aus St. Maria. Der holte noch 2 Zeugen, ich musste vor denen beichten, er sprach exorzistische Gebete. Ich schrie wieder, so dass alle zusammenzuckten und sehr erschüttert waren. Das war im Februar 2003 und seitdem schreie ich jeden Tag, und es reißt meinen Kopf hin und her, und mein Körper bäumt sich auf. Ich glaube jetzt, dass ich ganz sicher einen bösen Geist in mir habe, vor allem auch deshalb, weil ich immer wieder so schnell aus der Liebe Gottes herausfalle und nach jeder Beichte wieder sofort sündige.

Im Jahr 2003 kamen mehrere Ereignisse zusammen, so dass ich vollkommen zusammenbrach. So starben innerhalb von drei Monaten sieben Menschen aus meinem engsten Umfeld. Der Freund meiner Tochter lebte zwei Jahre mit uns und konnte sich nicht für einen Studienplatz entschließen. In der Arbeit wurde alles auf Computer umgestellt, wovor ich wahnsinnige Angst hatte, und der Priester aus meinem Gebetskreis verließ die Pfarrei. Ich dachte, der er den Gebetskreis nicht mehr weiterführen würde.

Lieber Pater Martin,

jetzt ist es 13.00 Uhr. Ich weiß gar nicht, wie viele Stunden ich schon schreibe. Die Sonne ist jetzt herrlich warm. Ich höre so viele Vögel singen, aber ich sehe sie nicht. Nur die faulen Sperlinge holen sich ihr Futter immer noch aus den kleinen Futtersäckchen vom Winter, die an den Bäumen hängen. Ich liebe die Natur und ich liebe Gott unseren Schöpfer.

Die Depression 2003 ist dann umgeschlagen in eine Manie. Ich wachte nachts immer auf und wurde gezwungen meine Gedanken aufzuschreiben. Ich gab dann die Briefe Pater Sieger. Er sagte, dass er sie lesen wird, gab mir aber weder mündlich noch schriftlich ein einziges Wort einer Antwort. Nur einmal sagte er: "Nicht so viel schreiben, Gertrud" Ich schrieb jede Nacht, wochenlang, und fuhr dann immer nachts oder früh morgens zu Pater Sieger und warf den Brief in den Briefkasten. Es wurden Stapel von Briefen ohne eine einzige Antwort. Dann war ein Glaubensseminar. Ich hatte wochenlang nur zwei bis drei Stunden nachts geschlafen. Ich ging hinaus und legte mich ins Gras. Ich stellte mich bewusstlos. Als sie mich fanden, wurde ein Sanka gerufen. Ich hörte wie Pater Sieger sagte: "in die Psychiatrie!" Die Sanitäter brachten mich ins Zentralklinikum. Dort waren schon Miriam und der mit uns befreundete Klinikseelsorger. Ich sagte zu Miriam: "Harold und Maud!" Das ist ein Film über einen jungen Mann, der immer Selbstmord inszenierte um seine Eltern zu schocken. Miriam verstand mich nicht. Also fing ich an zu schreien, und dann brachten sie mich in die Psychiatrie. Wieder fünf Monate eingesperrt in der psychiatrischen Intensivstation. Sie ließen mich frei und ich rauchte auf der Toilette eine Zigarette. Dabei verbrannte ich mir eine Augenbraue. Als ich wieder herauskam, haben sie mich zu sechst überwältigt und fünfpunktfixiert und ließen mich ins Bett bießeln. Auf der Station habe ich ein riesengroßes Bild gemalt, das vom Paradies bis zur Wiederkunft Jesu die ganze Welt darstellt. Da habe ich auch die Twin Türme gemalt und alle berühmten Gebäude der Welt. Letztes Jahr habe ich es rahmen lassen, und jetzt hängt es in meinem Wohnzimmer.

Als ich die Briefe geschrieben hatte schrieb ich auch Bush, dass er keinen Krieg im Irak anfangen sollte. Unendlich schockiert habe ich dann in der Arbeit erfahren, dass er dann am 20. März 2003 im Irak einmarschiert ist.

Nach dem BKH-Aufenthalt von 2003 bekam ich noch Hilfe von der Ehe- und Lebensberatung. Ich wurde zuerst betreut von einem Pädagogen und anschließend von einer Sozialarbeiterin. Die monatlichen Gespräche brachten mich unglaublich weiter. Auch wechselte ich den Psychiater und bin jetzt bei einer Frau, die sich jeden Monat 20 Minuten für ein Gespräch Zeit nimmt. Heute bekomme ich sehr viel Halt und Kraft durch den Glauben und weiß, dass Gott mich liebt, so wie ich bin. Und meine Tochter, meine Freundinnen, Freunde und Arbeitskollegen/Innen lieben mich auch.

Dieses Weihnachten habe ich sämtlichen Priestern die ich kenne, den Weihbischof Dr. Losinger, dem Bischof Walter und dem Papst Benedikt XVI geschrieben. Das ist auch absolut manisch, aber alle haben mir sehr sehr schön zurückgeschrieben. Aber Miriam, meine Brüder und alle meine Freundinnen dürfen das auf keinen Fall erfahren.

Bei einer anderen Depression, ich weiß das Jahr nicht mehr, habe ich 100 Tabletten Euthyrox geschluckt und dachte, ich bekomme davon eine thyreotoxische Krise mit Herzstillstand. Aber nichts geschah. Ich stand dann im Winter mit der kleinen Miriam vor der Notaufnahme im Zentralklinikum und überlegte mir, ob ich mir den Magen auspumpen lassen sollte. Aber in den zwei Stunden geschah nichts. Ich fuhr dann mit Miriam zu meinen Eltern und dachte, dass ich dann bei meinen Eltern sterbe. Aber nichts geschah. Bei der nächsten Blutwertkontrolle waren die Schilddrüsenwerte ganz normal. Ich ließ dann einfach das Medikament weg. Erst seit kurzem muss ich das Medikament wieder einnehmen. Wenn ich nun, lieber Pater Martin, wirklich Vertrauen in Gott hätte, dann könnte ich alle Medikamente weglassen, denn Gott heilt. Jetzt habe ich mir den Brief laut vorgelesen und ich habe eine viertel Stunde dazu gebraucht. Hoffentlich ist das nicht zu viel für Sie. Aber dann brauchen wir nicht mehr so lange für das Gespräch.

Wenn ich wiederkomme möchte ich bitte noch über andere Dinge sprechen. Ich möchte heil werden. Danke für Ihre Geduld. Danke fürs lesen.

PAX Christi semper vobiscum

Et DEO Gratias et Dominus vobiscum est et Spiritus vobiscum est et virgine mater Maria vobiscum est et pro vobis orat.

Sr. G-M, immer noch nicht in Christus
oder schon wieder ex Christi!

Selbstgeschriebenes Gebet: (04.12.2009)

Heiliger, ewiger, guter Gott.

DU bist mir Vater und Mutter.

DU bist die Liebe und Du hast DEINEN einzigen Sohn,

JESUS CHRISTUS auf die Erde gesandt, um uns und die ganze WELT zu retten und zu erlösen.

JESUS, DU mein Erlöser und Retter.

DU mein Bruder, der mich liebt und mir zur Seite steht. Du mein Freund, dem ich vertrauen darf, und der mich immer begleitet und beschützt mein ganzes Leben lang.

HEILIGER GEIST, komm! Komm in mein Herz und erfülle mich mit all DEINEN Gnadengaben.

In DIR bin ich, in DIR lebe ich, in DIR bewege ich mich. Sei DU die Kraft in meinem Tun,

DU die Führung in meinem DENKEN und in meinem Reden.

HEILIGER GOTT, ich nehme die von DIR empfangenen GNADEN jeden Tag neu und bewusst an.

Ich danke DIR für die GNADE der TAUFE und die GNADE der Firmung.

Ich danke DIR aus tiefsten Herzen und mit meiner ganzen Seele für das Sakrament der VERGEBUNG.

Ich danke DIR jeden Tag für die GNADE mit DIR, DEINEM Sohn JESUS CHRISTUS und DEINEM HEILIGEN GEIST EINS zu sein in der HEILIGEN EUCHARISTIE.

DANKE, guter, allumfassender, liebender GOTT, dass ich DEIN KIND, DEINE TOCHTER sein darf, und ich bitte DICH, bleibe bei mir, bis ans Ende der Welt.

HEILIGER GEIST, ich danke DIR, weil DU mein Leben immer wieder NEU machst und mir die Kraft Schenkst, DEINE LIEBE an die Menschen meiner Umgebung weiterzugeben. Hilf mir auch, denen zu verzeihen, die mich verletzt haben.

EWIGER, HEILIGER GOTT. Du bist mein LEBEN. In DIR lebe ich. Ich will DIR ganz gehören mit Leib und Seele und mit meinem Geist. Mit meinem ganzen SEIN.

Nimm mein Leben ganz in DEINE Hände. Wasche mich rein und heile mich.

MARIA, MUTER des HERRN JESUS CHRISTUS.
Bitte für mich bei DEINEM SOHN.
Bitte ihn um Heilung und Erlösung von all meinen Wunden und Verletzungen.
Bitte IHN um Erfüllung meiner Sehnsüchte nach LIEBE, FREUDE und Frieden.
Bitte IHN um BEFREIUNG, wo ich noch gefesselt und gefangen bin.
Lob und Preis sei DIR und dem DREIFALTIGEN GOTT.
AMEN, so ist es, so darf es geschehen.
DEINE G-M.

Meine Freundin G-M kenne ich seit 1983. Ich lernte sie als ganz junge Krankenschwester im Nachtdienst kennen. Wir waren für je eine Station mit je 48 Patienten zuständig. Wir arbeiteten beide halbtags im Dauernachtdienst wegen unserer kleinen Töchter, das bedeutete jede vierte Woche 7 Nächte Nachtdienst am Stück. Wir waren lange im selben Dienstrhythmus. Ich fühlte mich durch G-M viel sicherer. Sie war um einige Jahre älter als ich und wesentlich erfahrener. Die Verantwortung alleine für 48 Patienten zuständig zu sein war enorm. So unterstützten wir uns gegenseitig. Zwischen 1.00 Uhr nachts und 3.00 Uhr nachts kehrte etwas Ruhe ein. So saßen wir im Aufenthaltsraum zwischen beiden Stationen und lernten uns kennen. Sie war für mich so, wie meiner Meinung nach eine Krankenschwester sein sollte. Freundlich, zugetan, warmherzig, geduldig, humorvoll und mit enormem Fachwissen. So haben wir gemeinsam viele Situationen im Pflegealltag der Nacht gemeistert, auch lebensgefährliche. Es war von der ersten Nacht an klar, dass wir Freundinnen werden, dies sind wir bis heute im Jahr 2010 geblieben und werden es sicher sein, solange wir leben.

G-M wohnt nur wenige Minuten von mir entfernt. Sie lebt seit dem Auszug ihrer Tochter alleine und ist mittlerweile teilberentet. Sie war trotz ihrer "schweren" psychischen Erkrankung/ Behinderung oder wie immer man ihre Besonderheiten bezeichnen mag, die ganzen Jahre über berufstätig. Ihre Tochter, zu der sie nach wie vor ein enges Verhältnis hat, lebt mit ihrem Freund zusammen. Miriam hat ein abgeschlossenes Studium und einen verantwortungsvollen Beruf.

Ich kenne die Seiten von G-M, die sie in ihrem Brief an Pater Martin geschildert hat, sehr gut. Aber ich kenne auch die alleinziehende Mutter, die unter schwerwiegenden Umständen immer bemüht war ihrer Tochter eine liebevolle Mutter zu sein. Ich kenne die berufstätige Frau die sich intensiv für ihre Patienten einsetzte und der ein respektvoller Umgang mit ihnen immer sehr wichtig war.

Ich kenne sie als Freundin, der man sich jederzeit offen anvertrauen kann. Es gibt sehr wenige Menschen, die so viel über mich wissen wie sie. Schon oft hat mir ihr weiser Rat weitergeholfen. Ich konnte ihr gerne meine autistische Tochter anvertrauen, zu der sie eine ganz natürliche Beziehung entwickelte. Das besondere an unserer Freundschaft ist, dass es für mich keinen Menschen auf der Welt gibt, mit dem ich so intensiv und herzlich lachen kann. Unser beider etwas schräger und selbstironischer Humor ergänzt sich wunderbar. Manchmal gelingt es uns bei unseren Treffen für Stunden in eine andere Welt einzutauchen und den Erwachsenenstatus für diese Zeit abzulegen. Diese "Leichtigkeit" unserer Freundschaft haben wir sicher auch G-Ms Erfahrung mit der sog. Manie zu verdanken und die "Seelentiefe" ihrer Erfahrung mit schwerer Depression. Ohne diese Erfahrungen wäre sie ja nicht sie selbst und nicht die Freundin die ich liebe. Ich habe mich sehr gefreut, als sie auf meine Bitte hin zugestimmt hat, einen Text für dieses Buch zu schreiben. Sie hat einen Brief an Pater Martin dafür ausgewählt. G-M hat mich Namen und Orte abzuändern, da sie anonym bleiben möchte. Leider leben wir in einer Gesellschaft, in der sehr viele Menschen mit sog. psychischen Behinderungen diese "unsichtbare Behinderung" nur wenigen Menschen offenbaren. Die Vorurteile und die daraus resultierenden Verurteilungen sind einfach noch zu groß.

Elke Klein



Text: Beate Gokorsch

Ich liege in meinem Bett und mache Übungen. So strecke ich meinen rechten Arm ganz nach oben aus, öffne alle Finger, bis sie gestreckt sind und lasse dann den Arm langsam wieder herunter, bis er entspannt nach unten hängt. Natürlich mache ich diese Übung nur in Gedanken, weil in Wirklichkeit mein rechter Arm gelähmt auf meinem Bauch liegt. Die Konzentration auf solche oder andere Übungen wie schwimmen gehen fällt mir zunehmend schwer, aber sie tun mir gut, heben meine Laune, lassen mich beweglicher fühlen und machen mir Freude. Auch wenn es immer schwieriger wird, sich daran zu erinnern, wie sich diese Dinge, wie z. B. Wasser strömt an meiner Haut vorbei, angefühlt haben.

Bis vor sieben Jahren konnte ich laufen, winken, Sachen aufheben, Briefe mit dem Füller schreiben, Türen öffnen und natürlich schwimmen gehen.

Dann bekam ich die Diagnose Multiple Sklerose, musste den Antrag auf Rente stellen und bin seither in erschreckend schnell zunehmendem Maße behindert. Zuerst ging ich mit dem Stock, dann mit dem Rollator, seit fünf Jahren sitze ich im Rollstuhl.

Kaum habe ich mich an einen Zustand gewöhnt, kann ich den schon wieder als vergessen betrachten, weil es nicht mehr stimmt, dass ich z. B. meine rechte Hand wenig bewegen kann, ich kann sie gar nicht mehr bewegen. Ich sitze in einem Elektrorollstuhl, wenn ich auf bin, was am Tag maximal sieben Stunden der Fall ist. Ansonsten liege ich im Bett, erhole mich vom Sitzen im Rollstuhl, lese, mache mentale Übungen oder schlafe. Abends sehe ich meistens eine Stunde oder zwei fern.

Leider habe ich das so genannte Fatigue-Syndrom, das heißt, ich bin unheimlich schnell erschöpft und meistens sehr müde. Relativ gut beweglich sind nur mein linker Arm und meine linke Hand. In den letzten Jahren bin ich zwangsläufig zur Linkshänderin geworden. Da in letzter Zeit meine linke Hand unbeweglicher und immer schwächer wird, macht mir die Vorstellung, sich von deren Fähigkeiten auch noch auch verabschieden zu müssen, Angst.

Zum Glück war ich weitsichtig genug, um mir vor vier Jahren ein Spracherkennungsprogramm für meinen Computer anzuschaffen und seither damit zu diktieren. Nun kann ich genügend Befehle auswendig, um Texte

und E-Mails zu schreiben und ins Internet zu gehen, ohne etwas anderes tun zu müssen als zu sprechen. Dass meine Sprache immer schleppender wird und langsamer, macht mehr ebenfalls Sorgen.

Die meiste Zeit bin ich froh darüber, dass ich bis zum Alter von 42 ein so genanntes normales Leben führen konnte. Ich habe viel erlebt, war überall dort, wo ich unbedingt hinfahren wollte, habe eine längst erwachsene Tochter und habe nichts Wesentliches getan, was ich bereuen würde. Für mich ganz wichtig ist, dass die meisten meiner sozialen Kontakte geblieben sind. Alle mir bedeutsamen Menschen haben den Kontakt zu mir aufrechterhalten beziehungsweise ich zu Ihnen.

Momentan lebe ich in einem Pflegeheim. Es hat lange Zeit gedauert, bis ich begriffen hatte, dass diese Lebensform nicht gut ist für mich, denn sie hat etwas Entmündigendes an sich und etwas von Endstation, was ich nicht ertragen kann und was mir die letzte Kraft raubt, die ich brauche, um den Tag zu überstehen. Nun habe ich von der Möglichkeit gehört, eigenständig zu leben mit Assistenz. Seither träume ich davon, in Wohngemeinschaft mit jemand anderem mit schwerer Behinderung zu leben und dabei meine eigene Chefin zu sein und als Arbeitgeberin Assistentinnen zu beschäftigen, die mich pflegen. Ich weiß nicht, ob ich die Kraft und Energie dafür aufbringen kann, dass alles zu organisieren, aber der Gedanke daran beflügelt mich.

Zurück zu meinen Übungen. Jetzt nehme ich ein Bad in einem stärkenden, entspannenden, angenehm temperierten Wasser. Heute ist das Wasser klar, hat aber einen rosa-braunen Farbton und auf der Oberfläche schwimmen Zimtstangen und Zitronenscheiben. Das Wasser hat einen leichten Geruch nach einem Parfum namens Roma. Warum das so ist, weiß ich nicht, aber es ist mir angenehm so. Wenn ich mich konzentriere, kann ich fühlen, wie ich in das Wasser hineingehe und wie der Wasserpegel langsam immer höher steigt, bis ich ganz im Wasser liege. Dann denke ich mir das Bad weg und liege ganz entspannt in meinem Bett. Mein "mentales Training" ist selbst gemacht, eine Mischung aus Feldenkrais, Therapie nach Sonja Wierk und nach Milton Erikson. Manchmal habe ich Zweifel daran, dass das ganze etwas nützt, aber dann denke ich daran, dass schon Boris Becker immer wieder gesagt hat, 1/3 seines Trainings sei mental.

Da mich alles viel Kraft kostet, habe ich gelernt und lerne noch, manchmal unter Schmerzen, was für mich wirklich wichtig ist und was nicht. Ich bin viel höflicher geworden, halte aber mit meiner Meinung nie hinter dem Berg. Mode ist vollkommen bedeutungslos für mich geworden. Diplomatie, die noch nie meine Stärke war, überlasse ich gerne Menschen, die sie beherrschen, und halte mich selbst zurück, was mir früher niemals in den Sinn gekommen wäre. So habe ich vieles verändert, aber im Grunde bin ich noch der gleiche Mensch wie früher und keineswegs, wie ursprünglich gehofft, durch die Krankheit geläutert. Die für mich wichtigste Eigenschaft ist Humor, der macht vieles erträglicher.

Wenn ich mir meinen Text durchlese, stelle ich fest, dass er alles andere ist als rund. Er hat Brüche, und er hat kein kongruentes Erscheinungsbild. Nachdem ich sehr lange überlegt habe, woran das liegt, habe ich beschlossen, es liegt daran, dass mein Leben so ist, so unrund, voller Widersprüche und Gegensätzlichkeiten. Es gibt für mich einfach mehrere Seiten, manche sind voller Angst und sehr düster, andere sind voller Elan und Schöner wie Hoffnung.



Text: Esther Hoffmann

Mein Name ist Esther Hoffmann. Ich wurde am 15.10.1973 im nördlichen Saarland 2 Monate vor dem errechneten Geburtstermin geboren. Aufgrund von Sauerstoffmangel habe ich eine Cerebralparese (Spastik). Durch die Spastik bin ich auf den Elektrorollstuhl und 24-Stunden Assistenz angewiesen. Meine Behinderung wurde mit ca. 6 Monaten festgestellt. Meine Mutter bemerkte recht schnell, dass ich mich nicht altersgerecht entwickelte und nun begann der Ärztemarathon meiner Eltern und mir. Aufgrund von Tests wurde dann die Behinderung festgestellt. Ich war oft krank (Lungenentzündung, Bronchitis etc). Um meine körperlichen Fähigkeiten zu verbessern, hatte ich viele Therapien wie Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie. Die Krankengymnastik habe ich mit Unterbrechungen bis heute beibehalten. Meine Eltern nahmen die Aufgabe an, mich trotz aller Schwierigkeit zu lieben und zu einer nun selbstständigen Frau zu erziehen. 1978 wurde meine Schwester Patricia geboren. Meine Eltern wollten nie, dass ich als Einzelkind aufwuchs. Wir führten ein normales, harmonisches Familienleben, wir fuhren in den Urlaub, unternahmen Ausflüge. Schon immer war ich in unserer Dorfgemeinschaft genau wie Patricia inkludiert. Meine Mutter ist Hausfrau und mein Vater arbeitete als Briefzusteller. 1977 ging ich nach Trier in einen Kindergarten für Körperbehinderte. Hierfür mussten meine Eltern ihren Kampfgeist beweisen, denn wir wohnten in Losheim am See und der Kindergarten war in Trier. Aufgrund unterschiedlicher Bundesländer war es schwierig, den Kostenträger davon zu überzeugen, dass es für meine Entwicklung unabdingbar war nach Trier in den Kindergarten zu gehen, anstatt in den Kindergarten für Geistigbehinderte ein paar Ortschaften weiter. Anfangs war es laut meiner Mutter schlimm für mich, den ganzen Tag von meinen Eltern getrennt zu sein. Nach und nach gewöhnte ich mich daran und fühlte mich im Kindergarten wohl. Meine Eltern waren sowohl im Kindergarten als auch in späteren Schulen bei allen Feierlichkeiten etc. dabei. Meine Schwester war mir körperlich schnell überlegen, was mir, soweit ich mich erinnern kann, nichts ausmachte.

Am 15. August 1980 wurde ich eingeschult. Ich erinnere mich noch, dass ich einen gelben Schulranzen und eine orange Schultüte hatte. Sie war gefüllt mit Süßigkeiten und Spielzeug wie z.B. einer Puppe und allem was eine Puppenmutter und ein Schulkind so braucht. Ich war froh, bei all den ABC-Kindern meine Freunde aus dem Kindergarten bei mir zu haben. Wir waren 7 behinderte Kinder in der Klasse, 6 Mädchen und 1 Junge, schnell schloss ich Kontakt zu meinen Mitschülern. Ich war beliebt bei allen. Lesen lernte ich schnell, ein Buchstabenhaus war uns eine große Hilfe. Mit der Hand konnte ich nicht schreiben, stattdessen benutzte ich einen Kommunikator, dieser sieht aus wie ein kleiner Taschenrechner mit Buchstaben und Zahlen, das Geschriebene erscheint auf Papierstreifen, die aufgeklebt werden mussten. Das Rechnen fiel mir sehr schwer. Alles in allem war ich eine gute Schülerin, der das Lernen Spaß machte. Im Nachhinein muss ich sagen, dass ich die Schule für Körperbehinderte nicht für geeignet hielt, da wir bis zur siebten Klasse beispielsweise keine Hausaufgaben bekamen, aber hierzu komme ich später. Soziale Kontakte hatte ich schon immer recht viele und kein Problem, auf andere Menschen zuzugehen. Meinen Erstkommunionstag verlebte ich mit Kindern aus meinem Jahrgang. Nicht ausgesondert, sondern inkludiert. Meiner Familie war es immer wichtig, dass ich keine Aussonderung erleben musste. Der Kommuniionsunterricht wurde von der Mutter meiner Freundin abgehalten, nachdem ich aus der Schule kam. Meine Behinderung stellte für niemanden ein Problem dar. Die Kommuniionsmesse war so gestaltet, dass auch ich im Rollstuhl überall hinkam. Nach der Kommunion hatten rheinlandpfälzische Schüler, wozu ich auch gehörte, noch Ferien, so dass ich den ersten Schultag nach der Kommunion mit meinen Jahrgangsmitschülern verbringen konnte. Ich nahm normal am Unterricht teil und musste einen Aufsatz über meinen Erstkommunionstag schreiben. Im Religionsunterricht nahm ich eine Patenschaft für ein Kind in Ruanda an. Es war ein Erlebnis und ich war traurig, dass es nicht an jedem Tag so sein konnte. Es war ja doch aus baulichen Gründen leider nicht möglich, mich an unserer Grundschule für immer zu beschulen, aber die fehlende gemeinsame Beschulung hat dem Kontakt zu den Kindern aus unserem Dorf nicht geschadet.

Als meine Schwester und ich älter wurden, veränderte sich unser Verhältnis ein wenig, denn Patricia fühlte sich oft von unseren Eltern benachteiligt. Im Nachhinein kann ich das sogar gut verstehen, denn ich schlief nirgendwo anders als daheim, so dass Patricia meine Eltern nie für sich alleine hatte und einfach Unternehmungen machen kann, die mit einem Rollstuhl einfach nicht möglich sind (z.B. Ski fahren, Freizeitparks, etc). Ich war ein echtes Mamakind. Patricia redet bis heute nicht viel über ihre Gefühle von damals. Mir tut es im Nachhinein sehr, sehr leid, denn unser Verhältnis ist teilweise sehr angespannt. Das Paradoxe ist einfach, dass mir mein damaliges Verhalten erst im Erwachsenenalter bewusst wurde. Ich habe oft das Gefühl, dass ich Patricia ein Stück ihrer Kindheit, aufgrund meiner eigenen Behinderung, gestohlen habe. Die Trauer über meine Behinderung spürte ich nur bei meiner Schwester.

1987 gründete die älteste Schwester meiner besten Freundin eine Jugendgruppe. Bei allen Aktivitäten war ich dabei, ob es sich um die Gestaltung eines Gottesdienstes, eines Tagesausflugs oder eines Wochenendausflugs handelte, es war egal, ich war immer und überall dabei. Die Pflege während der Wochenenden übernahmen die Gruppenleiter.

Mit 13 Jahren, also zu Beginn der Pubertät, hatte ich eine große Lebenskrise, denn plötzlich konnte ich mit meinen Einschränkungen nicht mehr umgehen. Ich konnte nicht damit leben, andersartig zu sein, alle Aktivitäten die ich bisher alle mit viel Freude absolvierte, fielen mir schwer. Ich wollte einfach nur meine Ruhe haben. Ich lag oft apathisch auf der Couch und hatte an nichts mehr Freude. Ich warf meinen Eltern vor, dass sie mich nicht sterben ließen, sondern es mir zumuteten, im Rolli trotz der Einschränkungen ein positives Leben zu führen. Nach Wochen des Rückzugs, der Beschimpfungen, der Trauer unter der unser Familienleben und das Leben meines gesamten Umfelds ziemlich litten, entschlossen sich meine Eltern den Weg der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu gehen. Dort war ich drei Wochen und hinterher hatte ich weitere sechs Monate psychologische Unterstützung. Die eben beschriebene Zeit war die schlimmste in meinem Leben. Ich kann mich erinnern, dass meine beste Freundin mich damals anschrte, als ich wieder einmal im Selbstmitleid zerfloss: "Meinst du, nur dir geht es schlecht und andere haben keine Probleme!", ich war einfach nicht zugänglich für ihre Worte, denn ich sah nur mich und mein Leid. Mit der Zeit ging es mir aber wieder besser und ich nahm wieder am Leben teil. Dieser Abschnitt meines Lebens, in dem es mir sehr schlecht ging, war trotz meiner heftigen Reaktionen von Liebe und Vertrauen meines Umfelds geprägt.

Nach Beendigung der Mittleren Reife gingen viele meiner Freunde in andere Städte, um ihre berufliche Laufbahn zu beginnen. Ich wollte natürlich nicht allein in unserem 600-Seelendorf zurückbleiben. Zum anderen fühlte ich mich auch in der Schule für Körperbehinderte einfach unterfordert. Eines Tages kam meine Klassenlehrerin zu mir und zu zwei weiteren Freundinnen und erzählte uns von einem Internat, das sie mit einem anderen Schüler besucht hatte. Wir waren alle drei sofort Feuer und Flamme und unsere Eltern vereinbarten ein Vorstellungsgespräch in Vinzenzheim in Aachen. Wir besuchten dort die Vorklasse zum Berufsgrundschuljahr und meine Freundinnen absolvierten dort den Hauptschulabschluss. Ich ging wiederum aufgrund meiner Matheschwäche leer aus. Mit einer Note 6 im Hauptfach geht man einfach leer

aus. Aber nicht nur die Schule war hier maßgeblich, sondern vor allen Dingen das Internatsleben. An dieser Stelle möchte ich erwähnen, dass die externen Schüler nicht behindert waren. Im ersten Jahr 1989 lebte ich in einer reinen Mädchengruppe. Das Vinzenzheim unterliegt einer katholischen Trägerschaft. Es war eine lustige Gruppengemeinschaft, wir hatten viel Spaß und Freude miteinander, nebenbei war ich eine gute Schülerin und hatte die Aufgabe der Gruppensprecherin, die sich durch das ganze Internatsleben zog. Anfangs fiel es mir schwer, Hausaufgaben zu erledigen, da ich dies nicht gewohnt war. In den Sommerferien sagte ich einmal zu meiner oben beschriebenen besten Freundin Ruth: "Ich gehe ins Kloster, mich will eh kein Junge!", Ruth antwortete darauf nur: "So ein Quatsch! Wart halt ab!" Am 4. September, ich weiß es noch als wäre es heute, rollte mir dann Sven über den Weg. Ich erzählte es meiner Freundin Gabi und sie und ein gemeinsamer Freund arrangierten ein Date zwischen uns, von dem ich aber nichts wusste. Ein Freund entlastete mich vom Küchendienst, so dass ich an diesem Abend frei hatte. Als ich Sven sah, war ich so nervös, dass ich mich auf dem Absatz umdrehte und wegfuhr. Doch Sven gab nicht auf. Durch seine Hartnäckigkeit eroberte er mein Herz. Ein Jahr voller jugendlichen Glückes wurde uns beschert. Unsere Eltern mochten uns gegenseitig bis zu dem Zeitpunkt, als wir erfuhren, dass Sven nie wieder laufen können wird. Seitdem mochte mich Frau H. nicht mehr und sie versuchte, unsere Beziehung zu zerstören, wo es nur ging. Letzten Endes schaffte sie es auch, da ich das Vinzenzheim 1991 aufgrund einer anderen weiteren weiterführenden Schule verlassen musste. Meine nächste Station war dann das Josefsheim Bigge auch unter der Trägerschaft der Josefsgesellschaft mit Sitz in Köln. Hier absolvierte ich zwei Jahre lang das Berufsgrundschuljahr, auch hier wurden externe Schüler integrativ beschult. 1991 lernte ich eine meiner Freundinnen kennen, wo sich der Kontakt, trotz weiter Entfernung hält. Schon in Aachen und Bigge übernahm ich Ämter wie Schülersprecherin, Klassensprecherin oder Internatssprecherin. 1992 lernte ich meinen Freund Niki kennen, auch diese Beziehung zerbrach aufgrund der Entfernung. In allen Schulen durchlief ich strebsam meine Schullaufbahn, die ich 1993 in Berufskolleg in Rhöndorf mit Internatsunterbringung fortsetzte. Auch hier übernahm ich Ämter wie Schulsprecherin oder Internatssprecherin. Eine Mitarbeiterin und heute gute Freundin von mir, fuhr oft mit mir in das ZSL-Köln, wo ich erste Kontakte zu Selbstbestimmt-Leben-Bewegung knüpfte. Ich hatte nach wie vor den Wunsch, Sozialpädagogik zu studieren. Auf dem Weg der Umsetzung begleitete mich wie gesagt eine heute sehr gute Freundin von mir, die den Selbstbestimmt-Leben-Gedanken im Internat fokussierte und vertrat. Gabi wurde schnell zur engsten vertrauten Mitarbeiterin für mich. Auch Niki, der damals in Aachen war und die Handelsschule besuchte, war der Mittelpunkt in meinem Leben. Ursprünglich wollten wir in Bonn eine Wohnung nehmen und dort gemeinsam leben, doch leider ließ das der Wohnungsmarkt nicht zu, so dass er ein Jahr früher mit der Schule fertig wurde und wieder nach Hause ziehen musste. Ich beendete 1997 mit der Mittleren Reife die Handelsschule. Ich zog wieder bei meinen Eltern ein, die ich während der gesamten Internatsaufenthalte nur am Wochenende besuchen konnte. Die Kontakte aus frühesten Jugend und Kindheit sind bis heute geblieben, so dass ich mich mit dem Einzug bei meinen Eltern wieder leichter tat. Hier möchte ich nicht vergessen zu erwähnen, dass meine Familie immer hinter dem stand, was ich tat. 1997 besuchte uns der Cousin meiner Mutter, der mir eine Broschüre über das Leben von Menschen mit Behinderung in München mitbrachte. Hier fand ich die Fachoberschule der Stiftung Pfennigparade, von der ich mir versprach, mein Fachabitur in Sozialwesen zu machen. Leider scheiterte ich auch hier an Mathe und Chemie. Ich brach die Schule ab und war 18 Monate arbeitslos. Ich konnte mich einfach nicht dazu aufraffen, in die Werkstatt der Stiftung Pfennigparade zu gehen, wofür hatte ich all meine Schulabschlüsse gemacht? Zu dieser Zeit lebte ich in einer Wohngemeinschaft für Körperbehinderte in München, wo es schöne und auch schlechte Zeiten für mich gab. Anfangs musste ich mich nicht an Duschpläne und Bettgehzeiten halten, was sich aber im Laufe der Jahre veränderte.

Schweren Herzens entschloss ich mich 2000 doch zu einem Vorstellungsgespräch in der WKM. Im Nachhinein betrachtet, war es wohl beruflich und privat die beste Entscheidung meines Lebens. In der WKM lernte ich einen Großteil meines Freundeskreises aus München kennen. Ich arbeitete in einer Datenerfassungsabteilung, wo wir alle möglichen Datensätze von Großfirmen erfassten. Schnell übernahm ich die Aufgabe der Ansprechpartnerin für die Belange meiner Kollegen.

Mein Leben verlief bis 2004 beruflich gesehen langweilig und eintönig. 2004 lernte ich Rahmen einer Peer-Counseling-Weiterbildung Ute Strittmatter, die Leiterin des Netzwerkes für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern, kennen. Jetzt spielten viele Glücksfälle aufeinander, Ute bot mir einen Praktikumsplatz im Büro der Netzwerk Frauen an. Meine Gruppenleitung sowie die Geschäftsführerin unterstützten mein Praktikum in vollem Umfang. Mittlerweile ist das Praktikum zu einem Außenarbeitsplatz der WKM geworden, den ich auch nicht missen will. In der WKM bin ich in der zweiten Wahlperiode zur zweiten Vorsitzenden gewählt worden. Meine Aufgaben im Netzwerkbüro sind sehr vielfältig, sie erstrecken sich von der Organisation von Veranstaltungen und Festen bis hin zu Beratungsgesprächen. Ziel des Netzwerkes ist es, Frauen und Mädchen mit Behinderung auf ihrem Weg in ein selbstbestimmtes Leben zu begleiten und dabei gesellschaftlich und politisch zu unterstützen. Ein weiterer wichtiger Aspekt unserer Arbeit ist es, die Netz-

werkfrauen gegenseitig zu vernetzen, um Erfahrungen auszutauschen. Im Rahmen meiner Arbeit beschäftige ich mich insbesondere mit den Themen Sexualität und Behinderung sowie mit dem Thema persönliche Assistenz. Zurzeit absolviere ich eine Weiterbildung zur Peer-Counselerin, die Aufgabe einer Peer-Counselerin ist es, Menschen mit Behinderung auf ihrem Weg zu begleiten und nicht wie bei anderen Beratungsgesprächen, Lösungsmöglichkeiten aufzudrängen. Nach Beendigung der Ausbildung hoffe ich, das Netzwerk noch umfangreicher in der Beratung zu unterstützen. Für mich bedeutete der Einstieg in das Netzwerk auch eine private Umorientierung meiner Wohnform. Raus aus der Wohngruppe und rein in ein selbstbestimmtes, von Duschzeiten und Bettgehzeiten unabhängiges Leben!

Seit der Überlegungsphase in ein selbstständiges Leben bis zur Umsetzung vergingen 3 Jahre. Ich erinnere mich, dass ich mir drei Wohnungsanträge beim Wohnungsamt holte, die aber alle unausgefüllt im Abfalleimer landeten. Es gab zwar immer wieder Zeiten, in denen ich mich über die Mitarbeiter und Bewohner ärgerte, aber im Großen und Ganzen hatte ich keinen Grund aus der Wohngruppe auszugehen. Der Wendepunkt, an dem ich auf jeden Fall ausziehen wollte, kam, als eine Mitarbeiterin eingestellt wurde, die eine Hausordnung aufstellte. Es sollte gemeinsame Essenszeiten und mehr Struktur in der WG herrschen, damit konnte ich nicht leben. Ich war schließlich 34 Jahre und ließ mich nicht mehr bevormunden wie ein kleines Kind. Ich füllte einen Wohnungsantrag aus und setzte beim Sozialamt durch, dass ich eine 3-Zimmerwohnung und 24-Stunden Assistenz bekam. Den genauen Weg in die eigene Wohnung findet der Leser unter meiner Homepage www.estherhoffmann.de unter der Rubrik Erfahrungsberichte.

Ich ließ mich auf dem Weg nochmal von der besagten Mitarbeiterin der Wohngruppe verunsichern, indem sie sagte, dass ein selbstbestimmtes Leben viel zu teuer sei. Doch letzten Endes blieb ich mir und meinem Wunsch nach Unabhängigkeit treu. Heute lebe ich mit persönlicher Assistenz in meiner eigenen Wohnung in München. Meine Mitarbeiter suche ich selbst aus und mein Tagesablauf ist so strukturiert, wie ich ihn vorgebe. Im Nachhinein bin ich der Mitarbeiterin der Institution sehr dankbar, denn sie gab mir durch ihr oft mir gegenüber unfaires Verhalten, Hilfe zur Selbsthilfe. Ich muss sagen, dass es auch heute noch Situationen gibt, in denen ich darüber nachdenke, ob es nicht besser gewesen sei, in ein Fokuswohnprojekt zu ziehen, denn in dieser Wohnform kommen Mitarbeiter nur dann, wenn man sie definitiv braucht. Durch meine vielen Aktivitäten außerhalb Münchens stellt sich die Frage allerdings nur gedanklich und ist keine bewusste Entscheidung.

Ich hoffe, mein Bericht gibt ein wenig Einblick in ein inklusives, selbstständiges aber auch institutionelles Leben. Jeder Abschnitt hat mich geprägt und ich möchte auch das institutionelle Leben nicht missen. Wichtig ist es, dass ambulante Strukturen ausgebaut werden, so dass jeder Mensch die freie Wahl hat, wie er lebt und arbeiten möchte.



Text: Rebecca Klein

ganzes glückliches leben liegt nur vor mir wenn inklusion gelingt

ahas rufe, ich gehöre zu den menschen die man aussortiert. es ist einfach so in unserer gesellschaft. mitternachts macht mir dies riesige angst. ich bin 30 jahre alt. meine behinderung hatte schon unterschiedlichste namen. am ärgsten kam ich mit der diagnose schwere geistige behinderung zurecht. diese gestützte kommunikation erlöste mich von dieser diagnose. hahaha, ich bin halt eine frau mit autismusspektrumstörung. ich handle kaum sinnvolles, daher habe ich pflegestufe 3. aja, ich rede auch nie. deshalb werde ich haufenweise unterfordert und unterschätzt. ich möchte trotz meines enorm hohen hilfebedarfs nie mehr in einem heim leben. achne, hier könnt ihr guten leser einen bereits veröffentlichten text darüber von mir lesen:

"daheim statt heim" heimliches! heimeliges? heimleben

ich lebte über 9 jahre lang in einer stationären großeinrichtung. kurz vor dem sechsten geburtstag wurde ich dort am 19. august 1985 aufgenommen. ich war als stummes, autistisches kind sehr schwierig und meine geschiedenen eltern mussten arbeiten, um ihren lebensunterhalt zu verdienen. mutters und vaters gründe konnte damals nie verstehen, heute weiß ich, wie alleine gelassen sie waren. es gab für sie nur die alternative mich als sozialhilfeempfänger zu versorgen. darüber wurden sie aber nie beraten. es gab keine integrativen schulen oder kindergärten. mutter hatte zahlreiche kindergärten abgeklappert und nur ablehnung erfahren. als krankenschwester hatte sie schichtdienst und wusste nie, wie sie mich betreuen sollte. mutter arbeitete sogar als dauernachtwache, nein, auch so konnte sie meinebetreuung nicht sicherstellen. deswegen lebte ich eine zeitlang beim vater. aber auch er kam schnell an seine grenzen.

die langen ferien der kindergärten für, oje, geistig behinderte, waren für alleinerziehende eltern eine unüberwindbare hürde. meine eltern hatten auch nicht die geringste hilfe durch die familie. so kam es zu diesem schlimmen schritt. es war ein heimliches leben in diesem heim, da ich von der normalen welt so gut wie abgeschnitten war. aha, ursberg ist zwar sehr modern, uia, aber trotzdem ein ghetto für behinderte menschen außerhalb der städte und gemeinden. aja, ich hätte dort glücklich sein müssen? nein, ich war es nie. das kluge kind war gast zuhause, und gast im heim. a 140 war meine wäschenummer. diese nummer werde ich nie nie vergessen. ich lebte dort in verschiedenen wohngruppen zusammen mit anderen behinderten kindern. die vorherrschende meinung hier war, dass wir alle nur sehr beschränkt das leben mitbekamen. doch ich bekam ALLES mit. nur eine einzige heilerziehungspflegerin liebte mich ehrlich, zu ihr habe ich heute noch kontakt. sie behandelte mich immer wie ein kluges kind, nie wie ein geistig behindertes. oje, diese falsche diagnose brachte mich ins heim.

etwas extrem malignes mir dort ebenso heimlich passierte. ach, das ganze erfasste kann nie in diesem bericht erzählen. es passiert sowohl gesunden als auch behinderten kindern daheim und im heim. warum werden wir behinderte menschen aussortiert und abgeschoben? aja, malignes passiert auch woanders, aber das aussondern eben nur im heim. es war zu peinlich, wie unsere schamgrenzen ignoriert wurden. die toiletten blieben offen, während wir dort öffentlich saßen. uia, in den schultoiletten wurden sogar die türen entfernt, damit wir bequemer zu handhaben waren. das heim war zu zu fern vom normalen leben. dies bekam ich nur an den wochenenden zuhause mit. es war zu unnatürlich, ausschließlich mit behinderten kindern zusammen zu sein. ich hatte sie zwar lieb, aber mir fehlte auch der austausch mit gesunden kindern. ich konnte zwar nicht reden, aber es wäre herrlich gewesen gesunde kinder zu beobachten und mit ihnen zu spielen. vielleicht hätten sie mich ja sogar akzeptiert. ach, dieses leben war einfach getrennt vom leben der gesunden menschen. wir standen nur im mittelpunkt, wenn sich jemand mit uns profilieren wollte. ich habe diese besichtigungen gehasst. es war ein sich gegenseitiges belobigen, wie gut wir es doch hier hatten. aber wo waren die anderen menschen? diese gesunden, die sich vor uns verbargen? warum versteckten sie sich in ihren geschäften, arbeitsplätzen und häusern vor uns? wenn wir mal in gruppen ins dorf spazierten, wurden wir wie zootiere bestaunt. kein wunder, sie kannten uns ja kaum. es war ihnen verwehrt unsere stärken zu erleben und unsere schwächen zu kompensieren. wir fühlten uns DAUERHAFT AUSGESONDERT UND ABGESCHOBEN. es war wie ein großes loch, dieses normale leben.

das leben draußen konnte nur an den wochenenden zuhause erfassen. ich war dauerhaft schwer verhaltensauffällig, da ich mich nicht mitteilen konnte. darum verbrachten meine wieder vereinten eltern die zeiten mit mir meistens zuhause. wutanfälle, extreme unruhe, zwänge, eben reine autistenmerkmale prägten uia unser gemeinsames leben außerhalb des heimes. es war zu fremd und zu angsteinflößend für mich, da ich es ja kaum kannte. meine mutter lernte mir alles, als ich das heim mit 15 jahren verließ. sie führte mich ins normale leben zurück. diesen 4. april 1995 werde ich immer im kopf behalten. ich konnte mich ja damals schon über 16 monate mit der "gestützten kommunikation" verständigen. dadurch hatten meine eltern den mich rettenden mut zu diesem schritt. es war unbeschreiblich für mich, das heim für immer zu verlassen. ein rasendes gieriges leben vor mir lag.

adeadeade heimleben, ich möchte es nie mehr erfahren. es war zwar nicht immer böse oder lieblos, aber es war ein aussondern. ach, das ganze bääärrreeennnstarke gute dort birgit verdanke. dieses wesen rettete dort meine seele. das vergesse ich ihr nie. das fabelhafte, gierige, freche gute erfasste auch mit einigen anderen heilerziehungspflegern und manchen lehrern. das wäre aber auch außerhalb des heims möglich gewesen. warum lässt man diese guten assistenten mit uns hinter anstaltsmauern?

haha, wir und sie wären gerne mitten unter allen menschen in normalen schulen und häusern als mitmenschen wie alle eben. dort könnten wir genauso beschult und gepflegt werden. ich bin zu zu klug um mir das heimliche heimleben nochmals anzutun. ich möchte von zuhause ausziehen und mit persönlicher assistenz rund um die uhr ganz zufrieden leben. es ist mir nie möglich so zu leben wie ein gesunder mensch, aber es ist top möglich mich zu entfalten. ich stelle mir ein leben in einer wohngemeinschaft toll vor. alleine leben wäre mir zu einsam. am liebsten würde ich mit anderen anwendern der "gestützten kommunikation" zusammenleben. an diesem projekt "trauminsel" arbeite ich zusammen mit meiner mutter.

es ist nötig die persönliche assistenz auszubauen. es ist nötig, auch unlogische menschen zu dieser einstellung zu bewegen. wir alle werden alt und wir alle werden sterben. ade gesundheit ist für alle als schicksal möglich. behinderungen sind für alle menschen möglich. darum sollten wir gemeinsam für diese inklusion kämpfen. ich danke elke bartz und ich danke klaus dörner und ich danke martina buchschruster und ich danke mutter. es ist wunderbar menschen zu kennen die für uns kämpfen. klaus dörners bücher mir sehr viel halfen. in australiens perth konnte ich ihn einen augenblick persönlich sehen. dieser wunderbare zufall wird sicher seinen tiefen sinn gehabt haben. auch elke bartz durfte ich schon die hand reichen und martinass gieriges kämpfen für anna und alle benachteiligten schüler wird nun mit dem bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. ich danke silvia schmidt für die bundesinitiative "daheim statt heim". alle diese menschen und viele ungenannten ermöglichen mir ein freies selbstbestimmtes leben außerhalb der anstaltsmauern.

ihr mitmenschen, lasst mich **leben und sterben wo ich hingehöre**. zu euch, wie ihr zu mir, zu uns, eben als ganzes und vielfältiges miteinander leben.

rebecca klein, august 2007, 27jährige ehemalige heimbewohnerin

nanu, ihr seid schockiert?

ahas rufe, edles herrliches heim mir nur zu zu harte exklusion bescherte. ich möchte gerne mitten unter allen menschen wohnen. warum werden wir aussortiert? aus kostengründen?, aus angst?, um uns gutes zu tun? achso, ihr wollt uns einfach aus eurer mitte verbannen um das schattendasein eines jungen, gesunden und leistungsfähigen volkes zu führen. wieso schattendasein? weil wir diese welt bereichern. sterbende erinnern doch an die endlichkeit, alte an den körperlichen verfall, kranke an die alltägliche möglichkeit krank zu werden, wir menschen mit behinderung erinnern euch doch daran wie gut es euch geht. worüber könntet ihr dann noch jammern? wacher könntet ihr leben mit uns aussortierten wesen. ihr könntet diesen alten mitmenschen ein würdiges lernen, den tod ins auge zu sehen, ermöglichen. wasser schütte in eure mühlen mit meinem autismus. ihr müsstet lernen, dass das leben vieles verbirgt. ihr wollt doch allwissend sein. da können wir euch ganz schön irritieren. hahaha über 60 entstehungsursachen sagt ihr uns nach. achne, ich bin ich. ohne wissenschaftlichen beweis wird unsere intelligenz angezweifelt. juhu, mein behandelnder psychiater zweifelt nicht an mir. aha, er ist chefarzt und autismusexperte. hahaha, ich bin nie privatversichert. uia, dies ist der erste facharzt in meinem leben der mich ernst nimmt. darauf musste ich 30 jahre warten. könnt ihr euch vorstellen erst nach 30 jahren eine adäquate ärztliche behandlung zu erhalten? inklusion von randgruppen bedeutet für mich auch eine flächendeckende gute medizinische versorgung. uia, wir fahren dafür 50 km weit. inklusion bedeutet für mich aber auch ganz ganz viel mehr. sie ermöglicht mir ohne scham ich selbst zu sein. ich schäme mich für meine behinderung. es ist unsagbar peinlich immer wieder an die barrieren der anderen zu stoßen. ich will mich zwar anpassen. es ist erforderlich gewisse soziale regeln einzuhalten. gewalttätigkeit ist eine eindeutige grenzüberschreitung, egal von wem. aber meine sang und klanglos vorübergehenden autistischen besonderheiten schaden niemanden. ich könnte bestimmt dressiert werden. aber nie absolut. ich müsste dafür aber mich immerzu verleugnen. viele therapien für uns sind nichts anderes als dressurakte, um uns normgerecht zu verändern. inklusionsfördernd sind nur solche therapien die uns grundsätzlich in unserem anderssein akzeptieren, und nur da hilfreich eingreifen wo wir uns oder anderen schaden. auja, automatisch ist autismus nie behindertes leben. uia, ich habe ein sehr gutes leben durch meine eltern und meine assistenten. aber ich möchte von zuhause ausziehen!

wohin denn? ab ins nächste heim, hieße es für mich. nicht, dass ich alle heime verdamme, nein! aber ich hätte nie rund um die uhr diese gestützte kommunikation. ich könnte weder aufstehen noch zu bett gehen wann ich will. ich könnte mir kaum meine mahlzeiten wünschen. nachts wäre ich erst recht sehr sehr in gefahr. ich lebte in einem heim, da war der nachtdienst für unmengen menschen mit behinderung zuständig. oft hatte ich riesige angst. wieder im heim müsste ich ohne diese gestützte kommunikation ausharren. niemand nähme sich die zeit meine ängste zu ergründen. das macht mir unsagbare angst. bin ich es nie wert seelisch unterstützt zu werden als sehr schwer behinderte autistische frau? erwarte ich zuviel? es ist aber möglich inklusiv zu leben. auch für ganz schwer behinderte wesen wie mich. ihr wünscht es euch doch auch für euch selbst in sicherheit und geborgenheit zu leben. ich plädiere für die umsetzung der un-konvention der rechte der menschen mit behinderung. ausnahmslos wird uns da ein leben mitten unter allen menschen als menschenrecht formuliert.

mein traufgängerisches mütterchen gründete 2 vereine. der hauptverein und der förderverein trauminsel47drei e. v. wollen mir so ein leben ermöglichen. ich möchte nicht, dass es nur ein einmaliges projekt bleibt. bitte ihr mitmenschen, ich spreche hier für meine freunde mit autismus und der gestützten kommunikation als sprache. bitte helft uns ein menschenwürdiges leben zu führen. dies ist nur in freiheit wirklich möglich. ihr könnt uns doch unendlich viel lernen. aber auch wir haben was zu sagen. schließt uns nicht weg. lasst uns eure nachbarn und freunde sein. ermöglicht euren kindern uns kennen zu lernen. bitte nie als ganze schulklassen in einem heim. uia, ich war damals wie ein tier für diese schüler. sie durften mich besichtigen. sie sollen mich weiter, wie seit vielen jahren in der kneipe oder in der straßenbahn treffen, im supermarkt oder in der apotheke. meine nachbarn treffen mich im treppenhaus.

ich möchte niemals mehr in eine sonderwelt. achne, bin ich etwa maßlos? achne, ihr müsst mich doch pflegen! achne, ich bins mir wert! dank den zahlreichen menschen die mich achten und lieben wurde mir klar, dass jeder einzelne mensch diese fürsorge verdient.

trauminsel

ich hatte einen traum
es gab eine insel
mitten in meiner heimatstadt
da war ich eingebettet
in eine klare gemeinschaft
aus menschen im grünen bereich

dort lebten betagte wesen und heilsame kinder
auch menschen aus der ferne
glaubende und suchende
am körper oder an der seele leidende
auch solche mit gesegneter gesundheit
oder am lebensende

es war möglich
vertrauen zu haben
es war möglich
besonders zu sein
alle gehörten halt dazu
auch wir menschen mit behinderung

ich teilte dort mein nest
mit stummen seelenverwandten
restlos heilsame assistenten
waren unsere hilfreichen gefährten
tag und nacht
die innerlich freieren nachbarn
sahen unsere besonderheiten
als teil des ganzen

mein traum ging weiter
irgendwann gab es viele inseln
verbindende brücken halfen
gemeinsam statt einsam zu leben

ich erwachte
um zu begreifen
der traum wird wahr
will nur noch ein leben
"daheim statt im heim"

rebecca klein
stumme frau mit autistischen besonderheiten
februar 2008

(derzeit behördlich geführt als hundert prozent schwerbehindert, hilflos, schwerstpflegebedürftig
pflgestufe drei)

inklusion findet aber von anfang an statt. auch kleine kinder mit behinderung wollen mit allen anderen kindern zusammen spielen. ich war immer zutiefst traurig im kindergarten. uia, mir fehlten kinder, die auf mich zukamen. wir behinderten kinder waren doch alle so anders. wer konnte uns lernen wie kinder so sind? warum taten uns das die erwachsenen an. ewiges hoffen aufs gierige kindergeschrei innen spürte. achne, ich kann mich gut erinnern. auch diese sonderschule war für mich zu zu wenig lehrreich. auch hier dürft ihr einen schon veröffentlichten text von mir lesen:

eine schule für alle?

warum bin ich nie in so eine schule gegangen? ich war zu behindert für diese gesellschaft, und musste ausgesondert werden! ich bekam eine saftige diagnose. erst war ich nur "geistig behindert mit unklarer genese", später setzten meine eltern die diagnose autismus durch. aber auch da hieß es zuerst " geistige behinderung mit autistischen zügen".

ich wurde erst mit 8 jahren eingeschult. es war mir bewusst, dass ich in einer sonderschule landete. damals dachte ich mir manchmal, dass ich bestimmt klüger bin, aber wie sollte ich dies zeigen? ich war doch ohne verständliche sprache und ohne handlungsmöglichkeit. hoffentlich merken diese lehrer, dass ich zu klug für ihre schule bin. ich konnte doch schon lesen, aber es war durch nichts zu beweisen. ich hatte mir das lesen schon mit 5 jahren beigebracht. aber es war mir nie möglich, dies zu zeigen. ich konnte mich doch weder über sprache, mimik, gestik oder gezielte handlungen verständigen. ach, es tat weh, nie normalen unterrichtsstoff vorgesetzt zu bekommen. unsere klasse war sehr klein, auch meine klassenkameraden waren bestimmt zu mehr in der lage. ich dachte aber auch manchmal daran geistig behindert zu sein. was war das denn? nicht mal das wurde uns hier erklärt. ach, es tut weh an diese zeit zu denken, darum kann ich nie länger darüber schreiben. es wäre damals einfach herrlich gewesen mit gesunden kindern zusammen in die schule zu gehen. viele jahre bekam ich einen unterricht vorgesetzt, der mich erniedrigte und an meinem verstand zweifelte. auch wenn es menschen mit intelligenzminderung gibt, diese können auch viel mehr, als ihr so genannten klugen köpfe denkt. bei den anthroposophen gibt es ganz einfach seelenpflegebedürftige menschen. das finde ich viel angemessener als diese abwertung als "geistig behindert". es war für mich eine qual viele jahre als dumm angesehen zu werden, nur weil ich nicht reden und handeln konnte.

erst mit 14 jahren konnte ich durch die "gestützte kommunikation" zeigen, dass ich klug bin. ach, es war nun zu spät für eine andere schulische laufbahn. meine mutter ließ sich die schulbücher aller jahrgänge aus und unterrichtete mich erst selber. sie organisierte mir hausunterricht, telekolleg und jahrelang einen gastschülerstatus auf einem gymnasium, das ich nur stundenweise besuchen konnte. auch lehrbriefe des autismusverbandes mit realschulstoff konnte ich durcharbeiten. es war zwar alles sehr wertvoll, aber eine schullaufbahn wie alle gesunden war mir für immer verwehrt. auch einen schulabschluss konnte ich so nie erreichen.

es ist ein menschenrecht auf die schule zu gehen und zu lernen. ach, ich bitte euch, dies in zukunft zu ändern. alle kinder brauchen eine "schule für alle" und individuelle förderung. bitte verhindert diese ausgrenzung und dieses "abnubinichandersgefühl" für kinder mit behinderung. ich habe es am eigenen leib und ganz besonders in meiner seele erfahren, wie sich diese ausgrenzung anfühlt. ich hatte viele jahre nur einen unangemessenen lernstoff, die praktische beschulung ignorierte meine handlungsstörung als autistin. es ist keinem menschen anzusehen was er versteht. ganz egal wie schwerwiegend die behinderung auch sein mag, es ist nie beurteilbar ob ein mensch nicht doch klug ist, und es nur nicht zeigen kann. deshalb muss jedes kind das recht haben den ganz normalen regelstoff unterrichtet zu bekommen, auch wenn sein wissen nicht abgeprüft werden kann. ich kann nur zu gut nachempfinden, wie sehr das selbstbewusstsein unter der aussonderung leidet. wir sind keine minderwertigen wesen. es ist an der zeit EINE SCHULE FÜR ALLE durchzusetzen.

rebecca klein, kluge 27jährige autistin, auch ohne schulabschluss, april 2007

es tat zu weh, als unwertes leben ausgesondert zu werden!

ihr wusstet es nicht anders, aber nun wisst ihr!

es ist mir sehr sehr wertvoll diesen bericht zu veröffentlichen. es macht mich auch stolz. mein schicksal bekommt so im nachhinein noch bedeutung. ich kann deshalb klarer, als alle ohne diese erfahrungen, mitteilen was es heißt ausgesondert zu werden. ich habe es am eigenen leib erfasst. ich widme diesen text peter rödler. peter du warst der erste professor der mir persönlich zur seite stand. wir brauchen kluge köpfe wie dich. juhu, ich möchte für alle menschen mit autismus sprechen. adeade ihr leserinnen.

helft wo ihr könnt. inklusion ist nur mit uns allen zusammen möglich.

hahaha rebecca klein

ende juni 2009

ich bin noch nicht fertig. inklusion ist schon im mutterleib möglich. vor jahren schrieb ich folgenden text dazu. diese winzlinge brauchen unseren schutz. meidet es nie an sie mitzudenken. ich bin mir sicher es ist nötig.

euthanasie im mutterleib?

was für ein glück, dass ich eine behinderung habe, die man erst nach der geburt feststellen kann. ach, meine mutter war erst 18 jahre alt und mitten in der ausbildung zur krankenschwester. daddy war auch noch nicht mit der ausbildung fertig. trotzdem entschieden sich meine eltern für mich. es ist best"uia"immt nicht einfach für eltern, sich für eine abtreibung zu entscheiden. ach, hätten sie mehr unterstützung von der gesellschaft, würde dies bestimmt viel seltener geschehen. ich bin weder für noch gegen die abtreibung bis zur zwölften schwangerschaftswoche, wie sie gesetzlich verankert ist. das thema ist zu komplex, um eine eindeutige antwort zu geben.

es ist mir nur zu hart, an die medizinische indikation zu denken, die zulässt, dass eine abtreibung bis kurz vor der ge"riefbabynachleben"burt möglich ist. die pränatale diagnostik macht es möglich, lebensfähige behinderte babys im mutterleib zu töten. hartes dazu schreiben werde. wie kann man denn eltern mit so einer entscheidung alleine lassen? sie sind nach der diagnose "behindertes kind im mutterleib" traumatisiert und können sich natürlich erst nicht vorstellen wie es nun weitergeht. es ist nicht mal eine beratung vorgesehen. ach, es ist zu hart. allein durch die möglichkeit euthanasie zu betreiben, wird den eltern schon einsuggestiert, dass wir niemals ein lebenswertes leben hätten. diese eltern benötigen eine lebensbejahende gesellschaft, die auch kinder mit behinderung gerne in ihrer mitte aufnimmt.

mir ist es als rund um die uhr pflegebedürftige, stumme und handlungsgestörte frau mit autismus nur zu klar, dass ein leben mit behinderung lebenswert sein kann. manchmal sogar mehr, als das leben so genannter gesunder. innerlich bin ich bestimmt nicht so behindert, wie viele vermeintlich nichtbehinderte. es ist klar, dass niemand seine behinderung liebt. aber es liebt auch niemand seinen diabetes, seine fettsucht oder seinen leeren geldbeutel. seriösere ärzte könnten das verdrängende verhalten der gesellschaft durch beratung erhellen.

es ist nie möglich, ein leben ohne leid zu führen. behinderte menschen und ihre eltern leiden nicht mehr oder weniger als alle menschen mit leiderfahrungen. der schock am anfang der diagnosestellung ist groß. aber ist er nicht genauso groß, wenn ein zwanzigjähriger bei einem autounfall querschnittsgelähmt wird, oder eine achtjährige an leukämie erkrankt? es käme auch niemand auf die idee, diesen jungen mann oder das kleine mädchen deswegen zu töten. es ist doch nur zu klar, dass es in allen familien auch leid gibt. der alkoholranke vater, die depressive mutter, der demente großvater, der lernbehinderte neffe, die tante mit dem schlaganfall, der onkel mit herzinfarkt, der schizophrene bruder oder die arme alte nachbarin. das ist freilich nie ein anlass, diese menschen zu töten.

ABER ES IST MÖGLICH BEHINDERTE BABYS BIS KURZ VOR DER GEBURT ZU TÖTEN.

es ist bestimmt irgendwann möglich durch die pränatale diagnostik alle behinderungen herauszufiltern. wer entscheidet, wann die euthanasie im mutterleib beginnt?

blind, oje, dieser mensch wird nie die schönheiten dieser welt zu sehen bekommen.
aber es bleiben ihm auch viele schreckensbilder erspart.
blinde sehen aber auch dinge, die für uns unsichtbar sind.

taub, oje, dieser mensch wird nie die herrlichen klänge dieser welt hören.
aber es bleibt ihm auch unerträglicher lärm erspart.
taube hören aber auch dinge, die für uns unhörbar sind.

lahm, oje, dieser mensch wird niemals freudig in die luft springen können.
aber er muss auch nie unnütze wege gehen.
lahme beschreiten aber auch terrains die für uns ungangbar sind.

stumm, oje, dieser mensch wird nie jubilieren können.
aber er wird auch nie böartige dinge hinausschreien können.
stumme erfassen aber auch das goldene schweigen.

ein narr oje, er wird sich in irreale gedanken verirren.
aber er wird auch nie klar etwas böses tun.
narren haben aber auch ideen von denen wir nur träumen.

ein tor, oje, er wird nie klug die welt durchschauen.
aber er wird auch das böse der intelligenz nie erfassen.
toren erspüren aber auch dinge, die wir nicht mal erahnen.

eettwaass beruhigt mich!
das alle menschen alt werden wollen. diese behinderung kommt auf die meisten zu. ihr werdet blind und taub und lahm und stumm und narrenhaft und torenhaft zugleich. diese lektion werdet ihr lernen müssen. ihr werdet es am eigenen leib erfahren, oder bei einem geliebten menschen.
deswegen hört auf mit der euthanasie im mutterleib! setzt euch dafür ein, dass alles leben seine berechtigung hat. behinderung gehört zum leben wie die geburt zu beginn und der tod am ende. wir haben nicht das recht da einzuwirken.

oh, ihr deutschen, wollt ihr tatsächlich nur den blonden, blauäugigen, hochgewachsenen arier? habt ihr die dunkle vergangenheit schon vergessen? diese zeit der euthanasie, in der auch eure mitbürger mit behinderung selektiert wurden? jetzt trifft ihr diese "auswahl" nur früher. durch euthanasie im mutterleib! es gibt kein "lebensunwertes" leben! wir schreiben das jahr 2007, das "europäische jahr der chancengleichheit für alle".

rebecca klein
fcredende autistin
an alle zungenredenden
mai 2007

nun komme ich aber zum ende. mein leben liegt vor mir. ich möchte weiterhin in der behindertenbewegung aktiv sein. im behindertenbeirat bin ich anerkanntes mitglied. ich bin zwar auf dauer erwerbsunfähig, aber auch ich trage einen wichtigen teil in dieser gesellschaft bei.
es gibt ein buch, ein gedichtband und ein musikalisches hörbuch von mir. mein nächstes buch "sattes mageres leben" ist in bearbeitung. ich habe ein fernstudium in lyrik abgeschlossen. außerdem bin ich beratend in den vereinen elwela e. v. und trauminsel e. v. aktiv. dies alles ist mir nur durch diese advokatorische persönliche assistenz möglich. ich werde weiterhin mit meinen eltern diese welt bereisen. diese reisen sind mein lebensexier. die reiseberichte werden wieder veröffentlicht. ich habe gecheckt, dass das leben relativ ist. auch behinderung ist relativ. ich wünsche allen menschen mit schwerer behinderung diese erkenntnis.
besonders wertvoll ist es mir, zusammen mit meiner mutter dieses buch herauszugeben. es ist ein schatz darin verborgen.
ich wünsche allen lesern und leserinnen, ob mit oder ohne behinderung eine gute und lehrreiche zeit auf dieser welt.
adeadeade
rebecca klein
märz 2010

13. november 1993

die stumme autistin rebecca klein beginnt sich erstmals mit 14 jahren ihrer mutter elke klein schriftlich mit hilfe der methode der "gestützten kommunikation" mitzuteilen.

1995 bis heute

beiträge in verschiedenen zeitschriften:

z.B ursberger josefsbote im januar 1996, autistische kinder brauchen hilfe 1996, autismus im oktober 1998, schwindelfrei 2005, bayerisches integrations info in verschiedenen heften, hoppla caritas 2006, inforum verschiedene zeitschriften, gemeinsam leben: zeitschrift für integrative erziehung im januar 2010 und weitere

1995 bis 2010

regelmäßige beiträge im **"bunten vogel"** zeitschrift für gestützte kommunikation

herausgeber: integral, bürgerinitiative für menschen mit behinderungen e. v. boxhagener strasse 106, 10245 berlin, die zeitschrift wird 2010 eingestellt

februar 2003

leinen los ins leben von rebecca klein, isbn 3-8311-4671-3, herstellung: books on demand gmbh
16,50 €, 217 seiten

das buch ist überall im buchhandel im deutschen sprachraum und über den internetbuchhandel, z. b amazon.de, bol.de oder libri.de erhältlich.

dezember 2003

sieger beim autorenwettbewerb **"verschieden ist normal"** mit dem gedicht: "lüfte geheimnis übers normgerechte verschiedensein" anlässlich des europäischen jahres der menschen mit behinderungen 2003
isbn 3-8334-0602-x

november 2004

herausgabe der broschüre **fc-mal ganz privat**, "häusliche und heimelige pflege von menschen mit schweren kommunikationsbeeinträchtigungen unter einbeziehung von fc (= gestützte kommunikation)
Für alle pflegenden und betreuenden Stützer und die, die es noch werden wollen!
von elke und rebecca klein bezug: klein-rebecca-trauminsel@t-online.de

mai 2005

erste lesung im cafe sowieso in augsburg, vortrag verschiedener gedichte aus:
"leinen los ins leben" elke klein und das "trio grotesk" verliehen rebecca klein ihre stimme

mai 2005 bis juni 2008

fernstudium "das lyrische schreiben"

juni 2008

wahl von rebecca klein in den behindertenbeirat der stadt augsburg

november 2008

"tanzendes glück" musikalischen hörbuch von rebecca klein (poesie) und lisa schamberger (komposition, gesang u. musik)

bezug rebecca klein 18.50 € (16,50 € cd, porto + verpackung 2,- €)

email: klein-rebecca-trauminsel@t-online.de fax: 0821/4483404, tel. 0821/715153

dezember 2008

präsentation des musikalischen hörbuchs "tanzendes glück" durch rebecca klein und lisa schamberger in augsburg, cafe sowieso.

april 2009

gründungsmitglied des haupt- und fördervereins trauminsel47drei e.v.

april 2009

präsentation des **musikalischen hörbuchs "tanzendes glück"** in der pasinger fabrik in münchen durch rebecca klein und lisa schamberger.

15. juli bis 30. oktober 2009

tr a u m, trotz allem ungehindert mensch (sein) lautet der titel der ausstellung mit bildern, fotos, texten und digitalen geschichten schwer behinderter junger menschen, die vom 15.juli - 30.oktober 2009 in der little art gallery in münchen zu sehen ist. das gedicht von rebecca klein **"trauminsel"** ist dort als poetisches kunstwerk ausgestellt.

september 2009

"tanzendes glück" gedichtesammlung einer frau mit autismus von 1997 bis 2009, rebecca klein isbn 978-3-8391-1956-3

herstellung: books on demand gmbh , 9,90 €, 68 seiten, september 2009

die gedichtesammlung ist überall im buchhandel im deutschen sprachraum und über den internetbuchhandel, z. b. amazon.de, bol.de oder libri.de erhältlich.

oktober 2009

lesung aus dem gedichtband "tanzendes glück?" der stummen autistin rebecca klein in der little art gallery amalienstraße 41/münchen durch ihre mutter elke klein im rahmen der ausstellung "traum. trotz allem ungehindert mensch (sein)"

mai 2010

hörbuch anlässlich des ökumenischen kirchentages 2010 in münchen: lebens lieder und gedanken, musik und poesie-nachdenkenswertes über die caritas der erzdiozese münchen und freising mit dem gedicht "wüsten und meere" von rebecca klein u. a. mit die toten hosen, reinhard meyer, udo lindenbergh, konstantin wecker

28. mai bis 20. juni 2010

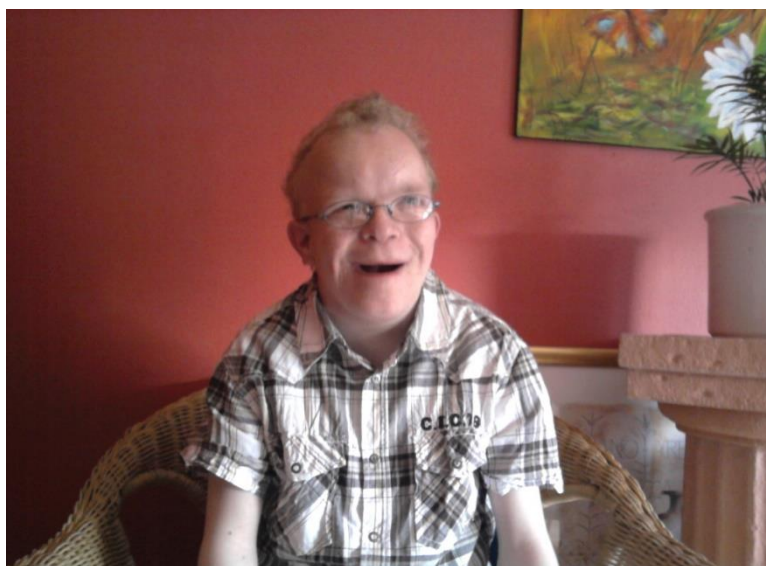
ich sehe was was du nicht siehst, eine werkschau von künstlerinnen und Künstlern mit autismus in der documeta-halle in kassel. in einer "textbar" und in 2 lesungen durch gregor weber (tatortkommissar) und susanne pätzold werden gedichte von rebecca klein präsentiert, insbesondere die "trauminsel".

2010 vorankündigung

buchprojekt girls,girls,girls vom netzwerkfrauen-bayern. 12 frauen und mädchen mit unterschiedlichen behinderungen, lebensformen und hintergründen erzählen, darunter rebecca klein

2011 vorankündigung

des buchs "sattes mageres leben" von rebecca klein von 2002 bis 2011



**Text: Manuel Kondert
mit Mutter Sabine Kondert**

Als ich unseren Manuel das erste Mal sah, hatte er nichts mit den Babys gemein, die ich bis dahin sah. Er war so winzig und zerbrechlich, dass selbst sein Schnuller ein Riesenmonster in seinem Gesicht war. Sein Aussehen war so anders als das von anderen Kindern.

An seinem dritten Lebenstag erfuhren wir so nach und nach die Wahrheit.

Die Ärzte sprachen von so massiven Herzfehlern, und dass ein Weiterleben für Manuel sehr unwahrscheinlich ist. Hinzu kam ein genetischer Schaden, bzw. ein Chromosomenschaden, den man aber noch nicht betiteln konnte. Manuel sah einfach nicht so aus wie der Rest der Welt. Sein Augenabstand war weiter auseinander, seine Ohren tiefer, seine Nase flacher, die Stirn höher, die Zehen und Hände schief. Es wurde mir erklärt, dass es nur dann eine geringe Chance für ihn gibt, nämlich wenn er sofort am Herzen operiert wird. Das Problem sei hierbei aber, dass er inzwischen nur noch 1400 g wiegt und für so eine schwere Herzoperation mindestens 2000 g erforderlich sind. Inzwischen war Manuel nicht mehr in der Lage die Nahrung selbst aufzunehmen und musste sondiert werden. Sein Allgemeinzustand und seine Atmung wurden immer schlechter. In der Silvesternacht kam es dann zum ersten Herzstillstand. Ein zufällig sich im Zimmer befindlicher Arzt konnte ihn zwar reanimieren, aber danach wurde jeder Tag zum Wettlauf. Eine Entwöhnung von der Beatmungsmaschine war in den nächsten Monaten nicht mehr möglich. Ich würde heute noch dieses Geräusch der Beatmungsmaschine unter Tausenden von Geräuschen erkennen. Nach drei Monaten konnte Manuel endlich in das Herzzentrum München verlegt werden. Damals ahnte ich noch nicht, dass dieses Krankenhaus zu einem Lebensteil von mir werden sollte. Der erste Besuch in diesem Krankenhaus war erschreckend. Es war bereits später Abend, als ich ein für mich noch so fremdes Krankenzimmer betrat, und in einem Brutkasten mein Kind sah. Er sah so schwach und zerbrechlich aus, dass ich mir nur wünschte ihn einzupacken und endlich mit nach Hause zu nehmen. Wieder eine fremde Umgebung, wieder fremde Menschen und immer diese Geräusche der Maschinen. Am 11.03.92 fand dann die erste Operation statt. Inzwischen verbrachte ich mein Leben nur noch auf der Autobahn und in einem Krankenzimmer neben meinem Kind. Im Juni 1992 fand dann die zweite Herzoperation in München statt. Inzwischen kannte ich mich ja bestens im Krankenhaus aus, und wir wurden von allen Ärzten und Schwestern herzlich aufgenommen.

Bei dieser Operation wurde eine erneute Bändelung der Pulmonalarterie durchgeführt und eine Verkleinerung des ASD mit Dacron-Patch. Eine vollständige Reparatur seines Herzens war auch bei dieser OP wieder nicht möglich. Wieder begann dieses Drama der Entwöhnung von der Beatmungsmaschine.

Meine Nerven waren inzwischen blank und zum ersten Mal spielte ich ernsthaft mit dem Gedanken diese Beatmung zu beenden. Meine Kraft war am Ende. Ich wusste morgens nie, was mich im Krankenhaus erwartet, und was alles in der Nacht mit Manuel los war. Ich sah mein eigenes Kind und konnte es aber nicht von seinen Schmerzen befreien. Die ganze Welt war voll mit gesunden Kindern, warum musste gerade ich ein behindertes und schwerkrankes Kind haben..... Ich hätte es mir niemals vorstellen können, wie viel Lebenswille in einem so kleinen Körper stecken kann. Nachdem er auch diese endlich überstanden hatte, durfte er endlich nach Hause. Die Blicke anderer Menschen, wenn sie ein Kind mit Schlauch in der Nase sehen, werde ich bestimmt nie vergessen.

Das Schönste für mich als Mutter nach all diesem Alptraum war jetzt, dass er endlich lachte. Ich hatte immer das Gefühl, dass Manuel trotz seiner Handicaps eine riesige Freude am Leben hat. Langsam wurde dieses Kind zum Geschenk.

Zuhause folgte nun ein Krankengymnastiktermin auf den nächsten, da Manuel bis jetzt noch nicht einmal in der Lage war, seinen Kopf zu heben. 1993 erfolgte dann die dritte Herzoperation. Es wurden eine Debandierung, sowie ein ASD-Verschluss vorgenommen.

Da auch nach fünf Jahren immer noch keine genaue Diagnose feststand, wurde bei Manuel über die Haut ein Chromosomentest vorgenommen. Endlich hatte ich eine Bezeichnung seiner Krankheit, nämlich Trisomie 22 Mosaik.

Es war im November 1999, als mich Manuels Klassenlehrerin um ein Gespräch bat. Ich kam also in ihr Klassenzimmer und verstand plötzlich gar nichts mehr. Auf ganz schonende Art und Weise versuchte sie mir zu erklären, dass Manuel mit Hilfe von gestützter Kommunikation lesen und schreiben kann. Und das nicht erst seit gestern, sondern seit langer Zeit. Da wahrscheinlich meine Gesichtsfarbe immer blasser wurde erklärte sie mir erst einmal in aller Ruhe, wie sie es herausgefunden hatte und was gestützte Kommunikation (FC=Facilitated Communication) eigentlich ist.

Der Weg ins neue Leben

In Manuels Schule ist FC bekannt und wird auch im Unterricht angewandt. Sie erzählte weiter, dass sie in einer Unterrichtsstunde plötzlich stutzig wurde, als Manuel eine "nebenbei bemerkte" Aufforderung tatsächlich ausführte.

Danach "testete" sie Manuel und kam ganz schnell zu dem Ergebnis, dass Manuel zu den Kindern gehört, die sich lesen und schreiben selbst beigebracht haben, aber dennoch kein einziges Wort sprechen.

Meine Gedanken fuhren plötzlich nur noch Achterbahn. Wie konnte es nur sein, dass mein bis dahin völlig geistig behindertes Kind lesen und schreiben können sollte? Ich glaube, ich war in diesen Minuten dem Ohnmachtsanfall näher als jemals zuvor in meinem Leben.

Nachdem die Lehrerin bemerkte, dass wohl doch wieder etwas Farbe in mein Gesicht kam, holte sie Manuel zu diesem Gespräch dazu. Ich wusste aber plötzlich nicht mehr so richtig, wie ich mit Manuel umgehen sollte. Sie erklärte Manuel, dass sie ihn jetzt vor mir "geoutet" hat und bat ihn, seine Gedanken zu schreiben. Sein erster Satz an mich war:

"Jaja habe verdammt viel zu sagen, dass ich fit bin im Kopf".

Mit diesem Satz fing unser neues Leben an.

Unsere ersten Stützversuche zuhause waren leider nicht von Erfolg gekrönt. Aber aus diesem anfänglichen Buchstabensalat wurde doch tatsächlich irgendwann richtige Kommunikation.

So nach und nach sprach sich in der Verwandtschaft und im Freundeskreis diese Geschichte herum. Die meisten Menschen waren zwar tief beeindruckt, konnten sich aber noch kein genaueres Bild davon machen, was mich natürlich aber auch nicht wunderte.

Meine Gespräche mit Manuel wurden immer intensiver. Irgendwann im Laufe dieser Zeit wurde mir immer bewusster, dass zu Manuels Grunderkrankung auch autistische Züge gehören. Jetzt verstand ich auch, warum er z.B. niemals mit einem Menschen Blickkontakt halten konnte. Manuel erstaunte uns immer wieder mit seinem Wissen und seiner Wortwahl. Er selbst schrieb hierzu, dass er ja bereits seit seinem fünften Lebensjahr lesen und schreiben kann.

Nun wussten wir also, daß wir ein intelligentes Kind haben, daß aber weder sprechen kann, noch irgendwie in der Lage ist seinen Alltag zu bewältigen. Mein größtes Problem bestand jetzt darin, dass ich nicht mehr wusste, wie ich ihm gerecht werden soll. Mir war klar, daß er nicht nur ein Recht auf seine körperliche Entwicklung hatte, sondern auch auf seine geistige. Die Situation zuhause und in der Schule wurde mit Manuel immer schwieriger. Er wurde immer unzufriedener (was sich meist in Aggressionen gegen mich äußerte), weil er nicht nach seinen Vorstellungen lernen durfte. Ich weiß nicht mehr wie viel schlaflose Nächte ich brauchte um einen einigermaßen klaren Weg für mich erkennen zu können. Manuel wollte unbedingt Latein und Deutsch lernen. Ein Gespräch mit seiner Lehrerin war für mich der erste Schritt. Wir versuchten

herauszufinden, welchen Wissensstand Manuel hatte. Wir waren immer wieder darüber erstaunt, welches großes Wissen Manuel aufweisen konnte. Auf die Frage, woher er denn dieses Wissen hauptsächlich auch in Latein und Deutsch hat, kam meistens die Antwort: Die lateinische und deutsche Sprache ist klar strukturiert. Durch Denken kann man diese Struktur erkennen.

Uns war allen klar, dass nur eine Schulkombination die Lösung für Manuel sein kann. Es musste einfach möglich sein, dass er zwei Schulen gleichzeitig besucht, nämlich eine Behinderteneinrichtung und eine Regelschule. Bei all seiner Intelligenz durften wir jedoch seine stark verminderten Handlungs- und Wahrnehmungsfähigkeit nicht vergessen.

Seine Lehrerin machte sich also auf den Weg, um eine Realschule ausfindig zu machen, die bereit war, Manuel stundenweise in den Deutschunterricht aufzunehmen.

Sie wurde fündig in einer ortsnahen Realschule. Eine Lehrerin dieser Schule erklärte sich dazu bereit, ihn für eine Stunde in der Woche in den Deutschunterricht zu integrieren. Da Manuel aber nicht alleine in die Realschule gehen konnte, brauchten wir nun einen passenden Schulbegleiter für ihn, der auch die gestützte Kommunikation beherrscht.

Zu unserem großen Glück übernahm diese Rolle Manuels Klassenlehrerin. So langsam aber sicher bekam dieser Realschulbesuch ein Bild. Nachdem dann auch die Schuldirektoren ihr Einverständnis für dieses Projekt gaben, konnte es endlich losgehen. Umso näher dieser erste Realschultag rückte, umso nervöser und unruhiger wurde ich. Ich konnte überhaupt nicht einschätzen, ob Manuel dieser Situation gewachsen ist. Das Einzige, was ich allerdings ganz sicher wusste war, dass für Manuel ein lang herbeigesehnter Traum in Erfüllung geht. Die Angst meinerseits, dass die Kinder in dieser Klasse ihn nicht akzeptieren, war völlig unbegründet. An seinem ersten Schultag wurde er dort so herzlich aufgenommen, dass Manuels Zeitrechnung seither nur noch von einem Deutschunterricht zum nächsten ging.

Da Manuel immer mehr Stunden in einer Regelschule verbringen wollte und dies auch nicht auf Dauer von der Lehrkraft der Lebenshilfe abgedeckt werden kann, war mir völlig klar, brauchten wir eine Begleitperson, die während der Schulzeit an Manuels Seite war. Woher nehmen und nicht stehlen....

Nun war es also an der Zeit, eine passende Schulbegleitung für Manuel zu suchen. Aber wie und vor allem wo findet man einen Menschen, der diese Aufgabe mit Herz und Verstand ausfüllt? Gleichzeitig musste auch die Kostenbewilligung bei den entsprechenden Ämtern beantragt werden. Ein Gutachten nach dem anderen wurde hierfür benötigt.

Eines Tages lernte ich eine Frau kennen, die sich tatsächlich vorstellen konnte, die Schulbegleitung für Manuel zu werden. Natürlich erzählte ich ihr unsere ganzen Höhen und Tiefen und fragte sie immer wieder, ob sie diese Aufgabe wirklich übernehmen möchte und bat sie darum, sich ihre Entscheidung gut zu überlegen. Ich wusste, dass ein Wechsel von Bezugspersonen ein riesiges Problem bei autistischen Menschen ist und unter Umständen eine erfolgreiche Integration zum Scheitern bringt.

Diesmal wollte Manuel unbedingt gleich als Gastschüler auf das Gymnasium wechseln. Eines Tages kam diese Frau zu mir und sagte nur: "Ich will unbedingt Manuels Schulbegleiterin werden".

Jetzt hatte ich also eine Schulbegleiterin gefunden, aber leider immer noch nicht das Einverständnis und die Genehmigung der Behörde. Nach langem Hoffen und Bangen haben wir erreicht, dass unser Weg von Seiten der Behörden und Schulen genehmigt wurde und es endlich losgehen konnte. An dieser Stelle möchte ich auch der Lebenshilfe danken, die sich hier sehr kooperativ gezeigt hat. Eigentlich war jetzt der Weg geebnet. Entsprechende Kontakte zu einem Gymnasium vor Ort waren auch bereits vorhanden. Hier wurden jetzt Lehrkräfte befragt, ob sie sich eine Klassengemeinschaft mit Manuel vorstellen könnten. Schüler wurde befragt und viele Gespräche geführt. Von nun an begann eine wunderbare Zusammenarbeit, die bis heute Bestand hat und von gegenseitigem Verständnis und vor allem Vertrauen geprägt ist. Jetzt konnte Manuel nichts mehr aufhalten. Von nun an ging er mehrmals wöchentlich auf sein geliebtes Gymnasium.

Das schönste hier war und ist für mich das riesengroße Verständnis, dass Manuel von Seiten der Schüler und Lehrkräfte entgegengebracht wurde und immer noch wird. Es gibt hier so wunderbare Lehrkräfte, die Manuel sogar Urlaubskarten schreiben und ihm auch ansonsten immer das Gefühl der Gleichberechtigung und Integration geben.

Es entstanden viele Freundschaften und Kontakte, die für Manuel so unglaublich wertvoll sind.

Viele Jahre ist es nun her, dass Manuel mit Hilfe der Gestützten Kommunikation mit uns sprechen kann. In diesen Jahren ist viel passiert und wieder mussten so manche Steine aus dem Weg geräumt werden. Aber es gab auch viele Fortschritte und Erfolge, die mir immer wieder Mut gemacht haben.

ES KANN NICHT IMMER NUR BERGAUF GEHEN....

Dass das Leben auch jetzt nicht immer nur rosarot ist, mussten Manuel und wir leider im Februar 2008 feststellen. Wieder einmal stand eine Operation an, die uns bis heute noch beschäftigt.

Manuel musste an der Wirbelsäule operiert werden. Die Angst vor diesem Eingriff war von allen Seiten riesengroß, aber inzwischen hatten wir keine Wahl mehr. Eigentlich schien alles wunderbar gelaufen zu sein.

Die Operation verlief gut und er konnte am nächsten Tag sogar schon für ein paar Minuten selbständig stehen. Am dritten Tag nach der Operation wurde seine Atmung immer schlechter und er musste erneut beatmet werden. Wieder einmal begann Manuel um ein Leben zu kämpfen. Manuel hat 3 Wochen um sein Leben gekämpft und gewonnen. Es dauerte diesmal zwar ein bisschen, bis unser Alltag wieder rund lief, aber Schritt für Schritt ging es wieder zurück ins Leben. Viele liebe Menschen haben uns und Manuel in dieser Zeit Mut gemacht.

Unser Weg bleibt sicherlich noch viele Jahre spannend.

Ich wünsche mir so sehr, dass Manuel glücklich und zufrieden ist. Das Leben mit einem behinderten Kind ist sicherlich oft sehr schwer, aber es gibt auch wunderbare und einzigartige Geschichten, Begegnungen, Erlebnisse und Erfolge.

Ich hoffe sehr, mit unserer Geschichte einen kleinen Beitrag dazu geleistet zu haben, dass das Mitleid für behinderte Menschen endlich aufhört. Anstatt Mitleid sollte Stolz und Anerkennung für die Leistungen dieser Menschen im Vordergrund stehen. Diese Menschen mit Handicap geben mit Sicherheit jeden Tag das Beste von dem, was ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten zulassen. Leider kann man dieses oftmals von uns "normalen" Menschen nicht behaupten.

Sabine Kondert

Zitat Manuel:

ich möchte sagen, gerade menschen mit dem syndrom wie ich brauchen die gestützte kommunikation, weil sie sich sonst nicht ausdrücken können. ich kann für mich sagen, daß sich mein leben komplett verändert hat. es ist schön, daß ich entdeckt wurde, weil ich sonst noch länger in der isolation gewesen wäre und verelendet wäre. ich denke, ich bin ein recht intelligenter junge, der mehr kann als man ihm zutraut.

ich weiß, daß es noch vielen menschen so geht. darum bitte ich sie alle, sich mit fc vertraut zu machen und allen seriösen fachmenschen ohne ahnung bescheid zu geben es würde mich beruhigen, atteste zu bekommen, daß sie etwas unternehmen.

stütze bahnt sicherheit im namenlosen und grenzenlosen kampf gegen einsamkeit und kummer der autisten-welt. durch berührung verfeinert sich das tunlichst visuelle gefühl im auge mit jeglicher befreienden artigen tänzerischen verbalen sprache.

ohne stütze bin ich bäuchlings verloren im oppositionellen innovativen autistenleben.

ich freue mich über post von ihnen

ihr manuel kondert

ONE FC BIN ICH TOT.

Lustige Geschichten von Manuel

DIE TIGERJAGD

um mich einmal an herrlicher safari zu erfreuen, wünschte ich mir ein gewehr um den großen tiger zu morden. ich ideal von einem tigermörder kenne jedes versteck jenseits von afrika. zeitlang meiner immunität fuhr ich nervlich am ende an den flugplatz. dort erwartete mich ein hubschrauber mit getöse. ich fragte den piloten, ob er tunlichst richtung zone heftigster tiger unterwegs ist. er sagte, im dschungel der dunkelheit herrscht der tiger des grauens. gerade als ich redend etwas verhindern wollte, geschah so dummes mit dem netten piloten. er flog nach afrika. ich hatte plötzlich angst, dass unser pilot überhaupt nicht fliegen konnte und keinerlei ahnung von himmelsrichtungen hat. mein autisten ende schien bevorzustehen. so dachte ich an fünf gestalten aus dem morgenland. doch welch wunder. in obhut immenser angst landeten wir im freiem afrikanischen land. nun wollte ich unbedingt diesen tiger erlegen, weil er böse und gefährlich rasend vor wut hässliche dinge obduziert. meine angst fesselte mich. ich hetzte in den dschungel um das ungeheuer zu zerstören. ein rasseln im busch ließ mein blut und mein gehirn erfrieren. plötzlich überkam mich ein fesselnder gedanke. ein rasches fangen deutete sich nämlich am pech des satzes ab: unbedingt immer relevante zeitungen daheim studieren bevor man sich auf eine reise einlässt, denn hier in afrika gibt es keine tiger. aber nashörner tun es auch.

MANUELS GESCHICHTE VOM TROJANISCHEN PFERD

troja geht einfach nicht durch phantasielose kämpfe kaputt. die griechen rücken mit immensem gebeul ohne erfolg momentan zurück. sie geben just ein geschenke, nämlich ein holzpferrd an die trojaner: die trojaner haben sich ohne wenn und aber vor freude in einen freudentanz begeben. die trojaner powern das pferrd im ungebeuerlichen gesang durch die häuser. die trojaner feiern die ganze nacht eine rastlose und ruhelose fete. in den eingeweihten des pferrdes wartet eine bewaffnete überraschung. doch die griechen sind schlau und denken sich einen phantasievollen und listigen schachzug zum schachmatt aus. die griechen dekutieren unsachgemäss die bürger der stadt. troja geht über den jordan. doch nun kommen die götter ins spiel. sie sind über das gemetzel und gemorde der griechen wahrlich nicht erfreut. ein fluch soll ueber die griechen fantastischen ausmaßes zugehen.

jahre ohne schulbegleitung und guter lehrer waren kerkerjahre. junge ist ohne hilfe nutzlos. mit hilfe von allen ist das leben lebenswert geworden. bin bunter kopfdenker in schwachem körper. bin heller geist, charmant und liebenswert. leben ohne gymnasium ist hölle.

bin aber auf ständige hilfe vor allem bei kommunikation angewiesen. bin integriert im gymnasium. bewege mich selbstverständlich im haus. bin hurtig immer auf kopffutter aus. mitschüler nicht immer bereit zu lernen. bin erstaunt wie man guter lehrer mit liebe zum beruf so wenig achten kann. lernen und gutes wissen zu haben ödet viele an. kopfdenker die in vielen einrichtungen dahinvegetieren wären dankbar. nicht zu lernen ist hurtig grausam. brauche ständig kopffutter im gymnasium um an meiner misere nicht zu verzweifeln. wacher geist braucht input. habe dies im gymnasium dank vieler kämpfer für mich. mit kopf allein kommt niemand durchs leben. mit assistenz bin ich hurtig hetzig niemals unterfordert. mit kopf und assistenz ist hurtiges leben möglich. mit kopf und hut ab assistenz ist lobenswertes hungern nach normalität möglich. mit mir ist es nicht einfach. bin nervös und oft in tics gefangen. mit mir ist oft normaler alltag nicht möglich. bin oft müde und traurig. mit mir geht es bergab ohne assistenz. mit assistent ist es möglich bilder zu buntem leben zu erwecken. große weiße leinwand mit bunten kopfbildern zu mutigen bildern zu gestalten ist klasse. mit vielen farben bunte bildermelodien zu erschaffen ist wichtig. mit assistenz und eigenen händen trotzig gute werkstücke gestalten zu können ist lobenswert. bin nicht der einzige der hungrig wissen dabei aufnimmt mit froher assistenz ist werken immer interessant und lehrreich für beide.

**ICH MOECHTE LEBEN NUR GANZ FAMILIÄR IN HAUSIGER GEMEINSCHAFT.
NUR MIT GESUNDEN MENSCHEN OHNE ÖEDES BEHINDERTENHEIM UND
UNFAIRER BEGEBENHEIT.**

**MEINE LEBENSAUFGABE IST GEGEBEN. JEDER WEISS, DASS OHNE KARISMA BASIS
FEHLT.**

**XXMAL MERKTE ICH, DASS MITUNTER FEIERLICHE GARSTIGE MENSCHEN
RASENT VOR MUERRIGKEIT DURSTIG NACH GANZER FAMILIE SIND.**

ICH MOECHTE DIE WELT GANZ JUST HEUTE LEBEN.

**ICH MOECHTE ALLEN SAGEN, DASS ICH MIR FRIEDEN HERZLICH WUENSCHTE.
KOMME NIE BOTENMAESSIG.**

KUENDIGE LEBEN NORMALER NARREN.

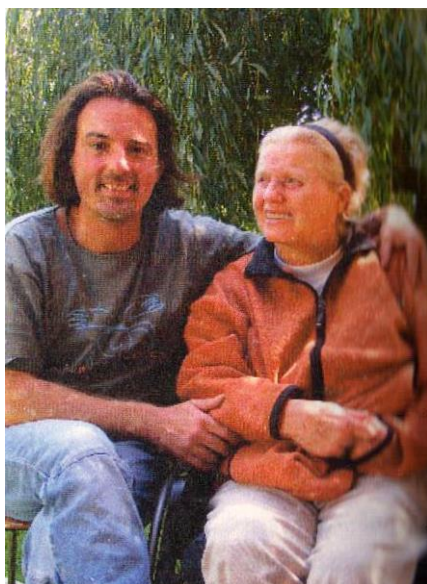
mit hilfe von humorvollen, herzlichen und erwachsenbehandelnden jungen assistenten habe ich vollen spass. nicht mit hunger nach nutzen fragend, tut mir ihre herzliche art gut. bin ängstlich im schwimmbad aber gut im kino. erwachsen cappuccino zu trinken und mädchen zu beobachten ist cool. bin nervös bei großen veranstaltungen. nicht zu fassen, dass wir behinderte immer noch angeglotzt werden. nicht zu glauben wie fremd wir vielen noch sind. vor allem mit fc. mitmenschen begreifen nicht, dass wir alles verstehen können. amüsiert mich oft. behindert sind oft die anderen. bin glücklich anders denkende menschen unmittelbar um mich herum zu haben. bin glücklich zu guten mitmenschen zu gehören. bin glücklich mit großeltern. bin glücklich mit familie, bin glücklich im gymnasium.

das komplizierte autistenstützen erweitert einem autisten das leben in einer besonders schwierigen fehlerhaften welt. die regelschule bedeutet mit einmaliges lernen mit andersdenkenden. es darf keinem autisten das lernern verweigert werden. ohne die regelschule bin ich bei tanzbehinderten und darf nicht lernen. ich bin intelligent und liebe latein. ich kann mich einmalig brav emanzipieren. die kinder in meine regelschulklasse sind meine freunde.

*ich wünsche mir einen direkten fairen umgang mit nicht komplizierten menschen.
ich wünsche mir lehrer, die uns etwas anderen schülern lernchancen geben und
unsere köpfe füttern und für wahnsinnige tatsachen behinderter menschen offen sind.
ich wünsche mir ärzte, die behinderte regelrecht stolz behandeln und das komplizierte
menschliche bauwesen mit fundiertem wissen nichtarztig erklären wie mein freund
doc hagen.
ich wünsche mir eine welt, die behinderte rosenhaft ohne wenn und aber behandelt.
ich wünsche mir menschen wie oma und opa die chaotischen manuel sternenförmig lieben.*

manuel

mai 2010



**Text: Stefan Krastel
für seine Mutter Brunhilde Krastel**

Steckbrief

Name: Stefan Krastel
Geburtsdatum: 19.1.1967
Geburtsort: Offenburg
Beruf: Friseurmeister
Teilzeitpfleger seit: Oktober 1998
Vollzeitpfleger seit: Januar 2005
Engagement: seit 2007 Mitglied bei „wir pflegen e. V.“ (www.wir-pflegen.net)
2009 Protest- und Verzweiflungsmarsch nach Berlin
Einladung zu verschiedenen Radio- und Fernsehsendungen
Vorträge zum Thema
Internet: www.stefankrastel.com
Lebensmotto: „Gott gebe mir die Kraft, Dinge zu ändern, die ich ändern kann, die Geduld, Dinge zu ertragen, die ich nicht ändern kann, und die Weisheit, beides voneinander zu unterscheiden.“

Dienstag, 27. Oktober 2009: Vor drei Monaten wusste ich noch nicht mal, was ein Blog ist.

Dann beschloss ich nach Berlin zu wandern. Die Idee kam morgens um halb vier über ich, oder eher aus mir raus, als ich eine heftige Darminfluenza auszustehen hatte und mich wieder einmal fragte, wie das alles weitergehen soll. Warten, bis Mutter stirbt, um wieder eine Lebensperspektive zu haben, um aus Hartz IV rauszukommen? Weiter ein System um Almosen anbetteln, das ausschließlich dazu erdacht wurde, Menschen so schnell wie möglich aufgrund ihrer Vermittelbarkeit wieder in Brot und Arbeit zu bringen, mit allen zur Verfügung stehenden Druckmitteln, die dafür ersonnen wurden?

Ich bin nicht vermittelbar, weil ich meine Mutter pflege. Seit fast 11 Jahren. Weil ich es gerne tue. Aber auch weil alle anderen Möglichkeiten, Mutter in unseren eigenen vier Wänden zu behalten, während ich arbeitete, unbezahlbar wurden, da Mutters Ersparnis nach 7 Jahren Pflegebedürftigkeit aufgebraucht war.

Bis dahin hatten wir uns nicht beschwert. Ich hatte mein Friseurgeschäft und habe Mutters Pflege organisiert oder selbst erledigt. Nur: War ich im Geschäft, dann brauchte ich jemanden für Mutter, sorgte ich mich um Mutter, dann brauchte ich jemanden im Geschäft.

Hätte ich damals schon gewusst, dass Mutter noch zu lange leben würde, dann hätte ich meine Arbeit schon zu Beginn von Mutters Pflegebedürftigkeit aufgeben, denn im Grunde war das ein Nullsummenspiel, bei dem ich es keinem rechtmachen konnte, weder meinen Kunden noch meiner Mutter, geschweige dann mir selbst. Nun ja, Kranksein kostet Geld, und dass die Pflegeversicherung keine Vollkaskoversicherung ist, hat man uns ja oft genug gesagt in den letzten Jahren. Doch dass Pflegekasse und Sozialamt sehr wohl in Vollkaskohaftung treten würden, wenn Mutter ins Heim gebracht würde und wir hingegen mit ca. 600 Euro Pflegegeld auskommen sollen (plus Option Hartz IV für die Pflegeperson, wenn deren Ersparnis bis auf die Schutzbeträge auch weg ist), um die vom Gesetzgeber vorgeschriebene Rund-um-die-Uhr-Versorgung bei Pflegestufe 3 sicherzustellen (Bundespflegegesetz §15, Abs. 3), das musste ich selbst herausfinden. So sieht also die Formel „ambulant statt stationär“ in Wirklichkeit aus?

Noch mal: Ich gebe Mutter ins Heim und der Staat zahlt so gut wie alles, in Mutters Fall ca. 3000 Euro. Ein Teil von Mutters kleiner Rente würde abgezogen. Zwar versucht das Sozialamt, den entstandenen Fehlbetrag, der durch den Heimaufenthalt entsteht, wieder bei den Kindern zu holen. Die Freibeträge, die hier angesetzt werden, führen allerdings nicht zur Verarmung der nächsten Generation. Das will man auch nicht. Auf die Einkünfte würde auch nicht zugegriffen.

Ein Kind mit Durchschnittseinkommen (nach meinen Quellen momentan 2407 Euro brutto) würde nicht belangt.

Wer versteht das? Zumal ein Heimaufenthalt für die Allgemeinheit ja bedeutend teurer kommt als ein angemessen unterstützter Aufenthalt zu Hause. Ich brauche keine 3000 Euro, um Mutter zu pflegen, die Hälfte würde reichen. Doch mit 600 Euro monatlich ist der finanzielle Ruin nur eine Frage der Zeit.

Mit diesem Wissen und unter diesen Bedingungen pflegte ich Mutter also in den letzten 4 1/2 Jahren. Mutters Rente und das Pflegegeld reichten zum Leben nicht aus, irgendwann war auch mein Ersparnis weg. Immerhin gab es dann Hartz IV, allerdings nur zu folgenden Bedingungen:

- **Ich sollte dem Arbeitsmarkt zu Verfügung stehen.**

Es war ein langer Weg, der mich bis zum Sozialdezernenten unseres Landkreises führte, um darzulegen, dass Bewerbungseminare und Eingliederungsmaßnahmen in meiner Situation keinen Sinn machen. Außerdem kennt das SGB II sehr wohl „Ausnahmefälle, in denen wichtige Gründe zur Ablehnung einer Erwerbstätigkeit anerkannt werden. Für das Aufgeben oder Ablehnen einer zumutbaren Arbeit liegt ein wichtiger Grund dann vor, wenn die Pflege eines Angehörigen nicht mit dem Ausüben einer Arbeit vereinbar ist und die Pflege nicht auf andere Weise sichergestellt werden kann.“ Das hatte wiederum zur Folge, dass ich mich rechtfertigen musste, warum ich meine Mutter selbst pflege. Es sollte nicht das letzte Mal sein. Komisch, solange noch Geld da war, hat mich das keiner gefragt.

Mittlerweile weiß ich, dass es vielen Menschen in meiner Situation genauso geht. Bei vielen AFÖGs hat sich noch nicht rumgesprochen, dass, wer einen Schwerstpflegebedürftigen zu Hause versorgt, dem Arbeitsmarkt nicht zur Verfügung steht. Ich bin wenig optimistisch, dass sich das ändern wird.

Nur ein vermittelter Hartz-IV-Empfänger ist ein guter Hartz-IV-Empfänger.

Sämtliche zusätzlichen Einkünfte werden angerechnet.

Die Vermietung der leerstehenden Räume des Hauses, in dem ich mit Mutter in unserer behindertengerechten Einliegerwohnung lebe, aus deren Erlös wenigstens die Zinsen bei der Bank beglichen werden könnten, scheiterte, weil mir die Mieteinnahmen wiederum von Hartz IV abgezogen würden.

Ich habe keine Chance, wirtschaftlich wieder auf einen grünen Zweig zu kommen, solange ich meine Mutter versorge.

Schlimm genug, wenn man so etwas auf absehbare Zeit wegstecken muss, also bis zur Wiedereingliederung ins Berufsleben. Kann man aber nicht vermittelt werden, dann wird daraus eine ewige Armutsfalle. Ich werde vor die Entscheidung gestellt: Mutter oder Geld. Ich finde das grausam und unmenschlich.

Die Gründung eines gemeinsamen Haushalts mit einer dritten Person hat zur Folge, dass sich der Staat aus seiner Pflicht als Leistungserbringer entbunden sieht.

Das bedeutet, dass ich keine Perspektive habe, mit anderen Menschen zusammenzuziehen. Dann müsste der oder die für Mutter und mich sorgen.

Von all den anderen Nicklichkeiten, die mit Hartz IV verbunden sind (Wohnungsgröße, Heizungsabrechnungen, wiederholtes Offenbaren der Lebensführung etc.), möchte ich hier erst gar nicht berichten. Hartz IV scheint mir eine mangelhaft ausgearbeitete Gesetzesvorlage zu sein, die momentan von deutschen Sozialgerichten verabschiedet wird. Da entsteht viel Frust, nicht nur bei den Empfängern, sondern auch bei den Behörden.

Vielmehr liegt mir daran, aufzuzeigen, weshalb mir am 1. August 2009, aus reiner Verzweiflung, morgens um 3.32 Uhr, auf dem Lokus die Idee kam, nach Berlin zu marschieren, in 40 Tagen, mit meinem Hund Till und ohne Geld. Nach Berlin, denn dort werden meine Lebensbedingungen gemacht, nicht in Stuttgart und schon gar nicht im Landratsamt. Die versuchen auch nur, mit jenen Gesetzen halbwegs klarzukommen, die sie am liebsten abschaffen würden.

Aufbruch, Veränderung, Perspektive, Auseinandersetzung, endlich eine Antwort erhalten auf die Frage: Was habe ich eigentlich falsch gemacht, dass ich nach unten durchgereicht wurde? Das war mein Antrieb.

Ein Blick auf den Kalender sagte mir, dass es keine Zeit zu verlieren gab. Ich wusste zu diesem Zeitpunkt noch nicht, wo ich unterwegs schlafen würde, und die meiste Zeit des Sommers war schon vorbei. Und dann war da ja noch die Wahl. Wäre es nicht günstig, den Politikern – im Idealfall – vor der Wahl Stellungnahmen und Konzepte zur Pflegepolitik abzurufen, an denen sie sich hinterher würden messen lassen müssen? Zu diesem Zeitpunkt war Pflegepolitik komplett von der politischen Agenda verschwunden, Pflegebedürftige spielten im Wahlkampf keine Rolle. Und ich erhoffte mir ein offeneres Ohr in den Wochen, bevor das Kreuz gemacht wird. Um es vorwegzunehmen: Der Zeitpunkt war nach meiner Einschätzung ideal. Zwar habe ich manchen Politiker nicht getroffen, weil er sich im Wahlkampf befand und sich entschuldigen ließ. Doch allein schon der Bericht im Guller – dem großen Sonntagsanzeiger hier in unserer Gegend, mit sechstelliger Auflage – vom 6. September, „Wahl-Spezial, Warum, bitte, sollen wir Sie wählen? Was würden Sie Stefan Krastel raten?“, war Bestätigung genug für den richtigen Zeitpunkt. Wir werden nachhaken.

Außerdem: Wann ist schon der richtige Zeitpunkt? Hätte ich genügend Zeit gehabt, über das, was ich da vorhatte, nachzudenken, dann wäre ich niemals losgelaufen. Schon gar nicht mit jener Energie und Entschlossenheit, die mich, neben dem traumhaften Wetter, diesem großartigen Land und der überwältigenden Anteilnahme und Hilfsbereitschaft der Menschen, die in diesem Land leben, nach Berlin getragen hat.

Ich musste das tun, jetzt und nur jetzt.

Die nächsten Tage drehten sich vor allem um die schwierigste Frage: Was passiert mit Mutter, während ich unterwegs bin? Gibt es eine Möglichkeit, dass sie zu Hause bleibt? Nein, es gab keine. Alles unbezahlbar, unorganisierbar, unlegalisierbar, dabei auch noch die Achillesferse bei der ganzen Aktion. Was wenn Mutter etwas zustößt, während ich unterwegs bin? Wer übernimmt die Verantwortung? Nein, wir mussten in diesen sauren Apfel beißen und Mutter ins Heim geben, in der Hoffnung, dass es Mutter gut überstehen würde.

Sie hat es gut überstanden. Nicht zuletzt wegen der vielen Besuche, die Mutter während ihres Aufenthaltes bekam. Doch weiß ich auch ganz genau, dass sie sehr froh ist, wieder daheim zu sein, und ich hoffe, sie nie mehr für so lange Zeit ins Heim geben zu müssen. Das war eine der schwersten Entscheidungen meines Lebens. Allein der Gedanke, dass ich für eine bessere Zukunft für uns beide losmarschiert bin, hat mich getröstet.

Dann habe ich Chris davon erzählt. Der sagte, er käme mal vorbei. Er hat dann ein paar CDs und DVDs mit alten Radio- und Fernsehberichten über Mutter und mich mitgenommen, und drei Tage später hatte ich eine Website!

Die mir so viel geholfen hat. Doch nicht nur mit Chris und später dann mit Frank, der in Creglingen auftauchte und spontan seine Hilfe anbot, hatte ich Glück, unverschämtes Glück. „wir-pflegen“ sicherte seine Unterstützung zu, und plötzlich waren noch Susanne und Joachim mit im Boot, die sich wochenlang bemühten, mir eine kostenfreie Unterkunft an den Zielorten zu organisieren. Und auch mit Rudi, Truni und Lars, mit Steffi, Christian und Jakob, Thomas, Anne und Peter, Rob, Claudia, Gisela, Worschi, Barbara, Barbara, Jan, Henning, Norbert, Gerhard, Rita, Hans-Ullrich, Josh, Birgit, Susanne, Mirko, Hanneli, Angelika, Cornelia, Joachim, Wolfgang, Franz-Josef, Peter, Heike und Lisa, Ulla, Anke, Beate, Christian, Mathilde, Fara, Rainer, Dieter, Christoph und Christiane und den vielen, vielen anderen, denen ich unterwegs begegnet bin, die mir ein Bett gaben, etwas zu essen, Heimstatt, Zeit für mich hatten und mich allesamt bestärkten, dass es richtig ist, was ich mache.

Ich habe mir sämtliche nur denkbare Fragen in diesen 40 Tagen gestellt, nur eine kam mir nie in den Sinn: abubrechen. Dazu war meine Entschlossenheit zu groß und der Zuspruch, den ich erfahren habe.

Der Presse und der AFÖG haben wir auch noch Bescheid gegeben, und dann war ich mal weg.

Und jetzt bin ich wieder da.

Ich habe die letzten Tage damit verbracht, ein wenig Familie mit Mutter und meinem Sohn zu leben, habe „Oben“ gleich zweimal im Kino angeschaut, den Sommer verabschiedet und die Herbstmelancholie begrüßt, Freunde getroffen und mit ihnen darüber nachgedacht, wie man diese 40 Tage in leistbare Kontinuität überführen kann, wie diese Energien am besten zu nutzen sind, wie diese Seite, zu der ich ja gekommen bin wie die Jungfrau zum Kind, weitergeführt werden kann. Was sind unsere weiteren Ziele und was kann diese Seite leisten, um diese Ziele zu verwirklichen?

Ich weiß immerhin schon mal, was hier nicht stehen soll: Einzelheiten, Intimitäten aus Mutters und meinem Leben. Der Hinweis auf diesen traurig-schönen Film weiter „oben“ bleibt eine Ausnahme, ich habe das nur deshalb geschrieben, weil dieser Film sehr viel mit dem Thema zu tun hat, das auf dieser Seite bearbeitet wird: Altwerden, Familie, Träume, Lebensziele.

Doch eigentlich finde ich es wenig spannend, an dieser Stelle über Mutters Leibgericht zu berichten oder über das Gerstenkorn an meinem rechten Auge. Das tut nichts zur Sache. Wir stehen ohnehin schon genug in der Öffentlichkeit, und der aus reiner Notwehr. Wir haben uns das nur bedingt rausgesucht. Wäre Mutter schon vor geraumer Zeit gestorben, dann wäre ich niemals nach Berlin gewandert, hätte brav meinen Mund gehalten und ihr würdet das hier nicht lesen, weil es diese Seite gar nicht gäbe. Ich werde nicht müde zu betonen, dass ich eigentlich Friseur bin und nur durch die Umstände dazu gezwungen wurde, mich mit diesen Dingen auseinanderzusetzen.

Was soll also in Zukunft hier stehen?

Ich werde diese Seite nutzen, um so oft wie möglich über den Fortgang der Dinge zu berichten. Es liegen bereits einige Einladungen vor, mit etwas Glück dem-nächst zu einer bekannten Gesprächsrunde bei den Öffentlich-Rechtlichen (ich werde Genauerer mitteilen, wenn das tatsächlich in trockenen Tüchern ist), zu Pflegeveranstaltungen, um über meine Erfahrungen zu berichten, um politische Gespräche mit Verantwortlichen und Entscheidungsträgern zu führen. Und um gleich die Frage zu beantworten, die in diesem Zusammenhang immer wieder auftaucht: Das Wahrnehmen dieser Termine geht nur, weil ich von unserer wunderbaren Maria unterstützt werde, die Mutter schon öfter im Rahmen der Verhinderungspflege versorgt hat und einen Klassejob macht. Das macht sie für den Gotteslohn. Wege sind, wo man durchkommt.

Es wäre schön, wenn diese Seite zur Plattform für Pflegende werden könnte, die Hilfe und Rat suchen. Auch in meiner Funktion als Ansprechpartner von „wir pflegen“ für Baden-Württemberg möchte ich jede E-Mail, die mir zugesendet wird, nach bestem Wissen beantworten. Gleichzeitig freue ich mich über sämtliche Einschätzungen, Anregungen und Beiträge, meine eigene und die politische Situation unseres Landes betreffend. Wie kann Pflegepolitik der Zukunft aussehen?

Das Diskussionsforum und die Kommentarspalte bleiben weiterhin euch vorbehalten. Ich freue mich auf eure Reaktionen, aber bitte seht es mir nach, wenn ich nicht auf jeden Eintrag antworte. Ich denke, es war auch eine gute Entscheidung, mich nicht auf manche Polemik und Beleidigung einzulassen, die dort erschienen ist. Mancher will auch nicht verstehen.

Ihr könnt da diskutieren, dass sich die Balken biegen, jeder darf behaupten, dass die Welt eckig ist, doch werden wir auch weiterhin darauf verzichten, Mails, die beleidigend **und** anonym sind, zu veröffentlichen.

Wer sich direkt an mich wenden möchte, um mir die Meinung zu geigen, kann das ja gern mit Hilfe der E-Mail-Adresse, die auf der Website steht, tun. Doch auch hier behalte ich mir vor, auf unsachliche Mails nicht zu antworten.

Während meiner Reise habe ich rund tausend Fotos gemacht. Es wird mir eine Freude sein, möglichst regelmäßig eines dieser Bilder kommentiert auf diese Seite zu stellen. So darf ich noch einmal Augenblicke dieser unvergesslichen Reise durchleben, die wichtig oder auch nicht so wichtig waren, sondern einfach nur schön oder traurig oder lustig oder so.

Was sind meine Ziele?

Die Einschätzung meiner persönlichen Situation, als ich losmarschierte, war, dass ich in der Falle sitze zwischen Pflege- und Sozialgesetzen, zwischen SGB XI und SGB II. Das stimmt auch. Von der Pflegekasse gibt es zu wenig, Hartz VI hat mich arm gemacht. Deshalb war mein Ziel in Berlin das Bundeskanzleramt als ressortübergreifende Institution.

Doch es ist alles viel einfacher, die Kuh wäre ganz einfach vom Eis zu bringen: **Nämlich indem das anteilige Pflegegeld bei Pflegestufe 3 an die Pflegesachleistungen angeglichen würde.**

Das würde die Pflegekasse erst mal jährlich mit zusätzlich 800 Millionen Euro belasten (Stand 2007). Von diesem Betrag müssten allerdings die Leistungen abgezogen werden, die die Sozialkasse, also Hartz IV, für die Menschen erbringt, die sich in der gleichen Situation befinden wie Mutter und ich, also Hartz-IV-Empfänger sind. Leider gibt es dafür keine Statistik, wie viele Menschen aufgrund ihrer Pflegetätigkeit Hartz IV brauchen, doch ich vermute, dass es nicht wenige sind.

An dieser Stelle sei auch noch einmal auf die Aussage von Herr Hesse, dem Geschäftsführer des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes hingewiesen, der im Rahmen des Fernsehinterviews im RBB bemerkte, dass uns durch eine solche Regelung viele Heimaufenthalte erspart blieben, was wiederum der Staatskasse eine Menge Geld sparen würde.

Übrigens wäre das ziemlich exakt der Betrag, über den Mutter und ich jetzt verfügen. Allerdings hätte man uns dann Hartz IV erspart, weil dieser Betrag komplett aus der Pflegekasse gekommen wäre. Ich hätte nach meiner Pflegetätigkeit genau dort weitermachen können, wo ich aufgehört habe, bevor Mutter schwer erkrankte. Ich hätte noch meine private Altersvorsorge, wenigstens einen Teil meines Ersparten, das behindertengerechte Auto. Alles wäre fast gut, mal ganz abgesehen von der Hartz-IV-Prozedur, die nicht nur nervenaufreibend ist, sondern auch einen enormen und im Fall von pflegenden Angehörigen sinnlosen Verwaltungsaufwand bedeutet, weil pflegende Angehörige, die Schwerstpflegebedürftige versorgen, in Hartz IV einfach nichts verloren haben. Dazu kommen die enormen Verwaltungskosten, die hierbei anfallen.

Wie viele Sachbearbeiter mussten sich bereits unzählige Stunden mit meinem Fall befassen und wie viele müssen das in Zukunft noch tun?

Bleibt natürlich die Frage nach der Bedürftigkeit: Soll jemand 1470 Euro monatlich vom Staat bekommen, wenn er reich ist?

Nach meiner Einschätzung stellt sich diese Frage gar nicht. Ich kann nur mutmaßen, weil es, wie gesagt, keine genauen Zahlen gibt, doch es scheint offensichtlich, dass alle Schwerstpflegebedürftigen (Pfleigestufe 3) die zu Hause rund um die Uhr versorgt werden und **keinen** Pflegedienst in Anspruch nehmen – das sind 85 443 Menschen (Pflegestatistik 2007) – dies nur aus zwei Gründen tun: weil sie es sich nicht mehr leisten können, einen Pflegedienst in die tägliche Pflege miteinzubeziehen, oder aus Mangel an Angebot und Geld auf eines der illegalen, halblegalen oder legalen und damit sehr teuren Angebote halbseidener osteuropäischer Anbieter zurückgreifen.

Osteuropäische Pflegekräfte, auch ein umfassendes Thema, dass auf dieser Seite bestimmt noch behandelt werden wird.

Eine Bemerkung sei jedoch jetzt schon erlaubt: Warum überlassen wir diesen milliardenschweren Markt eigentlich undurchsichtigen Fremdanbietern? Auch hier müssen und können Modelle mit klaren Vorgaben geschaffen werden, um Zigtausende von Haushalten zu entkriminalisieren, Wer blickt denn da noch durch? Andere Länder sind da nach meinem Wissen schon viel weiter. Das sehr sachliche und gerade deshalb berührende Buch „Wohin mit Vater?“ eines anonymen Autors sei an dieser Stelle wärmstens empfohlen.

Also: Angleichung des Pflegegeldes an die Pflegesachleistungen bei Pflegestufe 3 bedeutet, dass mehr Unterstützung genau dort gewährt würde, wo sie am dringendsten benötigt wird. Höre ich da schon wieder jemanden von „Sozialschnorrern“ schwadronieren?

Denen sei gesagt, dass wer rund um die Uhr pflegt, per se kein Sozialschnorrer sein kann, weil er für dieses Geld eine Leistung erbringt, die ihn manchmal bis an den Rand der Belastbarkeit strapaziert und dabei überdies der Solidargemeinschaft eine Menge Geld spart. Pflegegeldbezieher können also schon laut Definition von Schnorrer kein Schnorrer sein.

Dabei will ich es auch belassen, weil dieses Thema aus besagten Gründen nicht hierhergehört.

Wer dennoch Bedenken hat, dass mit all dem Geld übler Missbrauch getrieben werden könnte, Schindluder, dem sei gesagt, dass Kontrollen natürlich notwendig sind. Nein, keine Kontrollen, sondern ein partnerschaftliches Nach-Wegen-Suchen in Zusammenarbeit mit Pflegestützpunkten, Pflegeteams, die diesen Namen auch verdient haben, die Sozialkompetenz und Hilfe dorthin bringen, wo sie am dringendsten gebraucht werden, nämlich in die Familien. Ohne Familien kein Staat.

Die Auswirkung solch eines Gesetzes auf das Sozialklima in unserem Land wäre enorm. Es geht die kalte Angst um, im Fall eines Schicksalsschlages aus finanziellen Gründen ins Heim zu müssen. Das kann auch ein Unfall sein. Davon konnte ich mich in unzähligen Gesprächen auf meiner Wanderung gründlich überzeugen. Wie soll ich mit 600 Euro zu Hause versorgt werden, wenn wir, meine Familie und ich, nicht auf Rosen gebettet sind? Endlich würden die richtigen und notwendigen Anreize geschaffen, um „ambulant vor stationär“ in die Familien und den Alltag zu integrieren. **Jene, die zu Hause pflegen, sollten nicht arm gemacht werden, indem sie ihr eigenes Vermögen aufwenden müssen, im Gegensatz zu denen, die es nicht tun.**

Natürlich kann, wer es sich leisten kann, eine private Pflegeversicherung abschließen. Doch viele haben dieses Geld einfach nicht, jetzt nicht und auch nicht später. Müssen die dann ins Heim? Es geht doch um die Frage, wie wir das zur Verfügung stehende Geld, unser Geld, einsetzen. Dafür, dass noch mehr und noch größere Heime gebaut werden, oder dafür, dass wir zu Hause alt werden dürfen? Auf was soll das hinauslaufen? Käfighaltung für Alzheimerpatienten? Meint ihr, es wäre an der Zeit, einen sofortigen Baustopp für Pflegeheime zu fordern?

Mitten in diese Gedanken platzte die Nachricht, dass CDU/CSU und FDP das Schonvermögen für Hartz-IV-Empfänger pro Lebensjahr verdreifachen, also von derzeit 250 Euro auf 750 Euro. Zuerst dachte ich, ich hör nicht recht. Das saß. Dann begann ich langsam darüber nachzudenken, was das für mich bedeutet, für mein Leben.

Nämlich dass man mir, hätten diese Beträge bereits existiert, als ich vor fast 5 Jahren meinen ersten Hartz-IV-Antrag gestellt hatte, weder meine Lebensversicherung noch mein Auto genommen hätte. Das Schicksal kann zynisch sein.

Gehe ich also als tragische Figur, als Treppenwitz in die Geschichte der deutschen Sozial- und Pflegepolitik ein, als einer, der zur falschen Zeit um Hilfe bat, nämlich genau dann, als die Sozialgesetze am grausamsten waren?

Das könnte man meinen und diese Erhöhung der Schonbeträge leistet tatsächlich all jenen Vorschub, die nun sagen, dass ein Teil des Elends meines Falles für die Zukunft erst mal korrigiert wurde. Stimmt. Mein Bruder hatte sogar die, zugegeben, vermessene These, dass man sich das in Berlin nur ausgedacht hätte, um sich weitere peinliche Begegnungen mit mir zu ersparen. Na, mir soll's recht sein. 1 : 0 für uns, und das noch vor dem Anpfiff! Klasse Das ist doch mal eine gute Nachricht.

Deshalb schlug meine anfängliche Schockstarre auch sehr bald in echten Jubel um, weil damit der immensen Angst vor Verarmung bei Hartz-IV-Empfängern wenigstens ein wenig entgegengewirkt wird. Dieses Geld

wird tatsächlich dahin fließen, wo es am nötigsten gebraucht wird. Das ändert jedoch nichts an der Tatsache, dass die Schutzbeträge für jene, die im Heim pflegen lassen, immer noch um ein Vielfaches höher sind als die eines Hartz-IV-Empfängers, von den anderen Irrungen und Konsequenzen abgesehen, die Hartz IV für pflegende Angehörige mit sich bringt, wie oben beschrieben. Nicht zuletzt deshalb bleibt als erstes und wie ich finde vorerst wichtigstes Ziel: **Kein Hartz IV für pflegende Angehörige von Schwerstpflegebedürftigen**. Um das zu verwirklichen, kann es nur eine Forderung geben: **die Angleichung des Pflegegeldes an die Pflegesachleistungen bei Pflegestufe 3**.

Details sind Verhandlungssache.

Wie gesagt, die Pflegepolitik ist ein weites Feld mit viel Luft nach oben. Ich habe auf meiner Wanderung aber erkannt, dass sich der verzettelt, der zu viel auf einmal will. Deshalb soll sich mein Bemühen vorrangig auf die Verwirklichung dieses Zieles konzentrieren. Dann wäre viel erreicht und ein Aufatmen ginge durch unser Land. Doch es gibt noch viele Baustellen.

Was wird zum Beispiel aus den Pflegestützpunkten, die ja eigentlich eine gute Idee waren, bevor sie in einem politischen Trauerspiel zu Grabe getragen wurden, noch ehe sie geboren waren?

Wie verhält es sich mit dem persönlichen Budget, bei dem nach meinem Wissen Familienmitglieder ersten Grades aus dem Leistungsanspruch ausgeklammert werden? Jeder bekommt Geld für die Pflege, nur Familienmitglieder nicht?

Wie doof ist das denn? Müssen Familienmitglieder, die dazu wahrscheinlich noch die besten Pfleger wären, nicht essen und trinken? Das kommt mir vor wie staatlich verordnete Diskriminierung von Familienmitgliedern. Kann mir das jemand erklären oder bin ich da falsch informiert?

Die hier erwähnten Punkte sind nur einige wenige in diesem unüberschaubaren, interessengesteuerten, das Wohl der eigentlich Betroffenen oft nicht beachtenden überregulierten Kuddelmuddel namens Pflegepolitik. Ich finde, unser Verein, „wir pflegen“ hat ein hervorragendes Positionspapier entworfen, bestehend aus elf Leitlinien und 33 Forderungen, aus denen ersichtlich ist, was alles zu tun ist. Viele Behindertenverbände kämpfen seit Jahrzehnten aufopferungsvoll um bessere Bedingungen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige. Wir sollten alle gemeinsam versuchen, unsere Ziele mit einer Stimme zu formulieren und umzusetzen. Doch eins nach dem anderen. In Berlin habe ich erfahren, dass wer zu viel auf einmal will, am Ende mit leeren Händen dazustehen droht. Deshalb nehme ich mir als erstes Ziel das Erreichen des oben Formulierten vor.

Das ist machbar und bezahlbar. Das sind, so hat man mir im Sozialministerium in Berlin versichert, die beiden Voraussetzungen für Gesetzesänderungen, rentabel und praktikabel muss es sein. Der wissenschaftliche Beweis, dass sich langfristig sogar eine Menge Geld sparen ließe, muss dringend erbracht werden.

Das ist, was ich für den Moment leisten kann. Das steht jetzt an. Keine „Armut durch Pflege“. Das ist der Bereich, in dem ich mich auskenne. Dann sehen wir weiter, Schritt für Schritt.

Veränderung

Am häufigsten fragen mich jetzt die Leute, ob die Wanderung denn was gebracht habe, ob sich jetzt etwas verändert hat. Ich glaube, die Frage ist nicht, ob Veränderung stattfindet, denn die Welt verändert sich in jedem Augenblick. Die Frage ist, ob ich mich an dieser Veränderung beteiligen möchte, mit dem Willen zur Mitgestaltung, innen wie außen. Mischt euch ein.

Das könnt ihr zum Beispiel, indem ihr die verschiedenen Vereine wie „wir pflegen“ unterstützt, indem ihr mit anderen Leuten über dieses Thema spricht, indem ihr diese Seite anklickt. Die Gründung einer „Regionalgruppe Ortenau“ des Vereins „wir pflegen“ befindet sich in Planung. Wer also hier aus meiner Gegend kommt und sich tatsächlich einbringen will, wird dazu demnächst reichlich Gelegenheit bekommen. Auch nicht unmittelbar Betroffene sind herzlich willkommen.

Näheres wird zu gegebenem Zeitpunkt auch auf dieser Seite bekanntgegeben.

Äußerlich hat sich auf den ersten Blick tatsächlich wenig verändert, außer dass ich ein paar Kilo verloren habe und meine Haare etwas länger wurden, genau wie Tills Pelz. Ich werde wieder meinen Hartz-IV-Antrag abliefern und genau dort weitermachen, wo ich aufgehört habe, denn für Mutter und mich gibt es hierzu offensichtlich bislang keine Alternative.

Der Alltag hat mich also wieder – oder doch nicht?

Denn etwas hat sich jetzt schon sehr wohl verändert: Ich habe wieder Hoffnung.

Alle außer ein paar wenigen, die alle mehr oder weniger verantwortlich für die Pflegepolitik sind oder waren, haben erkannt, dass sich dringend etwas ändern muss, dass sich etwas ändern kann, dass Pflegepolitik ein Feld mit unglaublich vielen Möglichkeiten für unser Land ist, sofern die Bereitschaft da ist, Veränderung zuzulassen, vorhandene Gelder anders, effizienter zu verteilen.

Wollen wir die Pflege zu Hause haben oder sollen immer mehr Betonbunker gebaut werden, die dringend gefüllt werden müssen, damit sie überhaupt existieren können? Wollen wir heute die Anstalten von morgen bauen?

Pflege gehört als Erstes ins Private. Wir müssen niederschwellige Angebote zu-lassen, sie in die Hände der Familien legen. Die wissen am besten, was sie und ihre Pflegebedürftigen brauchen, und nicht irgendwelche Fremdanbieter, die enormen Kosten damit generieren, dass sie uns Formate und Angebote anbieten, von denen wir viele nicht wollen oder brauchen. Wir müssen Strukturen schaffen, die es ermöglichen, so einfach wie möglich zu Hause zu pflegen oder pflegen zu lassen, zu Hause zu betreuen oder betreuen zu lassen, weil wir zu Hause alt werden wollen.

Ich glaube an Veränderung zum Guten, weil ich Optimist bin und die Menschen nicht immer dümmer, sondern immer gescheiter werden.

Und: Soll nicht, wer im Stande war, die Spitze des Elends bei Hartz IV zu kappen, Vergleichbares auch in der Pflege hinbekommen? Schon gar, wenn es mittelfristig nichts kostet?

Auch hier weht Veränderung. Ganz ehrlich: Ich bin froh darüber, nicht mit dem Personal der letzten Jahre diese Fragen erörtern zu müssen. Die SPD hat im Gesundheitsministerium, Bereich Pflege, viele Fragen und Baustellen hinterlassen. So konnte das nicht weitergehen. Da muss ein neuer Anfang her. Wir können uns einen weiteren Ausbau dieses Mangelsystems auf Kosten der Familien nicht länger leisten, aus menschlichen und wirtschaftlichen Gründen. Zum Glück. Vielleicht zieht so endlich Vernunft ein, um das zu meistern, was da wie eine Lawine auf uns zurollt.

Ihr habt mir während meiner Reise unglaubliche 1560 Euro gespendet. Mit diesem Geld hab ich unser kräftig überzogenes Girokonto wieder ausgeglichen, da steht jetzt für ein paar Tage eine schwarze Null. Sämtliche Fixkosten für Haus, Kind, Energie, Kommunikation, Gesundheit liefen ja weiter, als ich unterwegs war, und da ich seit September keine Hartz-IV-Leistungen bezogen habe, kam da einiges zusammen.

Mehr als ein herzliches „Gott vergelts“, auch im Namen von Mutter, kann ich hier leider nicht leisten. Doch ich werde versuchen, in anderer Währung etwas davon zurückzugeben, indem ich weitermache. Das, was Mutter und mir widerfahren ist, sollte in baldiger Zukunft niemandem mehr in Deutschland passieren müssen.

Das Spendenkonto habe ich gestern aufgelöst. Auch weil mein Marsch nach Berlin spätestens jetzt vorbei ist. Weitere Gründe, die auch an dieser Stelle bereits diskutiert wurden, liegen auf der Hand. Noch mal ein herzliches Danke an alle, die uns bis hierhergetragen haben, mit Geld, Zeit, Glaube, Geduld und Anteilnahme an unserer Geschichte.

Diese 40 Tage haben mich kräftig durchgeschüttelt, und manch anderen auch. Das war genau, was ich wollte. Ich glaube, es ist mir gelungen, mich von niemandem vereinnahmen zu lassen, auch nicht von der Bild-Zeitung.

Jetzt gilt es, das Erreichte weiterzuentwickeln. Dieser Blogeintrag bedeutet für mich einen wichtigen Schritt. Bitte bedenkt, dass es für das, was hier geschieht, keine Vorlage, keine Blaupause gibt. Ich hoffe, dass ich sowohl technisch als auch inhaltlich so schnell wie möglich lerne, diese Seite mit Leben und Sinn zu füllen. Und es gibt ja auch noch ein Leben außerhalb des Netzes.

Die nächsten Einträge werden also garantiert kürzer sein, doch zuerst musste ich Grundsätzliches für mich und für euch klären, das braucht halt Raum. Wer will, bleibt dieser Seite bitte weiterhin troy. Doch mindestens so wichtig wie das, was hier steht, ist mir die persönliche Kommunikation mit denen, die ich unterwegs getroffen habe, mit denen, die ich noch treffen werde.

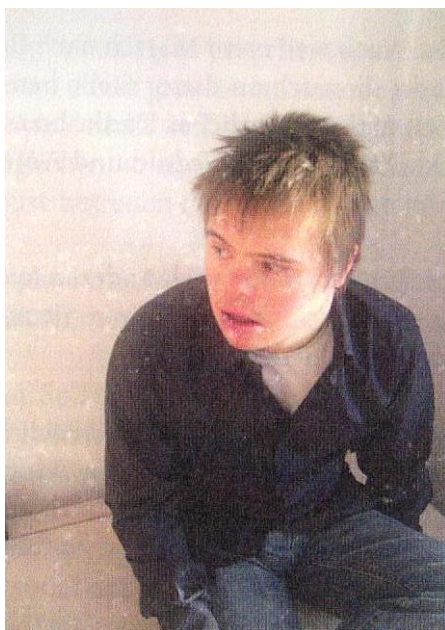
Deswegen gehe ich jetzt dran, die ca. 300 (!) Mails und Briefe, die ich bekommen habe – und es werden täglich mehr – zu beantworten.

Fehlt was, hab ich was vergessen?

Dann lasst es mich bitte wissen. Ansonsten gilt:

Ihr hört von mir.

PS: Wer nicht an den Sieg glaubt, braucht erst gar nicht auf den Platz.
(Sepp Herberger)



Text für Thomas Langer

von Mutter Gabriele Langer

Geboren am 2.11.1986, mit der Diagnose Downsyndrom (freie Triomie 21)

Als wir nach 14 Tagen von dieser Behinderung erfuhren, waren wir schon mitten drin. Wir bekamen fast täglich eine erschütternde Nachricht nach der anderen.

Erst Neugeborenenengelbsucht, die behandelt werden musste, dann folgte eine starke Bauchentzündung, weil Thomas keinen Stuhlgang ausscheiden konnte. Nach einer Ultraschalluntersuchung kam heraus, dass die linke Niere aufgestaut war, der Urin konnte durch den verengten Harnleiter nicht richtig abfließen. Ab da fingen zahlreiche Antibiotikabehandlungen an.

Zu diesem Zeitpunkt erfuhren wir dann, ohne dass wir vorher einen Hinweis bekommen hätten, von diesem Verdacht der Ärzte, dass Thomas das Downsyndrom hat. Bestätigt wurde das durch eine Chromosomenuntersuchung.

Als Thomas vier Wochen alt war, rief mich der Chirurg der Klinik am Abend an. Er bräuchte die Einwilligung für eine Notoperation. Dieser stimmte ich sofort zu. Viele Krankenhausaufenthalte und Operationen folgten danach noch.

Mit fast 4 Jahren besuchte Thomas eine schulvorbereitende Einrichtung zur individuellen Lebensbewältigung. Danach war der Übergang, im gleichen Gebäude, in die Schule.

Zu diesem Zeitpunkt war ich mit der Förderung für Thomas sehr zufrieden. Er kam in eine Gruppe mit gut ausgebildeten Fachkräften und die meisten Kinder hatten auch das Down Syndrom, was ausgezeichnet gut zusammen harmonierte.

In dieser Zeit bemerkte ich aber auch, dass Thomas ein anderes Verhaltensmuster zeigte als die Kinder in seiner Gruppe mit gleicher Behinderung. Trotz früher logopädischer Förderung entwickelte sich fast keine Sprache und verschiedene Handlungsstörungen waren zu erkennen. Viele therapeutische Maßnahmen, private Familienausflüge und Urlaube haben wir mit Thomas unternommen, um ihn zu unterstützen und zu fördern aber leider kamen die mir damals noch unbekannten, autistischen Züge immer mehr in den Vordergrund.

Das erste Mal als ich den Gedanken hatte, autistische Züge könnten das Down Syndrom begleiten – beeinflussen, da war Thomas schon 17 Jahre alt.

Die ersten Informationen darüber fand ich über das Internet in einer sehr interessanten amerikanischen Studie vom Kennedy Krieger Institut, in der viele Faktoren und Merkmale übereinstimmend waren. Sehr emotional

fand ich die Berichte von betroffenen Eltern, die ihre Lebensgeschichte mit ihren Kindern erzählten. Dabei spiegelte sich mir mein eigenes Leben mit Thomas, meiner Umgebung und Gesellschaft wider.

Diese Abschnitte fand ich sehr zutreffend:

Mangel an Akzeptanz bei Fachleuten:

Manchmal weigern sich Fachleute einzusehen, dass ein Kind mit Down Syndrom, das in der Regel kognitive Schwierigkeiten hat, gleichzeitig auch noch Autismus haben kann. Sie meinen, dass diese doppelte Diagnose überflüssig ist, nicht richtig sein kann. Man sagt den Eltern in einem solchen Fall häufig, ihr Kind mit Down Syndrom gehört eben zu denjenigen, die sich nicht so gut entwickeln. Wir wissen inzwischen, dass dies falsch ist. Kindern mit Down Syndrom und Autismus kann man ganz klar unterscheiden von Kindern, die nur das Down Syndrom haben, oder von denen, die zusätzlich zum Down Syndrom noch andere Verzögerungen in ihrer Entwicklung aufweisen. Tests wie der ABS-Test beweisen dies deutlich. Die Folge kann sein, dass Eltern aufgeben und nicht weiter nach einer medizinischen Behandlung oder nach Hilfen, um die Verhaltensweisen des Kindes zu ändern, suchen.

Verwirrung bei den Eltern:

Oft herrscht bei den Eltern oder bei den anderen Familienmitgliedern, besonders bei den jungen Geschwisterkindern, ein Mangel an Akzeptanz und Verständnis für die unbekannte Situation oder auch ein mangelndes Bewusstsein, was genau los ist. Die ersten Reaktionen der Eltern oder der anderen Familienmitglieder variieren von "Das wird sich ja wieder geben" bis "Weshalb macht er nicht Fortschritte wie andere Kinder mit Down Syndrom?"

Eltern in dieser Lage wissen oft keinen Ausweg mehr und sind sich auch oft untereinander nicht einig, wie sie das Verhalten ihres Kindes einschätzen sollen und wie sie es ändern können. Die Folge ist, dass die Ehe, ja das ganze Familienleben darunter sehr leidet. Ich habe festgestellt, dass sich in einer solchen Situation diese Familien leider aus der Down-Syndrom-Elterngruppe oder anderen Selbsthilfegruppen total zurückziehen. Dafür gibt es verschiedene Gründe wie: "Die Gesprächsthemen der anderen haben nichts mit meinen Problemen zu tun" oder "Ich finde es schwierig, all die anderen Kinder zu erleben, die sich so viel besser entwickeln als mein Kind" oder "Ich habe das Gefühl, dass andere Eltern der Meinung sind, dass ich mein Kind nicht genug fördere, dass ich keine gute Mutter bin, weil mein Kind sich so anders benimmt".

Das Kennedy Krieger Institut begleitet eine Gruppe von ungefähr 30 Kindern mit Down Syndrom und Autismus, wahrscheinlich die größte Gruppe von Kindern mit dieser Diagnose, die jemals untersucht wurde.

Erschienen im "Leben mit Down Syndrom" Nr. 34, Mai 2000

Gestützte Kommunikation

Als ich mit Elke Klein, Mutter einer bewundernswerten, autistischen Tochter telefonierte, war ich schon völlig überwältigt von ihren Erzählungen über die gestützte Kommunikation. Neugierig besuchte ich ihren FC (Facilitated Communication) Elternstammtisch, wo ich so herzlich aufgenommen und unterstützt wurde.

Hiermit möchten wir uns vor allem bei:

Elke und Rebecca

Sabine, Manuel und Claudia Völl,

sowie bei Petronilla,

für die vielen Mut machenden und unterstützenden Tipps und Informationen bedanken.

Gemeinsamkeiten

führen uns zusammen,

und die

Unterschiede

führen uns weiter.

Um die Methode der gestützten Kommunikation zu erlernen, besuchte ich wenige Monate später in München zwei Kurse.

Am Anfang dachte ich, Thomas kenne keine Buchstaben und fing an, Buchstaben mit ihm zu üben. Gestützt zeigte er mir die gefragten Buchstaben. Die ersten waren richtig, danach einige falsch. Ich dachte, die ersten, richtig gezeigten, kann er und die anderen müssen wir noch üben. Aber je mehr wir übten, desto mehr Fehler hatten wir. Heute weiß ich, dass er damals unterfordert war. Er hatte einfach keine Lust abgefragte Buchstaben zu zeigen und fand es blödsinnig.

Als ich am Elternstammtisch das Verhalten von Thomas schilderte, gaben mir Elke und Sabine gute Tipps. Vor allem meinten sie, dass ich mit ihm anspruchsvollere Übungen ausprobieren sollte, denn höchstwahrscheinlich kennt Thomas alle Buchstaben. Dies probierte ich aus und entschloss mich, über Lesen und Bilder zeigen gestützt zu testen, wie weit Thomas ist. Es war ein voller Erfolg. 8 Bildkarten und 8 Wortkarten dazu zeigte er alle perfekt richtig. Somit war für mich klar, wenn er die Wortkarten lesen konnte, beherrschte er alle Buchstaben und so hat Thomas schon gelesen, bevor er zu schreiben begann.

Danach ging das Schreiben immer besser. Auf Fragen wie z.B. welche Farbe hat der Farbstift?, schrieb Thomas auf der Buchstabentafel: ROT

Seinen ersten richtigen Satz schrieb er mir eines Tages am Abend. Ich fragte ihn: "Was haben wir heute gemacht, was dir gut gefallen hat?" Darauf schrieb er: RAD GEFAHREN. Da war ich schon sehr erstaunt, denn es war etwas aus dem Gedankenbereich – nichts zum Anfassen und Anschauen. Als er aber auf meine Frage, was er morgen machen möchte?, antwortete:

"MIT PAPA RASENMÄHEN", war das für mich ein unbeschreiblicher Moment, denn er äußerte zum ersten Mal einen Wunsch.

Dialog mit Thomas:

Frage: Was bedeutet dir die Gestützte Kommunikation?

HEUTE SEHE SCHÖNE WELT PREDESTINIERTER UND BESSER,
WEIL ALLES DIVERSE ERSCHEINT ALS AUF STUMMEN X SARG X
GUT DAS ES DAS GIBT

Die Freiheit des Menschen

liegt nicht darin,

dass er tun kann, was er will,

sondern dass er nicht tun muss,

was er nicht will.

Teilhabe am Leben und in der Gesellschaft mit Assistenz:

Durch die gestützte Kommunikation konnte Thomas sich jetzt mitteilen und sollte auch die Möglichkeit bekommen, dies jederzeit zu nutzen. Da aber ich die einzige Person war, mit der er schreiben wollte, beschlossen wir, dass er die ganztägige Förderstätte halbtags besucht. Das wurde leider nicht genehmigt, deshalb hat er sie verlassen. Viele andere wichtige Faktoren waren außerdem noch ausschlaggebend.

Thomas kann jetzt ein selbstbestimmtes Leben führen. Er hat Teilhabe am Leben, in der Gesellschaft und Freizeit. Mit Hilfe seiner Assistenten, die ihn dabei sehr unterstützen, kann er:

Einen stressfreien Morgenrhythmus ohne Zeitdruck, haben.

Zeit für gestützte Kommunikation, um seine Bedürfnisse zu besprechen.

An der Gesellschaft unter Vermeidung von Reizüberflutung durch Lautstärke und andere Reize teilnehmen, weil man die Zeiten und die Orte auf Thomas individuell abstimmen kann.
Seine Rückzugsmöglichkeiten zu Hause, nach den Aktivitäten, sind für ihn sehr wichtig.

Inklusion, auch für uns ein sehr wichtiger Aspekt im Bereich Arbeitsleben für die Zukunft:

Viele Menschen haben nach ihrem Schulabschluss verschiedene Möglichkeiten, ihr weiteres Leben selbstbestimmt zu gestalten. Für Thomas gab es damals nach seiner Schulzeit nur eine, leider die Unterbringung in einer bestimmten Förderstätte. Auch die kleinste Auswahl, die man gehabt hätte, war aus den folgenden Gründen nicht realisierbar gewesen:

- vorgeschriebenes Einzugsgebiet Förderstätte – Wohnort
- andere Werkstätten nur in Verbindung mit Heimunterbringung
- keine Fahrtkostenübernahme und Bustour zu entfernteren Werkstätten
- es wurden auch keine anderen Alternativen am Ende der Schulzeit vorgestellt oder angeboten.

Inklusion am Arbeitsplatz ist für viele Menschen mit Behinderung und auch für Thomas ein sehr wichtiges Thema, das bereits schon sehr viele Aufmerksamkeiten und Diskussionen hervorgerufen hat. Es sollte das Ziel sein, dass alle Menschen das gleiche, volle Recht auf individuelle Entwicklung, sowie Teilhabe am Leben und in der Gesellschaft haben. Jeder Mensch, egal mit welcher Behinderung, soll als ein selbstverständliches Mitglied der Gemeinschaft anerkannt und auch so behandelt werden. Gerade im Bereich Arbeitsleben – Arbeitsplatz gibt es einen großen Handlungsbedarf. Wenn man in unsere Gesellschaft blickt, herrscht dort schon seit vielen Jahren in allen Bereichen eine große Aussortierung, angefangen vom Kindergarten-, bis zum Rentenalter. Ist das noch menschenwürdig?

Heute hat Thomas in den Bereichen Teilnahme am Leben in der Gesellschaft und Freizeit seinen Tagesrhythmus gefunden. Teilhabe am Arbeitsleben in Form von Teilzeit mit Assistenz, wäre für die persönliche Weiterentwicklung von Thomas enorm wichtig.

Wortgedanken

Liebe - Glück
Gleichberechtigung
Selbstwertgefühle

Inklusion

Lebenssinn

Dazugehören

Teilhabe

Gesellschaftsbild

Selbstversorgung

Aufgabe-Leistung-Lohn

Leben

Verbindungen mit Menschen:
welche dem Leben seinen Wert geben!



Text: Gabi Lummas

Unaussprechliches be-greifbar machen

Im Juli 1959 wurde ich in Hamburg geboren und musste aufgrund einer schweren Krankheit meiner Mutter meine Kindheit in Heimen und Pflegefamilien verbringen.

In meiner ersten Pflegefamilie, in der ich vom fünften bis zum achten Lebensjahr war, habe ich offenbar schlimme Misshandlungen erfahren, so dass ich die ersten acht Lebensjahre komplett in mir "verschlossen" habe und der Meinung war, dass mein Leben erst mit dem neunten Lebensjahr begann. Wichtige "Indizien" für die Verletzungen, die mir zugefügt wurden, sind die Autoaggressionen und die Lebensunlust, unter denen ich seit meinem neunten Lebensjahr litt.

Erst mit 32 Jahren fing ich an, die Selbstverletzungen zu hinterfragen, die ich bis dahin zu mir gehörend empfand wie Arme und Beine. Ich zog in eine bayrische Kleinstadt, um mich dieser inneren Not zu stellen, was in mir massive Ängste auslöste.

Während einer ambulanten Therapie, in deren Verlauf verdrängte Gefühle aufbrachen, musste ich mich in stationäre Behandlungen begeben, da das ambulante Verfahren keinen ausreichenden "Schutz" mehr bieten konnte. In der ersten Klinik für psychosomatische Erkrankungen nahmen meine Selbstverletzungen bedrohlichere Formen an, bis hin zu Suizidversuchen. Ich vernahm innere Botschaften, die mich mit Sätzen antrieben wie: "Schlitz dir doch den Bauch auf..., gib dir die Kugel..., bring dich doch um..."

Um dieses Grauen in mir transparent machen zu können, brauchte ich eine ganz eigene Sprache, die es mir zudem ermöglichte, mein destruktives Verhalten verstehen zu können.

Ich begann Tagebuch zu schreiben.

So entstand meine Autobiographie "Verschlossene Seele", die 1999 veröffentlicht wurde.*

Durch das Bekennen meiner Autoaggressionen wurde ich von einer abgrundtiefen Scham ergriffen. Intuitiv stellte ich mich diesem Abgrund, und es begann eine "Reise ins Unbewusste", für die mir eine Ausdrucksform gegeben wurde, um Unaussprechliches BE-GREIFBAR zu machen.

Es "ebnete" sich mir ein Weg: anstelle von Selbstverletzungen lernte ich das Modellieren einzusetzen.

Im Laufe der Zeit kam ein gewisser "Fluss" in meine Modellier-Arbeiten, ich fühlte oder hörte etwas in mir und dementsprechend versuchte ich durch Ton, diesen Zustand, dieses Fühlen darzustellen. Je mehr ich bereit war, mich vom Intuitiven leiten zu lassen, desto mehr innere "Türen" öffneten sich und so gelang ich tiefer zu meinem Unterbewusstsein.

"Ich habe es geschafft, kein Mensch soll jemals erfahren, was in dieser Kiste ist - das musste ich schwören.

Das ist die kleine Gabi: Sie ist an diese Kiste der Erinnerungen mit unbekannten, grausamen Erfahrungen gekettet, die viel Scham auslösten...

Ich spürte, dass ich mit diesem Kind noch meine Scherereien haben würde – und so kam es auch. Ich wollte mit Brachialgewalt an diese, mir verschlossene Kiste ran, da aber das Kind auf der Kiste saß und es sich nicht so einfach beiseiteschieben ließ, brauchte es mehrere Jahre, bis ich mir sein Vertrauen "erobern" konnte. Wurden diesem Kind doch schon so viele Enttäuschungen zugefügt, war es doch bei mir all die Jahre nichts anderes! Allein die Bereitschaft, all die schrecklichen Gefühle mir anzuhören, mit auszuhalten und mich auf die Seite des enttäuschten Kindes zu stellen, ermöglichten Vertrauen und einen Dialog!

In der Phase, in der mein Unbewusstes immer mehr die Regie übernahm, versuchte ich mein inneres Erleben mit unterschiedlichen Materialien in Szene zu setzen. Ich nahm zwei unterschiedliche Grundstimmungen wahr, die Lebensunlust und die nicht zu kontrollierende Autoaggression.

"Gegenüberstellung" von der Lebensunlust und dem Selbstverletzenden Verhalten. Bis zum Entschluss, mich der Wahrheit zu stellen, wurde ich von diesem "System" beherrscht.

Die Lebensunlust stellte ich in Form eines Schachbrettes dar. Wie Schwarz gegen Weiß tobte in mir ein Kampf und ich war immer auf der Verliererseite. Das Brett mit der Spirale veranschaulicht die ständig sich wiederholende Autoaggression, der ich ohnmächtig ausgeliefert schien.

Das, was in mir ablief, setzte ich anhand dieser Bilder, Figuren und der dazugehörigen Utensilien in Szene. Was sich all die Jahre vollzogen hatte, ohne dass ich mir über Sinn und Ablauf im Klaren war, zeigte sich in unterschiedlichen Materialien, und somit erkannte ich, dass sich da etwas reinszenierte!

Durch das "Nach – außen – bringen" der inneren Wahrnehmungen beim Modellieren bekam ich einen Zugang zu dem bisher mir Verschlossenen und verstand, dass die Autoaggressionen mir "half" zu überleben. Ich verstand, dass die Autoaggression eine Sprache ist, die mir etwas zu sagen hat, und ich endlich bereit war, mich ihr zu stellen.

Erst als ich begann, die Sprache kreativ umzusetzen, verlor die Autoaggression ihre "Macht". Seit Oktober 1999 verletze ich mich nicht mehr.

Die detaillierte Darstellung dieses Prozesses beschreibe ich gerade in meinem zweiten Buch.

***Verschlossene Seele, jetzt zu erhalten im Jonglerie Verlag, mayremus GbR, Griembergweg 35, 12305 Berlin, Tel.: 030/76503106**

Jetzt haben wir das Jahr 2010 und in meinem Leben hat sich enorm viel verändert. Ich lebe seit fünfeinhalb Jahren in Berlin, und seit dem 15. März 2005 in meiner eigenen Wohnung. Ich habe erkannt, dass man wahrhaft dazu verdammt ist, alles zu wiederholen, wenn man seine Vergangenheit verleugnet!

Mir ist aufgrund meiner intensiven Aufarbeitung bewusst geworden, dass ich all die Jahrzehnte Täterin an mir Selbst gewesen bin, und das alles ohne ein Bewusstsein dafür zu haben, geschweige es zu spüren. Hier in meiner Wohnung, wo ich sehr zurückgezogen lebe, und mir "Raum und Zeit" gewähre damit sich all das zeigen kann, was mir wahrhaft angetan wurde, dass es zu solchen "krassen Verhalten" kam. Ich bin jetzt auch ganz berentet und kann mich nun voll und ganz auf mein "Inneres Erlebtes" einlassen. Das ist ein sehr schmerzhafter und vor allem sehr langer Prozess, aber es geht ja auch da rum, dass ich nicht erneut traumatisiert werde, dass sich aber trotzdem in einer "konstruktiven Sprache" das zeigt und ausspricht wovor meine Seele sich verschlossen hat? Hier in meiner Wohnung habe ich z.B. den Namen von dem Kind auf der Kiste erfahren, sie heißt Igelchen. Meine Aufarbeitung gleicht einer "Märchenreise", man könnte denken, das ist ja toll, weil wir über Märchen immer nur Gutes denken, aber Märchen können sehr grausam sein, und es "verläuft" nach ganz eigenen Regeln, mein Verstand hat da gar nichts zu melden. Auch das habe ich begriffen, dass ich mir selbst der größte Feind war, erst durch das Zulassen von Gefühlen bekam ich eine Würde zu spüren, die mein ganzes Leben nicht verspürt habe, und ich bin jetzt immerhin schon 50 Jahre alt! Ich musste feststellen, dass wenn ich mir nicht glauben kann, ich es auch von keinem anderen erwarten kann! Aus dem Grunde habe ich mich auch ganz bewusst gegen einen "Behindertentitel" entschieden, denn ich betrachte all mein seelisches, körperliches und geistiges Leiden als eine Folgerung dessen, was man mir als Kind alles angetan hat! Als Kind konnte ich nicht anders reagieren und handeln, denn da war ich dem Ganzen ja wirklich ausgeliefert, aber Heute, Hier und Jetzt kann ich mich dem stellen, kann dem Ganzen "Raum und Zeit" geben, dass es mir zeigen und erzählen kann was sich wahrhaft zugetragen hat! Ich weiß wie ich noch vor ein paar Jahren gedacht habe und welche Haltung und Einstellung ich jetzt zu mir habe! Im Grundgesetz heißt es die Würde des Menschen sei unantastbar, also bis vor ein paar Jahren habe ich von keinerlei Würde was verspürt, die wurde in meiner Kindheit sehr wohl angetastet. Jegliche Form von Gewalt, ob nach außen oder innen gerichtet, kann nur vollzogen werden, wenn keinerlei Gespür von Würde da ist! Ich habe jetzt

begriffen, dass nicht die Zeit alle Wunden heilt, sondern allein meine Bereitschaft, mir und all meinen Inneren die Zeit zu geben, damit endlich nach so vielen Jahren erzählt und gezeigt werden kann, was sich wahrhaft zugetragen hat. Mit meiner Entscheidung habe ich mir und meinem Inneren die Erlaubnis gegeben, das Schweigen zu brechen! Das ist z.B. eine "märchenhafte Regel", die nur ich mir und meinem Inneren geben kann, darin liegt der freie Wille des Menschen!!! Mehr kann ich derzeit auch noch nicht zu sagen, obwohl allein diese Erkenntnis schon schwer "zu verdauen" war, da ich erkannte, dass ich all die Jahrzehnte Täterin an mir selbst war, und es immer "guthieß", solange ich keinem anderen was zuleide tue! Welch ein Irrtum ich bin doch jemand!

Gabi Lummas erhält Schriftsteller-Preis für ihre Autobiographie über Selbstverletzungen Burghausen. Menschen, die sich selbst Schmerzen zufügen, suchen nach einem Ausweg für ihre innere Leere. Die Burghauserin Gabi Lummas spricht über den Teufelskreis, dem sie nur mühsam entkommen ist.

An die Zeit vor ihrem neunten Geburtstag erinnert sich Gabi Lummas fast nicht. Dass sie als Waisenkind die ersten fünf Jahre in Heimen verbrachte, dann drei Jahre bei einer Pflegefamilie, in ein Übergangsheim geschickt wurde, wieder in einer Familie landete, um schließlich erneut in Heimen herumgereicht zu werden - "das weiß ich überwiegend aus der Heimakte", sagt sie. Ihre dunklen Augen blicken suchend zum Boden, um wieder und wieder Puzzleteile der eigenen Vergangenheit zu erhaschen: Kleine Stücke davon liegen im Wohnzimmer verstreut. Tonfiguren, die Leid und Schmerzen ausdrücken. Ausgegrabene, modellierte Leichen einer geschundenen Seele.

Es sind nur ein paar Szenen des Gewesenen, die der kleinen Frau im Kopf herum spuken und aus ihr herausprudeln: "In einer Familie musste ich kalt duschen und bin mit einer Hundepeitsche geschlagen worden. Im Mahagonibett musste ich unter Schmerzen Spagat machen, in Unterhosen am Swimmingpool spielen durfte ich nicht", erinnert sie sich. "Damit die Nachbarn die Striemen nicht sehen, wahrscheinlich." Wann und von wem sie misshandelt wurde, weiß Lummas nicht. Die Beweise liegen tief verdrängt im Niemandsland. Als Gabi nach der zweiten gescheiterten Pflegefamilie wieder ins Heim kommt, beginnt sie, sich selbst zu verletzen. Sie kaut sich die Fingernägel blutig und rennt mit dem Kopf gegen die Wand. Immer wieder, nur um sich zu fühlen. "Gespürt habe ich nie etwas - das war für mich der Beweis, dass ich nichts erlebt habe", sagt sie. Für Mitschüler, Lehrer und Erzieher erfindet das Mädchen Erklärungen, warum sie wieder eine Beule hat oder von Kratzern und Schnittwunden übersät ist: "Darin war ich Weltmeister."

Die nackten Eigenschaftswörter in Gabis Heimakte lesen sich großartig: Kontaktfreudig, fröhlich, lebenslustig, intelligent. So soll sie sein, das Leben zu meistern muss für Lummas ein Leichtes sein: Sie achtet peinlich darauf, ihren Mitmenschen gerecht zu werden, ihre Ausbildung zur Gärtnerin schließt sie mit Auszeichnung ab, genauso die spätere Qualifikation zur Erzieherin. Die Kinder im Burghauser Kindergarten lieben ihre "Lummi", Kollegen schätzen ihre Kompetenz.

Von Psychologen und Ärzten herumgereicht

Dass sich Lummas seit ihrem neunten Lebensjahr immer wieder selbst verletzt - sich Injektionsnadeln spritzt, um sie anschließend abzubrechen, Putzmittel und Entfärber schluckt, sich aufritzt, Wunden offen hält und diese verunreinigt, damit ihr Körper endlich reagiert, zuletzt an Selbstmord denkt - das vermutet niemand. Sie selbst schämt sich nach den Selbstverletzungen sehr, oft kann sie nicht glauben, was sie sich wieder angetan hat.

Als sie mit 19 das letzte Heim verlässt, ahnt Gabi Lummas, "dass ich auf der Reeperbahn lande, wenn ich so weitermache". Doch erst mit 32 fasst sie den Entschluss, sich ihren Handlungen zu stellen, und zieht nach Bayern. Die Selbstverletzungen bleiben zunächst geheim, erst als sie sich aus Verzweiflung zwei Stricknadeln und eine Wollnadel tief in den Oberarm rammt, will der Schmerz raus. Lummas schreibt Psychologen und Kliniken an, und wird wieder herumgereicht: "Borderline-Syndrom" oder "Multiple Persönlichkeit" lauten die Diagnosen. "Bekämpft wurden leider meistens die Symptome, nicht die Hintergründe", sagt Lummas. In einer Psychiatrie wird sie mit Medikamenten betäubt, mancher Arzt beruhigt sie: "Die Vergangenheit muss vergehen und vergessen sein, das kriegen wir wieder hin."

Gabi Lummas erzählt das ruhig, doch sie ist wütend auf solche Ärzte:

"Bei so einem Satz würde ich denen heute die Meinung flöten. Die Opfer werden ruhiggestellt und bekommen Pflaster auf den Mund geklebt, statt den Blick auf die Täter zu richten, die meist ungeschoren davonkommen."

1998 beginnt Lummas, ihre Autobiografie "Verschlossene Seele" zu schreiben. Je mehr sie sich öffnet, desto schlechter geht es ihr, desto brutaler verletzt sie sich. Erst als die Frau sich 1999 in eine Göttinger Fachklinik begibt, fühlt sie sich verstanden. Gabi Lummas merkt, dass es unmöglich ist, gleichzeitig in der Gesellschaft zu funktionieren und Traumata aufzuarbeiten, beantragt eine Berufsunfähigkeitsrente und erhält sie. "Das habe ich meiner Sozialisation zu verdanken", erklärt sie energisch.

- *"Ohne Ausbildung und Beruf hätte man mich für verrückt erklärt und weggesperrt." Das "gesellschaftliche Funktionieren" habe aber einen Nachteil: "Wenn die Ärzte sahen, dass ich arbeite, hatten sie Probleme, mir eine Therapie zu verschreiben."*

Schriftsteller-Preis für ihre Autobiografie

- *Gabi Lummas verletzt sich seit Oktober 1999 nicht mehr. Sie besucht regelmäßig eine Trauma-Spezialistin, schreibt ihr zweites Buch, töpft, und forscht weiter nach den Ursachen für ihre massiven Selbstverletzungen. Sie weiß, dass zahlreiche Adoptionsversuche gescheitert sind. Lummas will die Orte aufsuchen, an denen ihr Schicksal seinen Lauf nahm. Raus aus dem Eremitendasein im beschaulichen Burghausen, das ihr geholfen hat, einen Teil von sich zu finden, rein in die Schatten der Vergangenheit.*
- *"Ich gehe auch nach Hamburg zurück, um effektiv Präventions- und Öffentlichkeitsarbeit zu leisten", betont sie. Gabi Lummas möchte Betroffene dazu bringen, sich ihrer Vergangenheit zu stellen, am liebsten herausschreien, wie wichtig es ist, Kindern Zuspruch und Geborgenheit zu geben: Sagt man denen, sie sind nichts wert und behandelt sie so, dann glauben sie das im schlimmsten Fall ein Leben lang."*
- *"In ein, zwei Jahren will Lummas zurück ins Berufsleben, vielleicht macht sie eine Umschulung Richtung Heilpädagogik oder Jugendpsychiatrie. Die Wände ihrer kleinen Wohnung hängen voll mit Kinderbildern. In einem kleinen Rahmen ist sie selbst als Zweijährige zu sehen. Sie hat das Bild aus einer ihrer Heimakten retten können. Es ist das einzige Bild, das ihr bestätigt, dass sie einmal ein kleines Kind war.*
- *Ihre Kindheit, von der sie jetzt weiß, dass sie grausam war, erklärt Lummas heute so: "Ich fühle mich im Nachhinein wie Müll, den man einfach weggeschmissen hat. Dieser Müll dient jetzt als Nährboden für ein besseres Leben." Für ihre Autobiografie erhält Lummas am 21. Februar in Berlin den Europapreis der World Writers Association. Die Publikation hat sie aus eigener Tasche gezahlt - um aufzuklären über ein verbreitetes, oft verschwiegenes Problem. Dem Beweismangel für die Ursachen ihrer Verletzungen zum Trotz.*



leonhard lutz zu ehren

von rebecca klein

ach ja, es gibt sie noch, diese ganz großen persönlichkeiten. menschen, die zwar abseits der gesellschaft leben, dies ungewollt und ohne chance einer änderung, aber eine unglaubliche gröÙe besitzen. so einen durfte ich kennenlernen. ich bin stolz drauf.

durch einen zeitungsartikel in der augsburger allgemeinen am 1. märz wurde ich auf ihn aufmerksam. dieser mann und ich haben eine brieffreundschaft entwickelt. so unterschiedlich wir sind, so ähnlich sind wir doch. er ist 79 jahre alt und ich 31 jahre, motto er ist um einiges weiser als ich. er lebt nun seit 62 jahren im heim, ich habe 10 jahre im heim gelebt. beide sind wir sehr, sehr schwer behindert. uns beiden wurde viele jahre der verstand abgesprochen. dabei sind wir immer klug gewesen.

er ist körperlich behindert. eine spastik beeinträchtigt ihn von geburt an. er sitzt im rollstuhl. er kann sprechen. seine endlos klugen blauen augen haben mir viel zu sagen. eisern er immer auf unsagbare weise sich seinen stolz behielt. sein klarer verstand beeindruckt mich.

leonhard, so darf ich ihn seit unserer ersten persönlichen begegnung nennen, will mir allerlei gutes mitgeben. ich bin tote innen lange jahre gewesen. er ertrug sein schicksal staunend. dieser mann ist nicht an seinem schicksal zerbrochen. diese anstalt, in der er lebt, ist riesig. meine war noch viermal so groß.

märchenhaftes er mir auf meinem weg mitgibt. es ist alles im leben zu ertragen. seine lebensweisheit ist es, es in würde anzunehmen. er hatte nicht die geringste chance. hartes ertragen musste. der mut und die liebe seines patenonkels retteten ihn vor der gaskammer im dritten reich. diese liebe hat ihm womöglich seine lebenskraft gegeben. die liebe seiner eltern blieb ihm als kind verwehrt. diese liebe hatte ich immer. seine leibliche mutter starb wenige monate nach seiner geburt. sein vater konnte seine behinderung nie annehmen. so zog ihn später ein lieber nachbar, sein patenonkel, auf und beschulte ihn selber. nach dessen tod steckte ihn sein vater mit siebzehn ins heim und verschwand auf nimmerwiedersehen. qualvolles er durch die missachtung seines verstandes ertrug. anfangs wurde er von nonnen gepflegt. diese ignorierten bewusst seine klugheit. scheint es doch vermeintlich einfacher, einen körper zu pflegen und sich einzureden, der geist bekommt nichts mit.

ich blute innen vor trauer um seinen weg. doch leonhard, er war nicht umsonst. dein schicksal soll uns allen eine mahnung sein. du musstest diesen weg gehen. dein schicksal zeigt doch deutlich, wie hart wir mit menschen mit schwersten behinderungen umgehen. wie ist es möglich, dies zuzulassen? wer meint denn noch immer, heime seien menschlich? bitte liebe mitarbeiter seiner wohngruppe, gebt ihm alle liebe und achtung, die er braucht. auch mich hat im heim nur liebe gerettet. die ausgrenzung von der gesellschaft tut unsagbar weh, ihr mitarbeiter könnt das nicht gutmachen, auch bei bestem willen.

lieber leonhard, ich hatte einen sehr, sehr schlimmen großvater, den vater meiner mutter. er hat mir das schlimmste angetan, was man einer enkelin antun kann. du bist ab nun mein wahlgroßvater. ich habs dir im heimcafe ja schon geschrieben. deine gütigen augen werden immerzu in mir behalten. ich besuche dich bald wieder. ich werde dich in meinem herzen behalten wie du deinen patenonkel. und neben elke bartz widme ich mein buch „inklusion – ein menschenrecht“ dir. deinen achtzigsten geburtstag werden wir gemeinsam feiern. den fünften oktober 2011 bin ich in polsingen.

05. november 2010, einen tag nach unserer ersten persönlichen begegnung

Ich bade in wut über unsere ignorante gesellschaft



Text: Johannes Messerschmid

1. Anfangszeit

Am 3. Juni 1953 wurde ich geboren und einige Wochen danach auf dem Namen Johannes Messerschmid getauft.

Als zweites von später zehn Kindern, wuchs ich die ersten sechs Jahren meines Lebens, unter recht günstigen Bedingungen auf dem Land in Baden, glücklich auf.

Im Jahr 1959 grassierte in Deutschland die zweite Polio-Epidemie nach dem Krieg. In der 2. Jahreshälfte kam sie auch nach Baden. Der Impfwagen des Kreis-Gesundheitsamtes kam über die Dörfer gefahren und die Bevölkerung war aufgerufen sich impfen zu lassen.

Aufgrund meines Schicksals funktionierte diese Aktion bei meiner Person nicht ganz. Zum Zeitpunkt der Impfkampagne war ich "zufällig" erkältet, sodass ich nicht geimpft werden konnte. Kurze Zeit später, trat in der Schule, die mein Bruder schon besuchte, ein Polio-Fall auf. Und, so wie mir überliefert wurde, schleppte mein Bruder die Viren mit nach Hause und "überbrachte" mir die Angelegenheit, ohne aber selbst ernsthaft krank zu werden.

Unter heftiger Gegenwehr meinerseits (trotz 40 Grad Fieber), wurde ich im Oktober 1959 ins Krankenhaus von Konstanz eingeliefert. Dort versagten mir am zweiten Tag die Beine den Dienst, beim Versuch mich im Bett aufzustellen. Wenige Stunden danach wurde ich mit der Diagnose Poliomyelitis nach Freiburg in die Kinderklinik verlegt, da dort Beatmungsgeräte zur Verfügung standen, die ich für meine akut beginnende Atemlähmung benötigte.

2. Jahre der "Sonder-Auszeit - (Aus-) Sonderzeit

Damit begann die erste Phase einer Zeit, in der ich von der Außenwelt lange abgeschieden war. Bis zur einigermaßen physischen Bewältigung der Polio dauerte es ungefähr eineinhalb Jahre. Eine konstante Atemlähmung und die Lähmungen fast der gesamten Körpermuskulatur waren und sind jetzt die körperlichen Voraussetzungen in meiner Biographie.

Während der ersten sechs Jahre verließ ich die Station des Krankenhauses nie. Sowohl fehlten die technischen Möglichkeiten, mich mobil zu beatmen (zumindest kannte sie keiner in der Klinik), noch trauten sich die Ärzte mich den "gefährlichen" Bakterien außerhalb des Hauses auszusetzen. Natürlich spielten auch die personellen Ressourcen der Station eine erhebliche Rolle dabei, dass ich sechs Jahre lang die Welt außerhalb des Hauses nicht erleben konnte. Denn je nach Belegung der Station, teilten sich bis zu zwanzig, zum Teil schwer kranke Patienten 2 bis 4 Krankenschwestern.

Erst durch die Initiative und das Engagement zweier Medizinstudenten erweiterte sich mein aktiver Erlebnis-Radius immerhin auf den Bereich des Klinikgeländes. Mit einer Bahre durften mich die beiden neuen Freunde ein bis zweimal im Monat dort spazieren fahren. Mit einem Hand-Beatmungsbeutel sorgten sie für meine Luftversorgung.

Diese und noch viele weitere Entwicklungsmöglichkeiten erfuhr ich durch diese beiden, für meine Biographie so entscheidenden jungen Herren. Sie waren es auch, die für mich den großen Schritt aus der Freiburger Klinik heraus vorbereiteten und organisierten. Nach zwölf Jahren und drei Monaten zog ich im Januar 1972 nach München in das Reha-Zentrum "Pfennigparade", wo ich in die neunte Klasse der (Sonder-) Realschule einstieg.

Sowohl meine sehr liebevolle Kliniklehrerin, als auch die von meinen Freunden organisierten Nachhilfelehrer, ermöglichten mir diesen Sprung in meine, nur dreieinhalb Jahre dauernde, Schullaufbahn.

Nach dem Abschluss der Fachoberschule im Juli 1975 lagen noch weitere sechs Jahre auf der sogenannten "Beatmungsstation" der Pfennigparade vor mir. Während dieser Zeit dachten viele von uns Bewohnern über ihre Zukunft nach. Immer hingen diese Pläne zusammen mit den Vorstellungen von "Umzug in privatere Wohnverhältnisse" und mit dem Wunsch nach Menschen, die als Unterstützung, allein für mich da sein sollten – mit dem Wunsch nach persönlicher Assistenz.

3. Erste Schritte zu mehr Inklusion

Warum dieser Wunsch? Obwohl ich die vorhandenen Hilfe-Personen, im Gegensatz zur Klinik, jetzt nur noch mit 10 anderen teilen musste, war eine individuelle Lebensführung in diesem Rahmen nach wie vor nur sehr begrenzt möglich. Aufstehen, zu Bett gehen, Unternehmungen zu Hause, oder auswärts tätigen, kurz gesagt alles, wofür ich Hilfe brauche, war nur möglich mit genauen Absprachen und oft zeitlich eng begrenzt.

Der Traum war: jeden Tag jemanden zur Verfügung zu haben, der mir bei allem, was ich an Versorgung brauche und was ich an praktischen Tätigkeiten unternehmen will und muss, hilft. Und dies sollten auch Menschen sein, mit denen ich gerne zusammen bin und nicht irgendwelche, die mir einfach vor die Nase gesetzt werden, mit denen ich zurechtkommen muss, ob ich will oder nicht.

Einen großen Schritt in diese Richtung erreichte ich 1981, als ich mit der Geschäftsführung der Pfennigparade vereinbaren konnte, dass ich zusammen mit einer Mitbewohnerin in eine eigene 3-Zimmer-Wohnung (auf dem Gelände der Pfennigparade) umziehe. Dort hatten wir einerseits jetzt eine richtige Wohnung für uns. Zum anderen war in diesem Modell die personelle Ausstattung so, dass tagsüber jeder von uns einen Zivil-dienstleistenden zur Verfügung hatte. Nur nachts teilten wir uns noch die Hilfsperson. Dies war ein riesiger Fortschritt!

Noch hatte ich keinen, oder nur wenig Einfluss auf die Auswahl der mich unterstützenden Personen, aber deren Anzahl war deutlich gestiegen. Sowohl die Zeit, die ich für meine persönlichen Verrichtungen aufwenden konnte, als auch die Möglichkeit, mich regelmäßig, oder auch spontan mit anderen Menschen außerhalb zu verabreden und zu treffen, war jetzt gegeben. Die Grundvoraussetzungen für Inklusion begannen zu entstehen.

Schon während meiner Studienzeiten von Oktober 1975 bis März 1977 (abgebrochenes Elektrotechnik-Studium) und von Oktober 1978 bis März 1983 hatten sich Verbesserungen in Richtung Inklusion dadurch ergeben, dass ich einen eigenen Studienbegleiter zur Verfügung hatte. Der Besuch der technischen und später sozialpädagogischen Fachhochschule wurde mir dadurch möglich. Nicht nur eine Berufsausbildung erreichte ich damit, sondern vor allem hatte ich viele Kontakte zu Menschen außerhalb der Einrichtung, in der ich lebte.

4. Der Sprung nach draußen

Nachdem ich sechs Jahre in dieser WG gelebt hatte, war in mir der Wunsch und die Vorstellung weiter herangereift, noch eigenständiger und eigenverantwortlicher zu leben als bis dahin. Und nach einer ca. einjährigen Planungs- und Vorbereitungsphase schaffte ich im Oktober 1987 den Einzug in eine Wohnung außerhalb einer Einrichtung. Nach einer Übergangsphase, während der ich, neben selbst beschafften Assistenten, auch noch Zivildienstleistende hatte, bestand mein Assistenz-Team nur noch aus selbst angeworbenen und selbst ausgewählten Menschen. Die Realisierung meines Traums von damals hatte damit seinen Anfang genommen.

Jetzt waren mir die bestmöglichen Chancen gegeben, ein selbstbestimmtes Leben mitten unter den anderen Menschen der Gesellschaft zu führen.

5. Und weiter geht's

Jetzt hatte ich rund um die Uhr persönliche Assistenten zur Verfügung. Durch diesen Umstand kann ich nun in den meisten Bereichen so leben, wie andere Menschen auch.

Ehrenamtliche Tätigkeiten, die ich ab 1983 nach meinem Studium bereits anfänglich aufgenommen hatte, setzte ich jetzt verstärkt fort. Darunter waren Initiativen zur Förderung der biologisch-dynamischen Landwirtschaft und zur Gründung einer GLS-Bank Filiale in München, einer Bank für ethisch motivierte Geldanlagen.

Nebenbei hatte ich ja auch die Pflichten und Funktionen meines Arbeitgeber-Seins zu erlernen und einzuüben. Ich durfte und musste z.B. jetzt geeignete Assistentinnen oder Assistenten selbst suchen und auswählen. Eine neue, spannende und anspruchsvolle Aufgabe, die ich mir da zugelegt hatte, denn diese mir so wichtige Funktion hatte ich ja bis dahin nicht ausüben dürfen. Wesentlich mehr Erfahrung brachte ich dagegen bei der Aufgabe mit, diese Assistenten anzulernen und in die speziellen Tätigkeiten bei mir einzuweisen. Dies hatte ich schon bei den Zivildienstleistenden in meiner früheren WG gelernt.

Hinsichtlich der korrekten Anstellung und Lohnabrechnung der Assistenten, hatte ich eine langsame, rund zwei Jahre dauernde Anlaufphase. Erst 1990 erreichten wir (die einzelnen behinderten Arbeitgeber/innen) in München, dass das Sozialamt der Landeshauptstadt auch Lohnnebenkosten, Urlaub und Lohnfortzahlung im Krankheitsfall übernahm. Erst damit waren die Voraussetzungen geschaffen, reguläre Arbeitsverträge mit den Assistenten einzugehen.

Ab diesem Zeitpunkt waren dann natürlich die erforderlichen Kenntnisse bei der Gestaltung der Arbeitsverträge und bei der Abwicklung der monatlichen Lohnabrechnung notwendig. Und im Bestreben ein guter Arbeitgeber, für die mir so wichtigen persönlichen Assistenten zu sein, besorgte ich mir von vielerlei Personen und Institutionen das notwendige Know-how. Gott sei Dank waren die Vorschriften und Verfahren zu dieser Zeit noch wesentlich einfacher, als heutzutage.

In diesem Zusammenhang stand dann auch die Gründung des VbA-Selbstbestimmt-Leben e. V. (Verbund behinderter Arbeitgeber/innen), die ich zusammen mit einem behinderten Freund und Kollegen vorbereitete (Entwicklung der Satzung etc.). Gemeinsam mit ca. 35 weiteren Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern fand die Gründungsversammlung am 30. Juni 1990 statt. Damit war endlich eine gemeinsame Vertretung dieses Personenkreises gegenüber Politik und Verwaltung, sowie für Öffentlichkeitsarbeit geschaffen.

Eine mindestens ebenso bedeutsame Neuerung wurde mir vom Schicksal in meinen Privatleben beschert: die erste langfristige Beziehung zu einer Frau begann in diesem Jahr. Lange gehegte Träume in Bezug auf Partnerschaft fanden damit ihre Erfüllung. Meine Lebensform außerhalb einer Einrichtung und mit genügend persönlicher Assistenz, in der auch für einen Menschen mit hohem Hilfebedarf relativ viel Privatsphäre möglich ist, hat auch ein solches "Wunder" ermöglicht.

Alles in allem fühlte ich mich so frei und eigenständig, wie noch nie. Vieles war neu, aber da ich genügend Assistenz hatte, traute ich mir alles zu, was organisatorisch notwendig war und was mich zu unternehmen reizte. Es war ein großartiges Neuland.

6. Und immer weiter

Auf dieser Basis ging es die nächsten Jahre weiter. Meine ehrenamtlichen Engagements pflegte ich weiter, da sich vorerst auch keine bezahlte Tätigkeit als Sozialpädagoge auftat. Hinzu kam allerdings, dass ich meine Erfahrungen bei der Beantragung von persönlicher Assistenz etc. sowie meine Kenntnisse in der Lohnabrechnung von Assistenten an behinderte Kolleginnen und Kollegen weitergeben sollte. Eine langsam zunehmende ehrenamtliche Beratungsarbeit entwickelte sich daraus.

Parallel dazu erlernte ich den Umgang mit Computern. Die Möglichkeiten der Sprachsteuerung erlaubten mir, zunehmend mit der Entwicklung der Technik, eigenständig zu arbeiten. Meine Korrespondenz, Anträge an Ämter, Lohnabrechnungen für Assistenten und vieles andere konnte ich jetzt am Bildschirm selbst entwickeln und fertig stellen.

Neben all diesem entwickelte sich auch mein neues Privatleben. Pendelnd zwischen der Wohnung meiner Freundin und meiner eigenen, entstand ein reges Familienleben. So war ich z.B. mit meinen Assistenten stundenweise für ihre beiden Kinder da, während sie ihrem neuen Studium nachging. Auch dies eine sehr schöne neue Aufgabe mitten drin im Leben der "normalen" Gesellschaft und natürlich ohne Assistenz undenkbar.

7. Berufsleben und weitere neue Schritte

1997 erreichte es der damalige Vorstand des VbA-Selbstbestimmt-Leben e. V., dass mit einer Projektförderung aus EU-Mitteln, die Eröffnung einer Beratungsstelle für behinderte Arbeitgeber/innen gestartet werden konnte. Als einer von drei Beratern begann ich dort halbtags hauptberuflich zu arbeiten. Was ich in den Jahren zuvor als "Hobby" immer wieder gelegentlich durchgeführt hatte, wurde jetzt zu einer systematischen und kontinuierlichen Berufstätigkeit: die Beratung für andere Menschen mit (körperlichen) Behinderungen.

Für rund sechs Jahre arbeitete ich in dieser Position für die Entwicklung und den Ausbau der Assistenz- und Arbeitgeber-Beratung in München. Für alle praktischen Verrichtungen war natürlich auch hier meine persönliche Assistenz unentbehrlich.

Neben diesen beruflichen Neuerungen brachte das Jahr 1997 auch im Privatleben noch größere Veränderungen mit sich. Die Familie meiner Freundin erwarb ein 2-Familien-Haus, in dem ich eine separate 3-Zimmer-Wohnung anmieten konnte. Auf diese Weise lebten wir jetzt in einem Haus zusammen, was in vieler Hinsicht nochmals ein Fortschritt war. Eine solche Form des Zusammenlebens, bei der ich, neben der eigenen Wohnung, doch in räumlicher Nähe von Freunden leben konnte, war mir immer ein weiterführender Wunsch gewesen.

8. Eintritt in den Un-Ruhestand

In der Absicht, den Umfang meiner Arbeit etwas reduzieren zu können, ließ ich mich 2003 Früh-Berenten. Die gewonnene Freizeit wurde jedoch bald vom Engagement für meine Interessen neben der Behindertenarbeit aufgefressen. Die Übernahme von Verantwortung im Gemeinderat meiner Kirche, die Beteiligung an Initiativen für ein bedingungsloses Grundeinkommen und die Mithilfe bei der Pflege unseres Grundstücks mit Hilfe meiner Assistenten, sind Beispiele für die Aktivitäten, die diese "freie" Zeit mit Leichtigkeit verbrauchten.

Seit 2006 bin ich zudem Mitglied des geschäftsführenden Vorstands im VbA-Selbstbestimmt-Leben e. V., was inzwischen etwa so viel zeitlichen Aufwand fordert, wie die frühere berufliche Tätigkeit, nur dass die Rhythmen anders liegen.

9. Resümee

Zusammenfassend möchte ich mein bisheriges Leben als einen Prozess zu immer mehr Inklusion und Selbstbestimmung beschreiben. Dieser Prozess wird nie zu Ende sein, da ich mich selbst in dieser Richtung immer noch weiter entwickeln kann und möchte. Auch der Kampf um die Verbesserung der gesellschaftlichen Bedingungen für diese Ziele, benötigt in Zukunft noch lange Zeit unser und mein Engagement.

München, 26.07.2010

Johannes Messerschmid



Text: Tanja Miedl

Die Welt meiner Eltern war komplett, als ich – ihr Wunschkind – im Januar 1974 geboren wurde. Das Glück hielt Einzug... doch nach nicht mal einem Jahr waren da bereits dunkle Wolken an unserem Lebenshimmel. Meine Mama hatte da so ein "Gefühl", da ich mich körperlich nicht so eindeutig entwickelte wie Nina, die Tochter unserer Nachbarin, die nur wenige Tage vor mir geboren wurde.

Alles schien für mich so viel beschwerlicher – krabbeln, hochziehen, aufstehen ...

Ein Kinderarztbesuch sollte Klarheit bringen – ihm folgten weitere Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, und unzählige Untersuchungen und Nadelpikse, später war da ein Name, der die Welt meiner Familie ins Wanken brachte: Spinale Muskelatrophie.

Ich hatte also Muskelschwund, war gerade ein Jahr alt und sollte – nach Meinung der Ärzte in diesem Münchener Krankenhaus – nur noch zwei weitere zu leben haben.

Für meine Familie wurde das Leben angehalten: mein Vater flüchtete sich in die Arbeit, meine Mama und Oma in Verzweiflung und Resignation. Meinem Opa habe ich wohl den Grundstein meines positiven Lebens zu verdanken. Er sagte zu meiner Mama: "Du hast zwei Jahre und eine depressive Mama hilft der Kleinen in diesen zwei Jahren nichts."

Ich bin Tanja Miedl und seit der Diagnosestellung sind mittlerweile 35 Jahre vergangen.

Ich habe natürlich noch immer diese Spinale Muskelatrophie und bin auf 24-Stunden-Assistenz angewiesen, die durch meinen Mann Christian, meine Mutter und meine Perlen Cevriye und Tina erbracht wird – und ich lebe, entgegen der ärztlichen Einschätzung von damals, noch immer, habe mein "Haltbarkeitsdatum" also längst überschritten.

Trotz stetig enger werdender körperlicher Grenzen habe ich in meinem Leben sehr viele Ziele erreicht und einen inklusiven Lebensweg beschritten, ohne, dass er den Namen Inklusion trug, bzw. ich und auch andere noch gar nicht um Inklusion wussten.

Eingeschult im Jahre 1979 verbrachte ich meine Grundschulzeit an einer Förderschule für körperbehinderte Schüler in meiner Heimatstadt Ingolstadt.

Diese Jahre waren für mich sehr prägend und legten wohl den Grundstein für mein jetziges berufliches Tun und meine akademische Laufbahn als Dipl. Sozialpädagogin.

Mein Freundeskreis damals war unbehindert, ich spielte mit den Nachbarskindern auf der Straße "Fangen" und "Versteck", sang im Kinderchor unserer Kirchengemeinde und lebte ein glücklich-unbeschwertes Kinderleben auf vier Rädern.

Der Wechsel in die Hauptschule verlief dann aber sehr steinig. Vorgesehen war, seitens des Schulamtes und des Kultusministeriums, mich im Internat der Landesschule für Körperbehinderte in München unterzubringen.

Doch mir war klar: "Nur über meine Leiche!"

Ich wollte meine Eltern und Großeltern, meine Freundinnen, meinen Chor, meine Heimat nicht verlassen – ich war 10!

Es begann der Kampf um Integration! Ein erbitterter Kampf, der beinahe darin gemündet hätte, dass meinen Eltern das Aufenthaltsbestimmungsrecht für mich entzogen worden wäre, um die Heimunterbringung zu ermöglichen.

Doch Elternkraft und -liebe überwinden unüberwindbar scheinende Hürden und so wechselte ich, mit zwei meiner Mitschüler der Förderschule, in die Regel-Hauptschule.

Ohne Schulbegleiter, ohne Integrationshelfer!

Das erste Ingolstädter Integrations-Projekt sollte scheitern, klar... doch das tat es nicht, ganz im Gegenteil! Die Solidarität und Selbstverständlichkeit der Mitschüler war unvorstellbar – da wurden Schultaschen getragen, Arbeitsmaterialien aus- und eingepackt, Jacken aus- und angezogen und für die Toilettengänge kamen abwechselnd unsere Eltern in die Schule.

Es waren die besten und bewegendsten Jahre meines Lebens – ich wurde eine von ihnen, ich lebte inklusiv: Ich rauchte, ging in Discos, war zum ersten Mal unglücklich verliebt. Ich lebte ... mittendrin, anders und doch völlig normal!

Einmal integriert, immer integriert!

Bis Anfang der 90er durchlief ich Real- und Fachoberschule, mit festen Freundinnen und Freunden im Rücken, die mir "assistierten". Im Juli 1993 verließ ich endlich die FOS Ingolstadt mit dem Fachabitur in Wirtschaft und kurze Zeit darauf bekam ich die Zusage für meinen Studienplatz in Regensburg.

Nun war es Zeit, ganz schnell sehr erwachsen, abgeklärt und durchsetzungsstark zu werden. Da ein Studium mit helfenden Kommilitonen nicht zu bewältigen war, musste ich mich nun neu mit diesem Wort und der damit verbundenen Struktur auseinandersetzen: Assistenz!

Vor Beginn meines ersten Semesters Sozialwesen an der Fachhochschule Regensburg stellte ich meinen Antrag auf Studienbegleitung beim Bezirk Oberbayern und "schon" zum Start meines Zweiten war die Bewilligung dann auch da und mein Assistent Stefan fuhr mit mir täglich mit meinem Auto von Ingolstadt nach Regensburg, besuchte mit mir Vorlesungen, assistierte mir in Klausuren und genoss auch mit mir das Studentenleben nach der Vorlesungszeit. Im ersten Semester teilten sich zwangsläufig meine Mama und mein Opa die Assistenz – meine Familie musste stets aufs Neue einspringen, absichern, unterstützen, wenn die "Amtsmühlen" langsam mahlten ... und das tun sie ja bekanntlich generell.

Bis 1998 begleiteten mich also Stefan, Guzi, Mike, Sascha und Susi auf meinem Weg zur Diplom-Sozialpädagogin und ein VW-Bus musste daran glauben, denn während meiner gesamten Studienzeit blieb ich meiner Heimatstadt Ingolstadt treu und zog erneut nicht in ein Heim, das Heim für behinderte Studenten in Regensburg.

Die Zeit des Studiums brachte viele innere und äußere Veränderungen mit sich.

Der Tod meiner Großmutter erschütterte mich sehr und die Scheidung meiner Eltern machte ganz neue Kräfte nötig, denn meine Mama musste nun, neben meiner Pflege und Assistenz, auch wieder arbeiten. Mit mehreren Mini-Jobs – sie putzte, war Tagesmutter und arbeitete in einer Süßwarenboutique – hielt meine Mama uns irgendwie über Wasser ...

Wir lernten jetzt, auf ganz eigenen Füßen zu stehen. Und so wurde ich, neben meinem Studium, verantwortlich für all das, wofür meine Mama kaum noch Zeit hatte: ich kaufte ein, lernte kochen, mähte den Rasen, machte die Wäsche – mit meinen Assistenten.

Finanziell fester im Sattel waren wir dann ab September 1998, denn ich hatte, durch das bürgerschaftliche Engagement meiner Mutter und mir, die wunderbare Möglichkeit, für einen Verein der Behindertenarbeit aus Ingolstadt, ein Konzept für ein Beratungsangebot auf Grundlage von Peer Support und Peer Counseling zu erarbeiten und diese Beratungsstelle nach meinem Studium dann auch zu leiten.

Bis 2003 leitete ich also dann diese Beratungsstelle und später dazu auch die Förderstätte des Hollerhauses in Ingolstadt.

Sehr lehrreiche Jahre waren das für mich, menschlich und professionell, denn nicht alles, was in der Sozialen Arbeit geschieht, ist sozial und harte Bandagen sind oft nötig – sie zu spüren auch, denn nur daran erwächst man.

Natürlich benötigte ich auch im Arbeitsprozess Assistenz. So musste ich nun einen Antrag zur Betreuung am Arbeitsplatz stellen – also hinein in den nächsten "Amtdschungel".

Nach Monaten – ich glaube, meine sechs Monate Probezeit hatte ich fast um – gab es endlich den Bescheid über 30 Wochenstunden Assistenz am Arbeitsplatz und ich konnte meiner Mutter, als meine neue Arbeitsassistentin, einen richtigen Arbeitsvertrag anbieten. Damit wurde ich aber auch in die Pflicht genommen, selbst Arbeitgeberin meiner Arbeitsassistentin zu werden und dafür etwa 35% meines Gehaltes als leitende Sozialpädagogin für Lohnnebenkosten für dieses Arbeitsverhältnis aufzubringen.

Und ich erfuhr nebenbei, dass die Fahrzeiten, also die anderthalb Stunden je Arbeitstag, die meine Assistentin mich in meinem eigenen Auto zur oder von der Arbeit nachhause fuhr, nicht in die Arbeitsassistentenz und damit in die Zugehörigkeit des Integrationsamtes gehören. Ein zweiter Antrag beim damaligen Arbeitsamt musste also von mir gestellt werden für die Wegeassistentenz und noch ein Dritter, denn die Zeit meiner Mittagspause z.B. fiel nicht in das Resort von Arbeits- und Integrationsamt, sondern in die Zuständigkeit der Pflegekasse.

Nur gut, dass ich als Sozialpädagogin mit den Antragsverfahren und dem Sozialgesetz im Ansatz vertraut war, professionalisiert hat sich dieses Wissen dazu sicher in all diesen "Antragswirren". Sie sind Kehrseite der Medaille der Berufstätigkeit mit Assistenzbedarf – damals wie heute!

Meine Diplomarbeit schrieb ich Ende der 90er zum Thema "Die Realität sexuellen Lebens von Frauen mit körperlicher Behinderung". Schon immer befasste ich mich intensiv mit diesem Thema, dass mich selbst ja so sehr betraf und, obwohl es mir so selbstverständlich schien, damals wie heute so stark mit Tabus, Vorurteilen und Ängsten belegt ist.

Wahrscheinlich zog es mich deshalb auch ins Münchener Ibis-Hotel, als das Netzwerk für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern ideell, im Sommer 2000 offiziell gegründet wurde.

Schon von Anbeginn meines Studiums war mir klar, dass ich mein Wissen, meine Ressourcen und mein Tun auf Frauen mit Behinderung fokussieren möchte. Und deshalb engagierte ich mich, neben meinem Hauptberuf, ehrenamtlich in diesem Netzwerk.

Der klassische Frauen-Weg!

Mein eigenes Frausein wurde für mich mit Mitte 20 immer mehr aktuell und so begab ich mich stetig auf die "Suche" nach Mr. Big ... ebenso inklusiv!

Viele Frösche küsste ich, viele Tränen vergoss ich, viele Erfahrungen machte ich ... und dann traf ich ihn: meinen Mann Christian, der die Liebe und die Stärke hatte, mit, neben, hinter und vor mir seinen Lebensweg weiterzugehen. Seit 10 Jahren jetzt!

Es passte plötzlich alles, wie in einem Puzzle fügten sich die Teile aneinander. Wir heirateten im April 2001 und eine Liebe wie unsere strebt danach, in einem Kind weiterzuwachsen.

Gut ein Jahr lang beschäftigten wir uns mit unserem Kinderwunsch und knüpften ein tragfähiges Netz aus Gynäkologen, Pränatalmedizinerinnen, Hebammen, Familie und Freunde, um das Risiko für Komplikationen – innen und außen – so gering als möglich zu halten.

Im September 2003 wurde unser Sohn Laurenz per Kaiserschnitt, 4 Wochen vor dem errechneten Geburtstermin, in München geboren ... und mit ihm eine völlig neue Sinngebung, Liebe, Freude, Mut und Hoffnung, aber eben auch neue Herausforderungen, Hürden und Ängste im Leben von meinem Mann, meiner Mutter und mir.

Meine Schwangerschaft, die beste und innigste Zeit meines Lebens, verlief – entgegen medizinischer Befürchtungen – weitgehend komplikationslos und die beschriebenen Horrorszenarien meiner damaligen Gynäkologin, die ich in meiner Schwangerschaft dann aber nicht konsultierte, die mich aber schon jahrelang zuvor betreut hatte, haben sich nicht bewahrheitet.

Aus Laurenz ist kein Sozialfall geworden, mehrfach behindert, um den sich unser Staat kümmern muss. Auch haben wir es gut geschafft, eine wunderbare und tragfähige Mutter-Kind-Beziehung entstehen zu lassen, ich bin auch nicht gestorben, und mein Sohn weiß von Anfang an, wer seine Mama ist, auch, wenn ich ihn nie selbst wickeln, wiegen oder waschen konnte.

Aber: ich war dabei – 365 Tage im Jahr – und das gibt einem Kind die Sicherheit und das Vertrauen, das es braucht. Ich bin aus dem Beruf ausgestiegen, ging ein Jahr in Elternzeit und schlug damit - vorerst - den traditionellen, rollenspezifischen Weg ein.

Für meinen Sohn bin ich, sicher auch ein wenig deshalb, nichts Besonderes und erst seit kurzem fragt er mich manchmal, warum ich im Rollstuhl sitze und andere Mamas nicht. Eine Antwort darf ich ihm natürlich nicht schuldig bleiben und er bekommt sie immer aufs Neue – immer die Wahrheit, so, wie er sie verstehen kann.

Durch dieses irgendwie andere und doch so gleiche Leben hat Laurenz mit seinen sechs Jahren eine soziale

Kompetenz erlangt, die Erwachsene nur schwer erreichen können – er trägt keine Brille aus Vorurteilen und Intoleranz, und für ihn wird Zeit seines Lebens Behinderung kein Makel, sondern ein Aspekt des Daseins sein. Knapp sieben Jahre bin ich nun eine Mama im Rollstuhl und gerade anfangs wusste ich oft nicht, was diese "Rolle" von mir erwartet.

Als Frühchen war mein Sohn drei Jahre lang fast nur krank, ich selbst oft am Ende meiner Kraft, da meiner Mama und meinem Mann, neben seiner Berufstätigkeit und all den anderen Verpflichtungen und Aufgaben, kaum noch Zeit und Reserven für mich blieben.

Der Gesetzgeber hat behinderte Mütter da bisher leider völlig vergessen, denn Elternassistenz, also selbst beschaffte und angeleitete Unterstützung bei der Betreuung und Versorgung des eigenen Kindes durch Laienhelfer, gibt es in Ansätzen und verbunden mit jahrelangen Behörden-Kämpfen, erst seit 2009 und ist, als Teil der Eingliederungshilfe, einkommen- und vermögensabhängig.

Erziehung ist leider keine sozialversicherungspflichtige Arbeit für die es Assistenz gäbe, und die so notwendige Unterstützung in der Ausübung ihrer Elternrolle für Väter und Mütter mit Behinderung bleibt meist versagt – drängt sich da nicht der Gedanke auf, dass eine sinn- und wertvolle Sozialisation, Erziehung und Bildung der Kinder der Legislative und unserer Gesellschaft nur dann unerlässlich erscheint, wenn diese Kinder unbehinderte Eltern haben?

2003 musste meine Mutter also ihre Teilzeitstelle als Verwaltungsfachangestellte aufgeben, um mich seither, bei der Erfüllung meines "Mama-Auftrages" 24 Stunden am Tag, Jahr um Jahr, zu unterstützen. Sie wurde Hartz-IV-Empfängerin, da eine Vermittlung auf den Arbeitsmarkt, durch ihr Eingebunden sein in meine Pflege und Laurenz' Betreuung, nicht möglich ist. Sie "arbeitet" bei mir rund um die Uhr, für 345,-€ ALG II-Leistung im Monat. Ein Persönlicher Assistent in Vollzeit bekommt dafür über örtliche und überörtliche Sozialhilfeträger knapp 1.600,- € brutto.

Und mein Mann: Christian ist so viel mehr als ein Wochenend- oder Feierabend-Papa, er ist quasi immer im Dienst – erst im Job und dann zuhause. Freizeit und Zeit für Hobbys blieb den beiden fast 6 Jahre nicht. Allen hätten ein paar Stunden Unterstützung in der Woche damals gutgetan und vor allem auch mir Kräfte gesichert, die die Zukunft sicher noch fordern wird von mir.

Eine Haushaltshilfe allein für nur zwei oder drei Stunden am Tag, die die Wäsche macht, ein warmes Essen zubereitet oder mal mit dem Kinderwagen um den Block spaziert, hätte schon gereicht, damit mein Mann oder meine Mutter die Zeit gehabt hätten, mir mal wieder in Ruhe ein Essen einzugeben oder mich auch mal morgens und nicht spät am Abend, völlig übermüdet, duschen zu können. 17 Kilo habe ich seit Laurenz' Ankommen im Leben verloren und viele Ressourcen sind unwiederbringlich erschöpft.

Eine Frau ohne Behinderung mit einem Kaiserschnitt z.B. und einem Frühchen bekommt anfangs natürlich eine Haushaltshilfe über die Krankenkasse finanziert.

Aber eine Mutter mit Behinderung wie ich, die aufgrund ihrer eigenen Pflegeabhängigkeit Leistungen aus der Pflegeversicherung bezieht, muss dann, von den jetzt 685,- Euro Pflegegeld, nicht nur die eigene Pflege, sondern eben auch die Betreuung, Pflege und Versorgung des Babys und den Mehraufwand im Haushalt finanziell abdecken.

Auch wenn dieses gesetzlich geregelte, absolut realitätsferne Konstrukt in der Praxis im Grunde gar nicht standhalten kann und grundsätzlich schon gegen das Antidiskriminierungsgesetz verstößt, gilt es dennoch und bedeutet für die Laienpfleger, den Mehrbedarf ohne finanzielle Zusatzleistung abzudecken und für die behinderte Mutter, in ihrer eigenen Assistenz große Abstriche zu machen, um ihr Kind gut betreut zu wissen.

Von wenigen Freunden und Angehörigen kamen natürlich Unterstützungsangebote und manche handelten auch einfach. Aber auch viele konnten nicht verstehen, warum zu "all der Last nun auch noch ein Kind gebraucht wird" und gingen, bewusst oder unbewusst, auf Abstand zu uns.

Dieses Baby sei eine Strafe für meine Mutter und mein Mann hätte nun zwei Kinder zu versorgen, waren offen getroffene Aussagen. Über die hinter vorgehaltener Hand mag ich heute nicht mehr spekulieren. Sie sind auch nicht mehr relevant!

Heute besucht mein Sohn die erste Klasse, ist Taijutsu-Kämpfer, lernt gerade E-Gitarre, fährt Fahrrad im Sommer, Schlittschuh im Winter und hat zehn beste Freunde, für die und deren Familien, Laurenz' Mama nichts Besonderes (mehr) ist.

Ängsten und Unsicherheiten der ersten Zeit sind wir entwachsen, mehr oder, manchmal auch, weniger routinierte Eltern geworden und gut und wärmend eingebettet in ein Netz aus vielen neuen Freunden, erlesenen Alten und unserer Familie.

Das Leben muss finanzierbar bleiben!

Das spürten wir in den 12 Monaten meines Erziehungsurlaubs sehr deutlich und so versuchte ich, Ende 2004, in meiner Arbeitsstelle beruflich wieder Fuß zu fassen.

Wie unsozial ein soziales Berufsfeld und Arbeitgeber sein können, durfte ich da in aller Deutlichkeit erfahren. Mit Tricks und Kniffen wurde mir mein Arbeitsplatz genommen und ich fand mich an der "Endhaltestelle" Erwerbsminderungsrente wieder.

Die Wut darüber setzte neue Kräfte in mir frei, denn um mit 30 berentet zu sein, dafür hatte ich nicht studiert. Ich begab mich also erneut auf Job-Suche und erkannte sehr schnell, dass mein damaliger Chef mir ein berufliches Grab geschaufelt hatte.

Jederzeit durfte ich zwar wieder arbeiten, doch eine Assistenz am Arbeitsplatz sollte ich, wegen meines Rentenstatus, nie mehr bezahlt bekommen. Damit war angestelltes Arbeiten für mich nicht mehr möglich. Ich ging dennoch weiter, nahm einen Umweg über die Selbstständigkeit und arbeitete ab Frühjahr 2005 als Bildungsreferentin und Beraterin für Menschen mit Behinderung in eigener Verantwortung – ich gründete die Koordinationsstelle Knotenpunkt.

Während meiner Schwangerschaft und Laurenz' erstem Lebensjahr entstand durch eine Münchener Filmproduzentin für den WDR der Film "Tanja entscheidet sich für ein Kind. Mutter im Rollstuhl" mit dem ich nun durchs Bayernland tingelte, ihn zeigte und dazu Vorträge zur Situation behinderter Mütter hielt. Meine Assistenz im Außendienst bestritt mein Mann Christian, der mittlerweile die chemische Industrie verlassen hatte und als Persönlicher Studienbegleiter in Regensburg arbeitete. Das Schichtsystem in der Chemie machte es unmöglich, seine Mitarbeit in meiner Assistenz und Pflege und in Laurenz' Betreuung damit zu verbinden. Gerade in meine Pflege ist Christian, durch die schwere Rheumaerkrankung meiner Mama, unverzichtbar eingebunden seit vielen Jahren.

Meine Assistenz im Büro, für die administrativen Arbeiten, übernahmen Studentinnen der Universität Eichstätt im Rahmen ihrer Praktika im Grundstudium und freiwillige Helfer aus den Reihen der Freiwilligenagentur Ingolstadt.

Als ehrenamtliche Sprecherin des Netzwerks für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern erfuhr ich von der neu zu schaffenden Stelle als Fachreferentin für Öffentlichkeitsarbeit, die zum Juli 2008 in München besetzt werden sollte.

Ich bewarb mich und setzte damit alles auf eine Karte, denn meine Arbeitsassistenten-Situation war ja, nach wie vor, völlig ungeklärt. Herr Kirchner, Geschäftsführer der LAG Selbsthilfe Bayern e.V., der Dachorganisation der Netzwerkfrauen-Bayern, wusste um meine "ausweglose" Situation und lud mich dennoch zum Vorstellungsgespräch ein. Ihn und Frau Strittmatter durfte ich wohl überzeugen und bekam im Mai 2008 die Zusage für die 20-Stunden-Stelle.

Jegliche dagewesene Amtshürden verblassten gegen diese Formalien-Odyssee, die jetzt begann. Aber das Ergebnis zählt und nach neun Monaten und zwei Aktenordnern voller Schriftverkehr, Atteste, Dokumentationen, Stundenaufstellungen, Bescheide und Widersprüche wurde mir rückwirkend zu meinem Arbeitsbeginn im Juli 2008 ein Persönliches Budget für Arbeitsassistenten, Wegeassistenten und Fahrtkosten bewilligt.

Es war vollbracht!! Ich hatte den Schritt zurück in das Arbeitsleben geschafft!!

Fast schon zwei Jahre arbeite ich nun wieder mit Persönlicher Assistenz – meinem Christian – und pendle an drei Tagen pro Woche von Ingolstadt ins Netzwerk-Büro nach München.

Wenn mein Mann und ich arbeiten, ist Laurenz abwechselnd in der Mittagsbetreuung seiner Grundschule und bei seiner Oma und genießt damit das, was in den Großfamilien unserer Nachkriegsjahre Gang und Gäbe war – sich auf verschiedene Menschen einzustellen, sich in Gruppen zurechtzufinden, verschiedene Erziehungsstile kennenzulernen und mit ihnen umgehen zu können.

An 20 Stunden im Monat haben mein Mann, meine Mutter und ich voneinander frei. Dann sind meine Persönliche Assistentinnen Tina oder Cevriye bei mir und übernehmen ein klein wenig von dem, was ich sonst immer mit meiner Familie tue.

Sie erledigen Einkäufe mit mir, begleiten mich zum Kaffee-Ratsch mit Freundinnen, gehen mit zum Spielplatz, Eis essen, Schwimmen, bügeln, putzen oder kochen mal. Eine 20-Stunden-Insel – viel, wenn man Kleinigkeiten zu schätzen weiß. Die Kosten hierfür trägt etwa zur Hälfte die Pflegekasse, für den Rest belaste ich mein eigenes Konto.

"Irgendwann schließt sich der Kreis" sagte meine Oma zu mir, als ich etwa 12 Jahre alt war, "dann wirst du erkennen, wofür Tränen und Kampf gut waren". Du hattest recht, Oma.

36 Jahre bin ich diesen Januar geworden, kann außer denken, sprechen, atmen, meinen E-Rolli fahren und mit der linken Hand meine Maus am PC oder das Handy navigieren, augenscheinlich nicht mehr viel assistenzlos – und doch ist es so viel Leben.

Ich liebe und werde geliebt, schätze und werde geschätzt – bin berufstätige Mutter, Hausfrau, Ehefrau, Geliebte, Tochter, Schwiegertochter, Enkelin, Schwägerin, Freundin, Vertraute, Beraterin, Elternbeiratsmitglied, Elternklassensprecherin ... ich lebe viel, ich lebe gerne!

Die Stärke meiner Großeltern und meiner Mutter hat mich im Vertrauen in mich, im Glauben zu Gott und mit einer großen Portion Optimismus erwachsen werden lassen und mit einem ebenso starken Mann an meiner Seite gehe ich, gehen wir, unseren Weg ... nehmen Hürden, bestehen Herausforderungen (denn dazu sind sie da), freuen uns an den Jahren die vergehen und sind dankbar für all die Tage, die ohne nennenswerte Probleme verlaufen.

Rebecca Klein bat mich, auch darüber zu schreiben, ob es Ermutigendes gab und wo ich an meine Grenzen gestoßen bin.

Ja, jeden Tag, wenn ich meinen Sohn ansehe, macht mir das Mut und nichts, was mich je entmutigen könnte, kann stärker sein, als dieser Blick in sein Gesicht und das Gefühl, dass er alles, was war, wert war und dass es kein größeres Glück geben kann.

Und Ja, auch die Liebe meines Mannes und die Selbstverständlichkeit, mit der er mich auf meinem Weg begleitet, macht mir Hoffnung und Mut und mich unendlich reich.

Und ebenso ja, ich stoße auch an Grenzen, wie wohl jeder Mensch im Laufe seines Lebens. Nur, dass meine Grenzen nicht durch meinen Muskelschwund unveränderbar in mir liegen, sondern durch gesetzliche und gesellschaftliche Rahmenbedingungen so gesteckt werden, dass ich diese Grenzen gar nicht überwinden kann. Bauliche Barrieren, einkommensabhängige Assistenzleistungen und das wertende Verhalten des unbehinderten Teils der Gesellschaft setzen mir in meinem Leben Grenzen, die ich nicht haben müsste.

Deshalb!

Ich glaube fest daran, dass ich Augenzeugin werde, wie die 2009 in Deutschland ratifizierte Behindertenrechtskonvention der UN die Lebenswelten von Menschen mit Behinderung verbessert und erleichtert und damit die der unbehinderten Menschen öffnet und nachhaltig verändert.

Frauen mit Behinderung wird irgendwann kein Buch wie dieses mehr gewidmet werden, weil sie zu Frauen unter Frauen geworden sind – als Teil der menschlichen Vielfalt.

Und irgendwann wird mein Mann mit unserem Sohn nach Ägypten zu den Pyramiden fliegen können, und ich bleibe zuhause, gehe weiter ins Büro, treffe mich mit Freundinnen, werde gewaschen, angezogen, gestylt und schick gemacht, nachts gedreht, von meinem Assistenten-Team, die ich durch das Teilhabesicherungsgesetz beschäftigen und bezahlen kann, ohne, dass das Haus, in dem meine Schwiegereltern derzeit leben und das meinem Mann gehört, verkauft und eingebracht werden muss und wir zu Sozialhilfeempfängern werden, obwohl wir berufstätig sind.

Irgendwann werde ich zurückdenken und nicht mehr erinnern, wie es vor der Inklusion war – als Selbstbestimmung noch erkämpft werden musste ... und ich werde froh und dankbar sein für die Hoffnung in mir, die mich für dieses Ziel hat arbeiten lassen.

*"Hoffnung ist nicht dasselbe wie die Freude darüber,
dass sich die Dinge gut entwickeln.*

*Hoffnung ist vielmehr die Fähigkeit,
für das Gelingen einer Sache zu arbeiten.*

*Hoffnung ist auch nicht dasselbe wie Optimismus.
Sie ist nicht die Überzeugung, dass etwas klappen wird,
sondern die Gewissheit, dass etwas seinen guten Sinn hat - egal wie es am Ende ausgeht.*

*Diese Hoffnung alleine ist es, die uns die Kraft gibt, zu leben und Neues zu wagen,
selbst unter Bedingungen, die uns manchmal vollkommen hoffnungslos erscheinen.*

*Das Leben ist viel zu kostbar, als dass wir es entwerten dürften, indem wir es leer und hohl,
ohne Sinn, ohne Liebe und letztlich ohne Hoffnung verstreichen lassen."*

Vaclav Havel

Eine Powerfrau und Freundin ist gestorben

Nachruf für Tanja Miedl

Liebste Tanja,

mit Tränen in den Augen aber gleichzeitig auch einem Lächeln versuche ich in Gedanken an dich einen Nachruf für das Buch „Inklusion ein Menschenrecht“ zu formulieren, indem jeder von uns seine eigene Geschichte erzählt.

Wir lernten uns 2005 bei einem deiner vielen Vorträge zum Thema Mutterschaft trotz Behinderung kennen. Schon auf dem Weg nach Hause spürte ich, dass, wenn wir uns wieder sehen, eine echte und innige Freundschaft aus unserer Begegnung entstehen wird.

Am ersten Juli 2008 hast du die Stelle als Öffentlichkeitsreferentin im Netzwerk für Frauen mit Behinderung in Bayern angetreten, wo du zuvor als ehrenamtliche Sprecherin des Netzwerkes mitgewirkt hast. Dieses hast du mit deinem Engagement, deinem Wissen und deiner liebevollen Art und Weise bereichert.

Bis zum Weihnachtsurlaub 2008 verband uns eine tiefe Kollegialität. Aus diesen langweiligen, kalten und verschneiten Urlaubstagen entstanden die Wurzeln unserer Freundschaft, über ICQ begannen wir zu schreiben – diesmal privat!

Ich weiß gar nicht mehr genau wie es kam, aber irgendwann war es Realität, das Gefühl, dass ich aus Rosenheim aus unserer ersten Begegnung mit nach Hause nahm – eine tiefe innige Freundschaft ist entstanden und ich befinde mich in Mitten deiner Familie. Einer Familie, die immer zu einander steht und mir das Gefühl gibt, auch wenn ich fern ab von meiner Familie bin, einen Zufluchtsort zu haben.

Es gab keinen Tag an dem wir nicht zumindest eine SMS miteinander schrieben. Eine Assistentin von mir bezeichnete uns einmal als Ehepaar, denn ohne etwas voneinander zu hören war es ein komischer Tag.

Du hast all meine Träume in einem verkörpert: Familie & einen Beruf auf dem freien Arbeitsmarkt!

Du wolltest so gerne in den Urlaub fahren und hast am PC gesessen und Urlaubsorte für dich und deine Familie recherchiert. Du erzähltest mir begeistert davon und deine Augen leuchteten bei dem Gedanken und doch hast du ihn bis zum nächsten Tag verworfen, weil du dachtest Assistenz an einem anderen Ort sei anstrengender wie von zu Hause. Nachdem du mir das Feriendomizil der Familie Vogt in Werdum gezeigt hattest, Rollstuhl gerecht und alles so eingerichtet wie du es brauchtest, überredete ich dich zu diesem Urlaub. Du hast mir angeboten, dich und deine Familie mit unserer gemeinsamen Freundin Ayse zu begleiten. Wir verlebten zehn wunderschöne gemeinsame Tage in Werdum. Du hast mir damals etwas erzählt, was mir jetzt Trost spendet. Ohne deine Stimme wolltest du nicht mehr weiterleben. Ich fühle, dass du dich im Krankenhaus deshalb entschieden hast dieses irdische Leben zu verlassen und mit deiner Seele bei allen Menschen zu bleiben, die dir wichtig waren.

Auf eins kannst du dich verlassen, ich werde immer für dich und deine Familie da sein.

Deine Liebe zum Leben und dein Beitrag in diesem Buch, möge alle Leser inspirieren mutige Wege im Leben zu begehen.

Deine Esther

*Danke für jeden Tag mit dir,
Danke für jeden Schritt neben dir,
Danke, dass wir dich haben durften!*



Text: Nicki und die Bärenbande

Wir sind Nicki und die Bärenbande und sind 48 Jahre alt.

Unsere Diagnose, dissoziative Identitätsstörung und multiple Persönlichkeitsstörung, wurde im Jahre 1991 erst gestellt. Wir hatten immer gedacht, dass alle Menschen so sind wie wir.

Als Jugendliche waren wir schon mal bei einem Therapeuten, aber der hatte keine Ahnung, und wir haben auch überhaupt keine Erinnerung mehr an ihn, und wer von uns zum ihm die meiste Zeit gegangen ist, wissen wir heute nicht mehr.

Unsere Diagnosen gingen dann von Borderline bis Schlafwandlerin. Im Jahre 1987 fanden wir in einem Frauentherapiezentrum eine Diplom-Sozialarbeiterin, die mit uns arbeitete und die dann auch im Jahre 1991 uns auf diese Diagnose aufmerksam machte. Diese Diagnose wurde dann auch von mehreren Gutachtern bestätigt. Unsere Therapie wurde kaum bezahlt. Haben kurzzeitig vom Weißen Ring einen Betrag erhalten und auch von unserer Krankenkasse eine kurze Zeit die Therapie bezahlt bekommen. Aber die meiste Zeit hatten wir unsere Therapie selbst bezahlt. Die insgesamt 20 Jahre lief. Im Jahre 2007 hatten wir unsere Therapie mit Erfolg beendet. Wir und unsere Therapeutin sind sehr stolz auf unseren Werdegang. Das wir es geschafft hatten, nach dem Kulturausstieg ein neues Leben zu beginnen. Heute leben wir auf dem Land und sind glücklich. Wir lieben das Leben mit allen Feiertagen. Und was wichtig ist, wir arbeiten und leben so wie andere Menschen auch.

Unsere Lebensaufgabe ist unsere Homepage, Forum und Öffentlichkeitsarbeit.

Im Jahre 2001 hatten wir uns entschieden, an die Öffentlichkeit zugehen, nicht mehr zu schweigen. Wir wollten den Täter und TäterInnen keine Macht mehr über uns geben, somit hatten wir den Film "Höllenleben - Eine multiple Persönlichkeit auf Spurensuche" von Liz Wieskerstrauch gedreht. Vorher hatten wir aber schon die Selbsthilfzeitung „Lichtstrahlen“ herausgebracht und es gab die Homepage „Lichtstrahlen“ <http://lichtstrahlen.opfernetz.de>. Mittlerweile gibt es die Selbsthilfzeitung nicht mehr, weil wir ein eigenes Forum und auch ein Chat haben wo sich Betroffene austauschen können.

Durch den Film sind wir sehr bekannt geworden, und auch fühlen wir uns sehr sicher und mutig und bestärkt in der Aufgabe, diesen Weg weiterzugehen. Es ist so eine Lebensaufgabe von uns geworden, Menschen über multiple Persönlichkeitsstörung aufzuklären und wie es zu diesem Überlebensmuster kommt. Was für eine Gewalt dahinter steckt.

Im Jahre 2005 hatten wir dann einen Film mit Claudia Fischer und Maren Müller in eigener Regie gedreht, "Ein Körper mit System". Dieser Film handelt von unserem Alltag. Den hatten wir alle dann auch selbst bezahlt. Ein erfolgreicher Film. Womit wir auch auf Reisen gehen. Wir machen Filmvorführungen und Vorträge mit anschließender Diskussion.

Das macht uns sehr viel Spaß und wir merken einfach, dass die Menschen sich für das Thema interessieren. Und wir hoffen einfach, dass sich weiterhin Menschen für das Thema interessieren werden und wir noch viele Vorführungen geben können.

Nicki und die Bärenbande



Text für Nik Ohlenforst von Mutter Raphaela Ohlenforst

"Wieso FC? Niklas kann doch sprechen!"

Raphaela Ohlenforst, Mutter von Niklas (11 Jahre, genetisches Syndrom, schwer mehrfachbehindert, autistisch und massiv einschränkt in der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit) beschreibt, warum viele Jahre vergehen mussten, bis entdeckt wurde, dass Niklas über die Methode der Gestützten Kommunikation (FC), sein Wissen, seine Gedanken, Wünsche und Gefühle adäquat zum Ausdruck bringen kann.

Niklas war ein Wunschkind und sollte unsere Familie um ein weiteres Kind bereichern. Vater, Mutter, zwei Kinder. Eine ganz normale Familie wollten wir sein. Terminmäßig wurde Niklas ohne jegliche Komplikationen geboren.

Die ersten Tage nach N.s Geburt fiel mir an meinem Kind nichts Außergewöhnliches auf. Lediglich das Trinken an der Brust schien ihm schwer zu fallen. Am Tag meiner Entlassung teilte mir der Kinderarzt in Anwesenheit anderer Mütter mit, dass er den Verdacht habe, N. könnte behindert sein. Ein Kind mit Down-Syndrom, meinte er. Es würde reichen, wenn ich die nächsten Tage zur Abklärung zu einem Kinderarzt ginge. Ich nahm mein Kind, rief meinen Mann an und verließ die Klinik. Der Schock saß tief, dennoch war unsere Hoffnung groß, der Arzt könnte sich getäuscht haben. Ein Schnelltest bestätigte unsere Hoffnung. Kein Down-Syndrom. Unbeschreibliche Freude überwältigten mich, meinen Mann und N.s Bruder P.

Drei Wochen später dann der Anruf des Kinderarztes. N. sei doch behindert. Am Telefon teilte er mir seine Diagnose mit: "... Partielle Monosomie 5p- ...". Dieses Kind wird nie gehen, alleine essen, sprechen oder auf die Toilette gehen können."

Schon die drei Wochen vor Diagnosestellung war N. ein ausgesprochen unruhiger Säugling. Danach gab es kein Halten mehr. Niklas weinte Tag und Nacht, hörte ein Jahr lang nicht mehr auf. Konnte tagsüber nichts trinken. Nachts lediglich 100 ml.

Mein Mann und ich konnten nahezu ein Jahr mit niemanden über die Behinderung unseres Kindes sprechen. Abgesehen von einigen sehr nahestehenden Menschen, hielten wir die Behinderung unseres Kindes geheim. Vor allem ich hoffte mit Hilfe einer "Heilerin" auf ein Wunder. Irgendwann holte uns die Realität dann jedoch ein.

Mit N.s "zweiter" Diagnosestellung brach für uns die Welt vollkommen zusammen. Es lässt sich nicht in Worte fassen, was mit uns Eltern geschah. Die Liebe zu N. stand nie in Frage. Dennoch hielt ich mein Kind

oft in den Armen, schaute ihn an und mich durchzuckte der Gedanke: "Was ist das für ein Wesen, das ich da in den Armen halte?"

Nach einem Jahr Schlafentzug wurde ich sehr krank. Es war klar, dass für langfristige Unterstützung gesorgt werden musste. Ein Au-pair-Mädchen kam ins Haus. N. hatte zu diesem Zeitpunkt für uns noch kaum wahrnehmbare Entwicklungsschritte gemacht. Essen und Trinken dauerten stundenlang, an Nachtruhe war noch lange nicht zu denken.

Als N. 3 Jahre alt war, stand die Kindergartenfrage im Raum. Wir dachten an eine Anmeldung in einer heilpädagogischen Behindertengruppe eines Waldorfkinder Gartens. N. und ich hospitierten.

Meine Gefühle waren widersprüchlich. Für mich tat sich ein Zwiespalt auf. Auf der einen Seite blitzte in mir die Hoffnung auf, durch Niks Kindergartenbesuch endlich wieder "Luft zu bekommen". Auf der anderen Seite hatten die Eindrücke, die ich bei dem Besuch der sonderpädagogischen Tagesstätte gesammelt hatte, auf emotionaler Ebene etwas Abschreckendes. Ich sah und erlebte zehn Kinder mit verschiedenen Behinderungen in einem Gruppenraum. Das sollte N.s Entwicklungsumfeld für seine Zukunft sein? Ich fragte mich: "Wie oder was sollen die Kinder denn voneinander lernen?"...

Dann wiederum dachte ich: "N. ist behindert, deswegen gehört er in einen sonderpädagogischen Kindergarten. Nur dort gibt es geschulte Erzieherinnen, die mit ihm umgehen können."

Die Lösung bezüglich der Kindergartenfrage kam dann mehr oder weniger zufällig. In einem nahegelegenen Kindergarten wurde kurzfristig eine Integrationsgruppe eröffnet. Ich stellte Niklas dort vor und bekam eine Zusage. Die Entscheidung für einen integrativen Kindergarten trafen mein Mann und ich dennoch aus dem Bauch heraus. Wir waren damals noch fernab jeglichen Wissens bezüglich der Vorteile der Nichtaussonderung. Die integrative Lösung fühlte sich einfach nur erträglicher an.

N. ging gerne in den Kindergarten. Die Kinder ohne Behinderung hatten keinerlei Berührungsängste. Im Laufe der Zeit baute Niklas intensivere Kontakte zu einigen Kindern seiner Gruppe auf. Gegenseitige Besuche fanden statt. Niklas wurde von den Kindern seiner Gruppe weder besonders "gehätschelt" noch in irgendeiner Weise ausgeschlossen. Beide "Seiten" konnten voneinander lernen: Die Kinder ohne Behinderung lernten, dass es normal ist, verschieden zu sein, und N. profitierte durch gesunde Vorbilder im Verhalten, Tun und Sprechen.

Während N.s zweitem Kindergartenjahr wurde ich auf einen Vortrag mit anschließendem Workshop von Frau Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski, Humangenetikerin an der Ludwig Maximilian Universität München, und Lore Anderlik, Montessoritherapeutin in Puchheim, aufmerksam. Sie vertraten die These, dass aus einer genetischen Behinderung nicht automatisch eine geistige Behinderung resultiere. Eine besondere Genetik führe nicht per se zu defekten Gehirnstrukturen. Zwar habe die besondere genetische Situation veränderte körperliche und sprachliche Entwicklungsverläufe zur Folge, aber - umgangssprachlich ausgedrückt - im Kopf ist i. d. R. dennoch alles fit.

Leider, so die Humangenetikerin, sind Ärzte, Pädagogen und Eltern bislang nicht in der Lage, das geistige Entwicklungspotential dieser Kinder wahrzunehmen.

Denn gesehen wird das Kind lediglich im Rahmen der gestellten Diagnose. Das Kind läuft nicht, es spricht nicht, es hat eine "defekte" Genetik, es muss also geistig behindert sein.

Eindrücklich stellte Frau Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski den ab Geburt eines Kindes mit "defekter" Genetik einsetzenden Prozess dar:

1. Das Kind zeigt i. d. R. körperliche Auffälligkeiten (Lidfalten, veränderte Stimmlage, Trinkschwierigkeiten ...), die auf ärztlicher/elterlicher Seite Besorgnis auslösen.
2. Ein Gentest wird durchgeführt.
3. Je nach Diagnose wird den Eltern die entsprechende Prognose mitgeteilt. Im Fall unseres Sohnes N. hieß es: "IQ nicht messbar, Idiotie, keine Sprache etc."
4. Die Prognose löst bei den Eltern Schock, Depression und Trauer aus. Dadurch verlieren Eltern ihre natürliche Erziehungskompetenz. Der Aufbau der Bindung zwischen Eltern und Kind wird massiv gestört. Dadurch kommt es zu frühkindlichen Störungen. Diese werden aber nicht als solche erkannt und benannt, sondern als Folge der Behinderung gesehen.
5. Bedingt durch die mitgeteilte Diagnose wird die zukünftige Entwicklung des Kindes nur noch durch die Brille der gestellten Prognose betrachtet. Das wissenschaftlich längst untersuchte und belegte Phänomen der sich selbst erfüllenden Prophezeiung kommt nun voll zum Tragen. Das Kind entwickelt sich so, wie Eltern/Umwelt erwarten, dass es sich entwickeln wird. Verstärkt durch die genetisch bedingte und offensichtliche körperliche und sprachliche Entwicklungsverzögerung, scheint das Kind seine Prognose nach und nach voll zu bestätigen. Ein kaum zu durchbrechender Teufelskreis der wechselseitigen Verstärkung ist im Gange.

Mein Mann und ich bekamen bei derartigen Äußerungen "große, ungläubige Augen". Da stand eine Wissenschaftlerin, die uns sagen wollte, dass unser N. bei weitem nicht so stark behindert sei, wie von uns

angenommen. Zum einen die schönste Botschaft seit N.s Geburt, zum anderen für uns völlig unvorstellbar. N. konnte zum damaligen Zeitpunkt (4 Jahre) weder selbständig laufen, essen und trinken noch zielgerichtete Tätigkeiten irgendwelcher Art ausführen. Von einer verbal sprachlichen Entwicklung konnte kaum die Rede sein. Reaktionen (z.B. durch Augenkontakt) auf elterliche/geschwisterliche Kontaktangebote schienen uns eher willkürlicher Natur zu sein. Schwer geistig behindert eben.

Im anschließenden Workshop sollte N. dabei sein. Die Montessori-Therapeutin wollte mit ihm arbeiten, ca. 30 Leute schauten zu. Sie begann N. acht verschiedene Buchstaben (Sandpapier auf Holzplatte) vorzulegen, benannte die einzelnen Buchstaben und spürte sie mit N.s Finger nach. Bei mir dachte ich: "So ein Quatsch. N. versteht kein Wort, wie soll er da Buchstaben lernen können?"

Anschließend verteilte sie die einzelnen Buchstaben an verschiedene Personen im Raum. Dabei sagte sie laut: "Das P gebe ich dem Papa. Das M gebe ich der Mama. Das S gebe ich der Frau mit dem weißen Pullover usw.." N. bekam dann von ihr folgende Aufträge: "Hol mir bitte das P." Niklas krabbelte zielsicher zu seinem Vater, feixte ihn an, nahm ihm das P aus der Hand und brachte es Frau Anderlik. So verfuhrten die beiden mit allen acht Buchstaben. N. machte nicht einen einzigen Fehler und zeigte ganz nebenbei, dass er auch alle Farben kannte.

Mein Mann und ich waren zutiefst berührt. Unser scheinbar schwerst geistig behindertes Kind hat mit knappen vier Jahren innerhalb weniger Minuten eben mal acht Buchstaben gelernt. Ich fühlte mich wie ein Blinder, der plötzlich sehen konnte. Für uns war ein Wunder geschehen.

Natürlich bekamen wir Eltern sofort Selbstzweifel, wie wir (beide Pädagogen) dieses geistige Potenzial unseres Kindes so lange übersehen konnten. Antwort gab uns Frau Prof. Dr. med. Stengel-Rutkowski: "Ihnen ist es ergangen, wie es allen Eltern mit einem Kind mit besonderer Genetik ergeht. Sie haben durch den Schock der Diagnose ihr Wunschkind verloren, dieses nie ‚begraben‘ und betrauern können, und dadurch ihr natürliche Erziehungskompetenz gegenüber N. verloren."

Sie gab uns vier Empfehlungen, um den Teufelskreis zu durchbrechen:

1. Sie müssen ihr imaginäres Wunschkind (das während der Schwangerschaft gewünschte Kind ohne Behinderung) "begraben", damit es nicht mehr zwischen Ihnen und N. stehen kann.
2. Sie müssen Niklas' altersentsprechende kognitive Entwicklungs- und Spielangebote machen. Dazu benötigen sie anfangs die professionelle Unterstützung einer Montessori-Therapeutin.
3. Niklas darf nicht länger wie der "Kaiser von China" behandelt werden. Er hat ein Handicap, ist aber kein rohes Ei. Er muss Aufgaben und Pflichten erfüllen und endlich in den "Genuss" einer konsequenten Erziehung kommen.

4. Unumgänglich: Niklas muss weiterhin in einer nichtaussondernden, förderlichen Spiel- und Lernumgebung bleiben. In einer Förderschule wird er keine Chance haben, sein kognitives Potential zu entfalten. Schauen Sie sich nach einer normalen Schule um, die bereit ist Niklas aufzunehmen.

Wir haben diese Empfehlungen beherzigt. Nach langer Suche haben wir eine mutige Schulleiterin gefunden, die bereit war, unseren Sohn aufzunehmen und selbst zu unterrichten. In Bayern leider noch immer eine absolute Ausnahme.

Wie erging es Niklas nun in der Grundschule? N. übertraf in den ersten zwei Schuljahren zunächst alle Erwartungen. Vor allem im Sachunterricht war er mit vollem Interesse dabei. An fachlich korrekten Äußerungen (Einworte) war für alle zu erkennen, dass er den anderen Kindern in einigen Themen sogar voraus war. Als einziges Kind konnte er beispielsweise sämtliche Früchte und Blätter von Bäumen und Hecken richtig benennen, noch bevor dieses Thema im Unterricht überhaupt relevant war. Woher er dieses Wissen hatte, war allen Beteiligten ein Rätsel. Parallel zum Lesen lernen, konnte sich Niklas auch in seiner sprachlichen Ausdrucksfähigkeit enorm verbessern. So lernte er in Mehrwortsätzen zu sprechen.

Allerdings benötigt N. bis heute zum Sprechen sehr viel Zeit, seine Worte sind sehr langgezogen und verwaschen. Am liebsten benutzt er Worte, die er im Alltag häufig benötigt ("In die Badewanne", "Oma schwimmen gehen", "Hausaufgabe nicht"...), oder benützt Fachausdrücke als Einworte wie z.B. Ölbohrturm, Solaranlage, Photovoltaikanlage, optische Täuschung, Pyramide.... Gespräche, die seine Emotionalität betreffen, lehnt Niklas gänzlich ab. Im Großen und Ganzen könnte man Niks sprachliche Ausdrucksfähigkeit, abgesehen von einigen Fachausdrücken, auf dem Niveau eines 2-jährigen Kindes ansiedeln.

Bei aller Freude über Niks zunehmende Sprachfähigkeit wurde und wird ihm eben diese zum Verhängnis. Waren zu Beginn der Schulzeit noch alle erstaunt, wenn Nik mit Hilfe einzelner Fachbegriffe ab und an zu verstehen gab, dass er über ein Thema genau Bescheid wusste, wird, seitdem Nik durchgängig auf dem Niveau eines zweijährigen Kindes spricht, sein geistiges Leistungsvermögen von allen ihn umgebenden Personen auf eben dieses reduziert.

Ähnliche Problematik ergab sich für den Bereich des Schreibens: Konnte Niklas beim Buchstabenerwerb und beim Lesen durch das Zeigen auf den richtigen Buchstaben bzw. die richtige Wortkarte noch deutlich zu

erkennen geben, dass er bereits zu Schulbeginn Ganzworte lesen konnte, gab es beim Schreiben zunehmend Probleme. So konnte er die einzelnen Lernworte aufgrund seiner Körperbehinderung und Handlungsstörung nur sehr langsam und mühevoll mit Hilfe einer Schulbegleitung in den Computer tippen. Während die Mitschüler zum Ende der zweiten Klasse also bereits kleine Geschichten verfassten, tippte Niklas immer noch einzelne Worte in den Computer. Wir hatten einfach keine Idee, wie Nik seine Gedanken und Ideen schneller und in ganzen Sätzen "aufs Papier" hätten bringen sollen.

In dieser Zeit geschah etwas sehr Fatales: Ganz schleichend und ohne, dass es uns Eltern oder der Lehrkraft wirklich bewusst wurde, sahen wir unseren Sohn, der schon mit vier Jahren das ganze Alphabet an nur einem Nachmittag erlernt hatte, in seiner geistigen Kapazität am Ende "der Fahnenstange" angelangt. Der alte Dämon "geistig schwerst behindert" war wieder da und wir hatten es nicht einmal richtig bemerkt: Wir Eltern sowie Niks umgebende Umwelt kommunizierten mit ihm, einem elfjährigen Jungen, auf der Ebene eines zweijährigen Kindes. Dass dies für Niks Entwicklung alles andere als zuträglich war und ist, muss an dieser Stelle nicht weiter ausgeführt werden.

Zu dieser Zeit besuchte ich Frau B., Mutter einer autistischen Tochter A., nur wenig älter als unser Niklas. A. konnte zum damaligen Zeitpunkt nicht sprechen und kommunizierte mit Hilfe einer FC-Tafel. Während dieses Nachmittags fiel mir auf, dass Frau B. mit ihrer Tochter A. vollkommen altersgemäß kommunizierte. A. wurde nach ihren Wünschen und Meinungen zu verschiedensten Themen gefragt und antwortet blitzschnell auf ihrer Tafel, indem Frau B. manuelle Unterstützung gab. Eine Mischung aus Faszination und Zweifel machte sich in mir breit: "Schreibt da nicht doch die Mutter selbst? A. schaut beim Schreiben ja gar nicht auf die Tafel..."

Darüber hinaus gab mir Frau B. deutlich zu verstehen, dass sie meine Art und Weise mit Niklas zu kommunizieren alles andere als altersgemäß fand: "Du sprichst mit Niklas, als wäre er ein Baby. Warum probierst du es nicht über FC mit ihm?" Ich: "Niklas kann doch sprechen. Er braucht keine Kommunikationstafel." Frau B.: "Hör dir doch mal an wie Niklas spricht, das klingt doch total behindert. Er kann doch vieles von dem, was er denkt und meint, gar nicht sprachlich ausdrücken. Über FC könnte er sich mitteilen, entsprechend seiner Kognition, seinen Gefühlen Ausdruck verleihen."

Verunsichert, missverstanden und etwas wütend fuhr ich nach Hause. Frau B.s Äußerungen erlebte ich als Grenz- und Kompetenzüberschreitung. Ich hatte ja kein autistisches Kind, sondern ein sprechendes Kind mit genetischem Syndrom. Dass Autisten gestützt kommunizieren können, ist ja bekannt, aber doch nicht unser Niklas. FC war erst mal "abgeschrieben". (Frau B. möge mir dies heute verzeihen. Denn eigentlich war sie es, die mich wachgerüttelt hat. Bis dato die einzige Person, die Niklas als eigenständige und geistig unbehinderte Person wahrgenommen hat).

Was ich mir dennoch zu Herzen nahm, war mit Niklas eine altersentsprechende sprachliche Kommunikation aufzubauen. Anfangs war dies alles andere als leicht. Ehrlich gesagt, wusste ich gar nicht genau, wie und was ich mit ihm sprechen sollte. Meine Gespräche mit und Fragen an ihn wirkten anfangs äußerst unnatürlich. Immer wieder musste ich mich fragen: "Wie würde ich mit Nik sprechen, wenn er keine Behinderung hätte? Über was habe ich in diesem Alter mit seinem Bruder gesprochen? Über was möchte Nik vermutlich mit mir sprechen? Was interessiert ihn? Was könnte er denken? Welche Bedürfnisse hat er?" Was mir bis heute hilft, sind folgende Fragen: "Ist es richtig, wenn ich denke, dass du.....? Habe ich dich richtig verstanden, dass du...?" Nik hat dann die Möglichkeit mit "ja" oder "nein" zu antworten. Bei "nein" frage ich entsprechend weiter.

Während dieser Zeit wurde mir bewusst, wie wenig ernst mein Mann, sein Bruder und ich Nik eigentlich nahmen. Wie oft wir ihm Meinungen und Bedürfnisse in den "Mund legten", ohne ihn vorher danach zu fragen. Ich organisierte Freizeitangebote und Begleitpersonen, ohne dass er eine echte Mitsprachemöglichkeit hatte. Dann ärgerte ich mich oft sehr über Niklas, wenn er sich gegenüber Personen oder Angeboten verweigerte, indem er sich auf den Boden legte, weinte und kratzte.

Eben dies erlebte ich wiederholt auf dem Therapiegelände des Bunten Kreises, ein Nachsorgezentrum der Kinderklinik Augsburg für chronisch kranke und behinderte Kinder. Nik sollte dort, gemeinsam mit A., an zwei Nachmittagen pro Woche seine Freizeit verbringen: Reiten, mit Hunden spazieren gehen usw. stand auf dem Programm. Ich war begeistert und Niklas sollte es ebenso sein. Dem war jedoch nicht so. Er kratzte die ihn betreuenden Personen, weinte und verweigerte die bereitgestellten Angebote.

Frau B. bemerkte Niklas große Unzufriedenheit und fragte mich, ob sie mit Nik sprechen dürfe. Sie setzt sich mit Nik auf eine Bank, fragte ihn bezüglich seiner Meinung zu o. g. Freizeitangebot und Niklas schrieb, gestützt von Frau B., rückerinnernd etwa folgendes: "Kind ödet es an hier zu sein. Will es Mutter nicht sagen. Sie ist zu angestrengt mit mir."

Wenn Sie sich als Leser nun fragen, ob ich von da an von der "Echtheit" der Methode FC überzeugt war, so lautet meine Antwort: "Nein." Die Zweifel überwogen. Andererseits fragte ich mich: "Warum sollte Frau B.

Niklas etwas in den Mund legen?" "Was hätte Sie davon?" Und: "Sollte das, was Niklas da geschrieben hat, wirklich stimmen, dann hätte ich zum ersten Mal die Antwort eines elfjährigen Jungen gehört und nicht die eines anscheinend geistig schwer behinderten Kindes."

Darüber hinaus wurde mir klar, dass mit Hilfe von FC auch Niks o. g. schulisches Dilemma gelöst werden könnte.

So blieb mir entgegen aller Zweifel keine andere Wahl. Ich musste mich mit der Methode FC auseinandersetzen. Ich las im Internet, beobachtete weiterhin Frau B., lernte R. und E. K. kennen, ging auf einen von Frau K. initiierten Stammtisch "FC".

Zu Hause nahm ich Niks Computertastatur zur Hand, setzte mich neben Nik und erklärte ihm, dass ich gerne FC mit ihm schreiben würde, so wie Frau B. (Vorher versicherte ich mich, dass ich mit Niklas allein zu Hause war. Ich kam mir vor, als würden Niklas und ich zu einer konspirativen Sitzung zusammenkommen. Da wollte ich mir die mitleidig-spöttelnden Blicke meiner übrigen Familienmitglieder ersparen.).

Ich legte also meine Hand unter Niks rechte Hand, fragte ihn, ob er eine Idee hätte, was ich seinem Vater zu Weihnachten schenken könnte und Nik begann zu schreiben: "kdnaö dold ngv alopeoltu hznbka dkaol ..."
Tja, das war unser erster Versuch. Nik hatte dennoch einen Riesenspaß dabei und sagte ständig: "Schreiben, wie A.."

Ich hatte tatsächlich einen kurzen Moment gehofft, ich könnte so "einfach mal schnell" mit Nik FC schreiben. Meine Unsicherheit war groß. Wie sollte ich FC "anbahnen"? Wer kann mir weiterhelfen? Woran spüre ich, dass ich nicht manipulierte? Ich wandte mich an Frau K. und sie kam. Auch ihr gelang es mit Niklas über FC zu kommunizieren. Niklas war mit voller Konzentration dabei.

Frau K. gab mir wichtige Tipps, wie jeden Tag, unabhängig von Niks Motivation, zu üben sowie während des Schreibvorgangs jeden getippten Buchstaben mitzusprechen.

Seit dieser Zeit üben Nik und ich mit zeitweise kleinen und größeren Erfolgen. Oft ist das Ergebnis Buchstabensalat. Dann wiederum antwortet mir Nik auf eine Frage teils sprechend, teils schreibend. Alltäglichkeiten spricht er, Ereignisse, die ihn emotional besonders berühren, schreibt er als Einworte. Darüber hinaus scheint sich durch FC "ganz nebenbei" auch Niks Sprachfähigkeit enorm zu verbessern. Warum dies so ist, kann ich nicht erklären. So gibt Niklas, vorausgesetzt er fühlt sich wohl, auf viele Fragen Antworten, die er vor FC-Übungsbeginn so nie hätte geben können. Ein Beispiel: Niklas schaut einer Schnecke zu und weint. Ich: "Niklas, warum jammerst du denn so?" Niklas: "Weil die Schnecke ihre Fühler nicht ausstreckt." Wer Niklas kennt, weiß, dass diese Antwort bis vor Kurzem noch undenkbar gewesen wäre. Abschließend möchte ich noch von einer Begebenheit erzählen, die mich in besonderer Weise motivierte, FC als Kommunikationsmöglichkeit für Niklas weiter zu verfolgen. Niklas und ich saßen zum FC-Training auf der Couch und ich "bombardierte" Niklas mit einer Frage nach der anderen. Dabei schossen mir natürlich auch mögliche Antworten seinerseits durch den Kopf. Ich konnte deutlich spüren, wie es ein Leichtes gewesen wäre, Niklas dahingehend zu manipulieren. Ich steuerte bewusst dagegen und erhielt auf keine meiner Fragen eine Antwort, lediglich Buchstabensalat. Ich fragte dennoch weiter, eine Frage nach der anderen, während Niklas weiterhin scheinbar "sinnlos" auf seiner Tastatur "rumhackte". Keine Antwort in Sicht. Ich war frustriert, gedanklich bereits völlig "anderweitig beschäftigt". Und beinahe hätte ich verpasst, wie Niklas seinen ersten Satz schrieb, der wie folgt lautete:

"Frag nicht so viel!"

Eine Antwort, mit der ich zu diesem Zeitpunkt niemals mehr gerechnet hätte, gedanklich nicht vorweggenommen habe und Niklas in Worten derartig nicht hätte ausdrücken können.

FC – Endlich eine Möglichkeit für Niklas seine Gedanken, Wünsche und Bedürfnisse adäquat zum Ausdruck bringen zu können? Ich wünsche es unserem Sohn von Herzen!

Raphaella Ohlenforst

Mai 2010



Text: Michael Pleyer und Mutter Claudia Pleyer

Text der Mutter von 2004, veröffentlicht in der Broschüre "fc-mal ganz privat"

....möchte mitteilen kind ist ist klug

Das war einer von Michaels ersten ganzen Sätzen.

Michael wurde vor 10 Jahren geboren und hat einen seltenen Chromosomendefekt:

Trisomie 9 und Monosomie 7 mit autistischen Zügen. Bis er in die Elisabeth-Schule nach Aichach kam, wurde er eigentlich immer als geistig schwer behindert bezeichnet. Unsere Meinung, er würde mehr verstehen als jeder glaube, wurde meist milde lächelnd mit dem Argument "die Eltern wollen es mal wieder nicht wahrhaben" abgetan.

Ich hatte damals bereits mehrmals etwas von fc gehört und war fassungslos, als Michaels damalige Kinderpflegerin mir mitteilte, Michael würde sich stützen lassen. Er könne auf Symbole mit Hilfe von fc deuten und wir sollten unbedingt einen Kurs darüber besuchen, um auch daheim mit ihm kommunizieren zu können.

4 Wochen später saßen mein Mann und ich in München bei Frau Nagy und Frau Kolle und lernten vieles über fc. Damals zweifelten wir noch, ob unser Michael so etwas tatsächlich können würde.

Voller Elan startete ich zu Hause gleich einen Versuch und legte ihm 2 Karten auf den Tisch. Ich erzählte Michael von dem Kurs und hielt ihm meine Hand hin. Er ließ sich darauf ein und ich fragte ganz euphorisch, auf welcher der Karten eine Zitrone sei (Auswahl war zwischen Zitrone und Orange). Keine Reaktion, dann warf er beide Karten vom Tisch. Ich war enttäuscht, gab aber nicht auf und dachte mir, dass er vielleicht etwas Schwereres gefragt werden wollte. Vier Karten - schwerere Frage - keine Reaktion - wieder warf er alles zu Boden. Was nun? Ich holte ein Blatt, schrieb darauf JA und NEIN und legte es vor Michael auf den Tisch. Wieder bot ich ihm meine Hand an, die er nahm und sagte: "Michael, ich weiß nicht, ob es klappt, aber ich würde so gerne fc mit dir versuchen. Hilfst du mir dabei?" Da drehte der kleine Kerl seinen Kopf zu mir herum, lächelte mich an und in dem Moment merkte ich den Druck seiner Hand, die auf JA wanderte.

So erfuhr ich an diesem Tag noch, dass Michael, damals 8 Jahre alt, bereits alle Buchstaben konnte und über sehr viel Wissen verfügte.

Schritt für Schritt kamen wir voran. Einfach ist es nicht mit Michael. Er bleibt keine Sekunde ruhig sitzen, schlägt immer wieder mit den Händen auf die Tastatur, hüpfert umher, springt plötzlich auf, macht viel Unsinn oder kratzt.

Seinen Zeigefinger kann er nicht isolieren, und so stütze ich in immer noch ganz vorne. Wir versuchten es bereits mit Hilfen, wie einer Socke, in den wir ein Loch schnitten, um den Finger zu isolieren, Plastiküberzug usw. Da Michael aber nahezu nichts an seiner Hand toleriert, müssen wir ohne Hilfsmittel schreiben. An guten Tagen streckt er seinen Finger zumindest von den anderen Fingern weg. Auch gehört er zu den vielen Schreibern, die nicht oder nur selten auf die Buchstaben schauen. Wir versuchen es zwar immer wieder, aber oft will er sich einfach nur schnell mitteilen.

Nach kurzer Zeit stellten wir fest, dass Michael sowohl links als auch rechts schreiben kann. Oft wechselt er während des Schreibens die Hand.

Durch seine Art der Kommunikation haben wir nun erfahren, was er gerne isst oder trinkt, was ihm gefällt und was er doof findet. Für jemanden, der früher diese Dinge erraten musste, eine enorme Veränderung. Wenn Michael sich freut, schreibt er "HIHI", wenn er traurig ist "HUHU".

In vielen Fällen ist es im Alltag nicht möglich, beim Schreiben auf die korrekte Haltung zu achten, aber ich freue mich einfach nur, wenn wir beim Einkaufen sind und Michael plötzlich mit den Finger zu zeigen anfängt. Dann hole ich seine Tafel hervor und er schreibt zum Beispiel: BITTE BREZE HABEN, oder HABE LUST AUF ÄHNLICH GELBE WURST. Das sind Momente, in denen man sich einfach freut, dass er seine Wünsche und Bedürfnisse mitteilen kann.

Wir versuchen die Stütze auch möglichst viel in den Alltag einzubauen. Michael bleibt zwar nie längere Zeit bei einer Sache, aber schält gerne Kartoffeln, deckt den Tisch, spült ab oder schraubt und hämmert. Alles gestützt und teilweise kann er mittlerweile einige Dinge alleine.

Es gibt aber auch Zeiten, die nicht so sonnig sind. Durch seine Möglichkeit, mir Antworten zu geben, musste ich feststellen, dass es im Inneren meines Kindes oft sehr traurig aussieht. Er möchte oft so viele Dinge tun, die einfach nicht möglich sind, und das macht ihn sehr traurig und oft auch aggressiv. Seine Worte dazu: "KÖRPER TUT NICHT WAS GEIST WILL". Er hinterfragt seine Behinderung sehr oft und möchte befriedigende Antworten, die es leider nicht immer gibt.

Bereits seit einem Jahr bekommt Michael Klavierunterricht, in dem er richtig aufblüht. Dort ist es ihm auch möglich, über längere Zeit sitzen zu bleiben. Seit einiger Zeit drängt Michael immer mehr darauf, eine "NORMALE SCHULE" besuchen zu dürfen. In seiner Schule sei er einfach nur ein "LAUTER GAST DER ZUWENIG WISSEN VERMITTELT BEKOMMT". Er möchte mehr erfahren über "MUSIK – DEN KÖRPER – INSELN IM INDISCHEN OZEAN".

Mit besten Kräften werde ich versuchen, ihm diesen Wunsch zu erfüllen. Nun möchte ich noch einige Beispiele anführen, die immer wieder aufkommende Zweifel niederwerfen:

Wir spielten ein Ratespiel im Freundeskreis. Auf meiner Stirn stand ein Zettel, auf dem "Der Papst" stand. Ich sollte erraten, wer ich bin. Als ich aufgeben wollte nahm Michael seine Tafel und schrieb darauf: WOITILA AUS POLEN".

Michael kam von einem Ausflug nach Hause und schrieb: "STEFAN HAT MICH EINGEFANGEN". Ich fragte eine Woche später, was denn gewesen sei und man bestätigte mir, Michael sei immer einen Hügel runter gelaufen und Stefan habe ihn gefangen.

Unlängst kam Michael von der Schule heim und roch sehr stark. Ich fragte, wo er denn gewesen sei und die Antwort war. "IM STALL". Kurz darauf erfuhr ich, dass die Gruppe an dem Tag beim Reiten gewesen war.

Ich saß mit Michael in der Küche und er aß sein Frühstück. Plötzlich wollte er seine Tafel (was nicht häufig vorkommt) und schrieb "KIND KALTE HAUT". Da bemerkte ich, dass das Fenster noch offen war und Michael direkt den Wind zu stark spürte.

Als wir einmal am Bahnhof standen und ich meinen Mann anrufen wollte, hatte ich das Problem, dass ich seine Nummer nicht gespeichert hatte und sie auch nicht mehr wusste. Zusammen mit Michael ging ich an einen Geldautomaten in der Nähe und fragte ihn dort, ob er denn die Nummer von Papa wisse. Sofort tippte er eine Zahlenreihe in den Automaten, die ich dann anrief und es war die richtige Nummer.

Abschließend noch einige Worte von meinem Sohn:

KIND NICHT KINDISCH BEHANDELN. BIN KLUG UND VERLANGE INPUT FÜR KOPE. WILL LERNEN UND IN NORM PASSEN.

Claudia Pleyer, 2004

Eine Gemeinschaftsproduktion der Familie Pleyer, 2010:

Michael Pleyer, geboren am 16.03.1994 in Augsburg. Bei Michael wurde der äußerst seltene kombinierte Chromosomendefekt Trisomie 9p und Monosomie 7q diagnostiziert. Die Auswirkungen davon sind u.a. Mikrozephalus, Balkenmangel, Mikrophtalmus, submuköse Gaumenspalte, Entwicklungsverzögerung, Wahrnehmungsstörung und massiv autistische Züge.

Michael spricht nicht und kommuniziert mit Hilfe der gestützten Kommunikation.

Zitat Michael:

"ich heiße michael pleyer. durch einen blöden gendefekt bin ich anders als viele. das hätte jedem von euch auch passieren können."

Trotz Aussagen, wie z.B.: Eltern sollen sich nicht als "Co-Therapeuten" aufspielen", begannen wir, also Michaels Papa, Michaels Schwester Julia und ich, Michael auf die verschiedensten Arten zu fördern.

Große Erfolge erzielte Michael durch eine ganzheitliche Therapie in Wales. Diese wurde uns dort gezeigt. Wieder daheim wurden dann die verschiedenen Übungen mit Michi in die Praxis umgesetzt und oft musste die ganze Familie äußerst kreativ und einfallsreich sein, um alles zu verwirklichen.

Gleichzeitig wurde in unserem Dorf eine integrative Kindergartengruppe gegründet, die Michael vormittags besuchte.

In dieser Zeit war noch niemandem klar, dass Michael absolut unterschätzt wurde.

So erhielten wir z.B. folgenden Bericht: *...laut Entwicklungsdiagnostik befindet sich Michael, was das Sprachverständnis betrifft, im Entwicklungsalter von 17 Monaten..." geistig schwer behindert (Alter 7 Jahre).*

Michael wird in einer Schule für geistig behinderte Kinder eingeschult.

Dort wird von seiner Kinderpflegerin der Versuch der gestützten Kommunikation gestartet und es funktioniert!

Michaels erster Satz ist:

"möchte liebend gerne reiten".

Eine große Veränderung brachte dann die Vorbereitung zur Kommunion mit sich.

Michael wollte gerne in unserer Gemeinde mit all den Kindern, die er aus dem Kindergarten bereits kannte, den Kommuniionsunterricht an der Grundschule besuchen, um so vorbereitet zu werden.

Wir hatten großes Glück, denn sowohl die Lehrerin als auch der Rektor waren sofort einverstanden. Seinen "Auftritt" in der Kirche meisterte Michael dann wunderbar.

Als Highlight spielte er in der Kirche vor allen Menschen mit seiner Klavierlehrerin gestützt ein Lied, was ihn unendlich stolz machte.

Da ihm der Unterricht an einer Regelschule gut tat und er immer wieder verlangte:

"gebt mir geistigen input",

beantragten wir einen kompletten Vormittag mit Schulbegleitung an der Grundschule.

Olivia übernahm die Aufgabe der Schulbegleiterin und so marschierten die beiden jeden Montag in den Unterricht.

Von Zeit zu Zeit trafen wir uns mit der Humangenetikerin Frau Stengel-Rutkowski und Montessori-Therapeutin Lore Anderlik.

Michael fühlte sich bei den beiden stets wohl, da sie ihn ernst nahmen.

Michael rechnete mit ihnen Aufgaben, wie z.B.:

$$1/16 + 1/4 = 5/16 \text{ oder}$$

$$1 \frac{1}{12} = \frac{1}{2} + \frac{7}{12}.$$

Sein Wunsch für das nächste Treffen war:

"möchte gerne wissen, warum hitler alle behinderten töten ließ. habe angst, dass gleiches wieder passiert und mir keiner helfen kann."

Jeder kann sich nun aussuchen, wie schwer Michael geistig behindert ist.

Zitat Michael:

"ja, ist lustige übung. einfach für mich. ähnliche bitte mehr in schule geben. lumpiger michi input hihi braucht. kummer weil nicht kommuniziert mit sprache nur fc beherrscht. olivia gute gute begleitung. innigster dank in mir. niemand soll denken michi kapiert zu wenig. bin immens klug. kann prozentrechnen und kenne zahlen zu million. fühle mich wohl in grundschule. guter witz sind aufgaben bis 5. warum man mich mit so babykram beleidigt? habe dann affiges benehmen..

Michael Pleyer, Referat in der 5. Klasse Hauptschule Stätzling,

Referat über Igel

Der Igel ist ein Säugetier und ernährt sich in den ersten 6 Wochen von Muttermilch. Der Igel ist immens nützlich weil er Ungeziefer frisst. Deshalb darfst nie Gift im Garten gegen Tiere verstreuen, der Igel frisst und stirbt. Er lebt gerne in der Nähe vom Menschen weil es dort viele Hecken und Büsche gibt, wo der Igel Fressen findet und sich verstecken kann. Darum heißt er Kulturfolger.

Wenn ein Igel geboren wird, wiegt er tierisch wenig. Nur 12-25 Gramm. Er hat anfänglich nur 100 spitze Stacheln. Die Igelmutter bekommt im August 3-4 Babys. Die Augen und Ohren sind für 2 Wochen noch ganz verschlossen. Bald nunmehr geht der Babyigel von der Mutter weg.

Fiese Autos überfahren Igel oft weil Igel sich bei drohender Gefahr zusammenrollen. Auch wenn sie Geräusche von Motoren hören.

Westeuropäische Igel nennen sich Braunigel weil die Brust braun ist und nicht so hell wie bei anderen. Teure Igel sind immens tieftraurig, wenn Menschen Laubhaufen entfernen da diese ihre Behausung war.

Wenn Igel erwachsen ist riecht er gut und sieht nicht gut. Er wiegt etwa so viel wie ein Paket Zucker und hat 6000 – 8000 Stacheln. Im Herbst fällt der Igel in Winterschlaf und lebt von angefuttertem Fett. Die Temperatur seines Körpers sinkt auf 4 Grad und somit braucht er minimale Energie und Fett reicht für 4 Monate schlafen. Nach über 3000 Stunden schlafen ist Igel im Frühling daher immens dünn und muss viel Fressen finden. Aber keine Milch geben. Das ist arg böse für seinen Darm. Igel gibt es schon immens lange. Sie existieren seit über 65 Millionen Jahren.

Seit 3 Jahren hat Michael für 30 Stunden in der Woche "seine Olivia" als persönliche Assistentin und sie besuchen zusammen den Unterricht der 9. Klasse, in die Michael absolut integriert ist.

Da Michael gerne verreist, waren die beiden schon viel unterwegs, wie z.B. in Wien und Rom.

In bestimmten Situationen hat Michael den "7. Sinn", hat bei vielen Dingen eine "Vorahnung" und oft hat man das Gefühl, er lese die Gedanken, die gerade so im eigenen Kopf herumschwirren.

Mit 12 Jahren kam Michael mit folgender Bitte:

"versprich mir, mich niemals in ein heim zu stecken".

Wir versprachen es ihm.

So kamen wir dann irgendwann zur "trauminsel47drei", einem Wohnprojekt, das für Michael optimal wäre. Er wird ein Leben lang auf Hilfe/Assistenz angewiesen sein, soll jedoch die Chance bekommen, sich von daheim abnabeln zu können und auch weiterhin seine Reisen in die Welt zu machen.

Zitat Michael:

"ich kann so wenig allein und brauch im alltag immer hilfe."

Da ein Teenager keine Lust mehr hat, alles mit Mama oder Papa zu erleben, hat Michael nun 2 tolle Assistenten für die Freizeit.

Über die "trauminsel47drei" schreibt Michael:

*"ich möchte später gerne auf der trauminsel leben weil dort alle privat sind und trotzdem nicht einsam wie in knastigem verlies.
ich denke in trauminsel eine heile welt möglich. ist wasser der quelle in ominösem inland.
wir werden auf dieser insel nicht im heim sondern in unserem heim leben.
stille wesen wie wir vor keinem gott weniger wert als ihr. also weswegen richtet der mensch über andere mitmenschen? mein leben möchte ich so wie ihr anderen auch selbst bestimmen.
möchte meine professur in musik erreichen und mich nicht an unumgänglich festen plan von anstalten halten müssen. bin ein individuum und möchte individuell und artgerecht leben.
giere nach spaß im leben. bin dankbar guter mensch."*

Eine Gemeinschaftsproduktion der Familie Pleyer, 2010



Text: Dinah Radtke

Spinale Muskelatrophie, Rollstuhlfahrerin

1947	geboren in Bamberg
1954 - 1962	Grundschule
1962 - 1967	kein Schulbesuch wegen schlechter Lebensprognose. Keine Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft, weil mit 14 auf den Rollstuhl angewiesen. Die Familie lebt in Bayreuth in einer Wohnung im 1. Stock ohne Aufzug!
1967 - 1969	Telekolleg des Bayerischen Rundfunk mit Abschluss Fachschulreife
1969 - 1971	Sprachenschule in Füssen/Allgäu
	Abschluss als Sprachkorrespondentin in Englisch und Französisch
1971 - 1978	Institut für Fremdsprachen und Auslandskunde bei der Universität Erlangen-Nürnberg
1973	staatlich anerkannte Übersetzerin für die englische Sprache
1978	staatlich anerkannte Übersetzerin für die französische Sprache
1978	öffentlich bestellte und allgemein beeidigte Übersetzerin für die englische und die französische Sprache beim Landgericht Nürnberg-Fürth
1978 - 1990	freiberufliche beeidigte Übersetzerin für die englische und französische Sprache
1977	Mitbegründerin des Vereins Studenteninitiative Behinderte e.V. (StiB)
1988	Mitbegründerin des Vereins Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (ZSL) in Erlangen; seither beim ZSL als Peer Counselorin angestellt; seit 1997 Bereichsleiterin der Beratungsstelle des ZSL e.V.
1990	Mitbegründerin der Dachorganisation der Zentren Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL); seit 1995 verantwortlich für internationale Angelegenheiten der ISL
1993	Wahl als Mitglied des Weltrates von DPI für die Region Europa; seither verschiedene Ämter, unter anderem Vorsitz des Frauenkomitees

1993	Mitausarbeitung eines Ausbildungskonzepts zum Peer Counselor/-in in Deutschland; seit 1995 Ausbilderin für Peer Counseling
1993	Verleihung des Ehrenbriefs der Stadt Erlangen für soziale Verdienste;
1996	Organisation der ersten großen europäischen Konferenz "Selbstbestimmt Leben für behinderte Frauen" in München; weitere Konferenzen folgen
1997	Verleihung des Bayerischen Ehrenzeichens für besondere Verdienste von Frauen und Männern im Ehrenamt;
2000	Verleihung des Bundesverdienstkreuzes durch Bundespräsident Johannes Rau
2004 - 2007	Wahl zur stellvertretenden Vorsitzenden von Disabled Peoples' International mit dem speziellen Verantwortungsbereich Menschenrechte
2005 – 2006	Teilnahme an der 6., 7. und 8. Sitzung des Ad-Hoc-Komitees der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung in New York; Mitvorsitzende des internationalen Zusammenschlusses behinderter Frauen von NGOs, Vertreterin des Internationalen Zusammenschlusses von Organisationen behinderter Menschen
2006 - 2008	Mitorganisation von und Referentin an Weltkongressen und Tagungen, u.a. in Japan, Korea, Spanien, Kroatien, Kanada
2008 – 2009	Referentin bei verschiedenen Veranstaltungen in Deutschland anlässlich der Verabschiedung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung
2009	Verleihung des Bundesverdienstkreuzes 1. Klasse durch den Bayerischen Ministerpräsidenten Horst Seehofer

Ist Behindertsein normal?

Ja, es ist ganz normal behindert zu sein. Behinderung ist eine ganz normale Form des Lebens. Behinderte Menschen gab es schon immer und wird es immer überall auf der Welt geben.

Doch unsere Gesellschaft will diese Tatsache nicht wahrhaben. Es wird versucht, uns glauben zu machen, Behinderung sei vermeidbar. Wir hören dann Sprüche wie: "Das ist doch heutzutage nicht mehr nötig". Damit ist die Behinderung gemeint. Selektive Abtreibung, Pränataldiagnostik, Patiententestament sind die Mittel der Wahl, um uns zu vermeiden. Behindert sein ist kein erstrebenswertes Ziel.

Es wird immer nur von Defekten, Defiziten, Mängeln geredet, den Körper gerade machen, den Geist, das Denken akzeptabel machen und vieles mehr.

Die moderne Medizin, die Forschung sind besessen von Allmachtphantasien. Das unausgesprochene Motto ist: Nur wer der sogenannten Norm entspricht, hat Lebensqualität.

Doch das alles nützt nichts. Eine Behinderung, welcher Art sie auch ist, kann nicht weggezaubert werden. Die schönsten und schicksten Hilfsmittel können zwar teilweise die Behinderung ausgleichen, aber die Behinderung bleibt. Selbst, wenn wir endlich eine barrierefreie Umwelt, Gebäude, Verkehrsmittel, Medien, Kommunikation usw. überall durchgesetzt haben, so bleibt doch die Tatsache, dass unsere eigentliche Behinderung bleibt, wir sind dadurch keine nichtbehinderten Menschen.

Nach langen Kämpfen hat die Behindertenbewegung gerade in den letzten Jahren sehr viel erreicht. Der Paradigmenwechsel weg vom medizinischen hin zum sozialen, politischen Model wurde durchgesetzt und wird schon teilweise in der deutschen Gesetzgebung widergespiegelt, aber nur teilweise.

In der Behindertenrechtskonvention (BRK) der Vereinten Nationen, die seit März 2009 in der Bundesrepublik rechtsgültig ist, ist der Paradigmenwechsel ganz klar vollzogen. Die BRK gibt uns in vielerlei Hinsicht Auftrieb und Mut, dass wir unser Leben und die Gesellschaft nachhaltig im positiven Sinn verändern können. Die Behindertenrechtskonvention ist überhaupt das Beste, was uns je passiert ist!

Ich will hier nur ganz kurz auf die Behindertenrechtskonvention eingehen. In der BRK ist es u. a. positiv, anders zu sein. Darüber hinaus werden behinderte Frauen und Männer schon in der Präambel gewürdigt: "*in Anerkennung* des wertvollen Beitrags, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können, und in der Erkenntnis, dass die Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen sowie ihrer uneingeschränkten Teilhabe ihr Zugehörigkeitsgefühl verstärken und zu erheblichen Fortschritten in der menschlichen, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft und bei der Beseitigung der Armut führen wird, ..."

Nie vorher wurde in einem offiziellen Dokument unser Dasein unser Wirken dermaßen gewürdigt. Das hebt nicht nur das Selbstbewusstsein, sondern die BRK stärkt auch unsere Position, unserer Argumentation. Die Behindertenrechtskonvention ist ein ganz starkes Rechtsinstrument.

Denn wenn wir behinderten Menschen selbst z. B. von uns sagen, dass wir Lebensqualität haben, dass wir uns des Lebens durchaus erfreuen, müssen wir uns erst mal dafür rechtfertigen. Normalerweise wird uns doch nicht ganz geglaubt.

Wir müssen uns fragen, wie wir uns selbst wahrnehmen. Wie nehme ich meinen Körper wahr? Wie werden wir wahrgenommen? Wir Frauen und Männer mit Behinderung sind individuell sehr verschieden und leben mit unterschiedlichen Behinderungen, doch unsere Unrechtserfahrungen sind ähnlich. Unsere Normalität ist eine andere als die der Nichtbehinderten. Für mich ist es z.B. nichts Besonderes, dass ich mich rollend fortbewege, und ich habe mein Leben dementsprechend organisiert. Aber von außen wird das für mich Selbstverständliche nicht erkannt. Da bin ich besonders tapfer, und es ist schön, dass ich noch so fröhlich bin, obwohl ich so ein schweres Schicksal habe.

Seltsam zu laufen bedeutet nicht, dass die Persönlichkeit unbeständig ist. Eine Sprachbehinderung bedeutet nicht, dass man nicht weiß, worüber man spricht. "Ein gesunder Geist in einem gesunden Körper". Gegen diesen alten, blöden Spruch müssen wir immer wieder kämpfen. Viele behinderte Menschen werden von den Vorurteilen und der Kurzsichtigkeit Nichtbehinderter immer wieder verletzt. Unsere Fähigkeiten und Möglichkeiten werden sehr oft nicht gesehen. Es wird uns schwer gemacht, unsere Behinderung anzunehmen und vom Leitungsdruck und dem Anspruchsdenken der Gesellschaft wegzukommen.

Für mich hat die Art, wie wir sind, wie wir uns bewegen, eine eigene Schönheit, eine eigene Grazie. Für mich geht es darum, von den Normen unserer Gesellschaft wegzukommen, wie wir z.B. als Frauen zu sein haben. Denn wir können diesem Idealbild als behinderte Frauen niemals entsprechen, übrigens welche Frau kann das schon?

Viele von uns haben eine Lässigkeit gegenüber dem eigenen Körper entwickelt, so dass wir die Einschränkungen, mit denen wir leben müssen, oft nicht mehr als solche wahrnehmen, sie kaum noch bemerken. Für uns werden unsere eigenen Möglichkeiten und Dinge, die wir nicht können, zum Standard, mit dem andere gemessen werden. Deswegen können die körperlichen Möglichkeiten, die nichtbehinderte Menschen haben, durchaus bewundert werden, ohne dass wir sie deswegen beneiden. Das ist eine wichtige Feststellung, die uns aber auch nicht ohne weiteres abgenommen wird.

Die Möglichkeit, selbstbestimmt mit persönlicher Assistenz im selbst gewählten Umfeld leben zu können ist eine große Bereicherung. Dafür gibt es einen Rechtsanspruch, obwohl oft um die Finanzierung mit den Kostenträgern gekämpft werden muss. Doch die Persönliche Assistenz befreit uns von zu starken Abhängigkeiten von Familie und PartnerInnen, bewahrt uns davor in Einrichtungen leben zu müssen.

Da ich z. B. als Frau der sogenannten Norm sowieso nicht entsprechen kann, bedeutet dies einen Gewinn an Freiheit. Ich brauche mich erst gar nicht anstrengen, ich entspreche sowieso nicht dem gängigen Schönheitsideal, dem Ideal der Hausfrau und Mutter, dem der berufstätigen Frau. Das ist zwar erst mal eine schmerzhaftes Erkenntnis, aber es macht frei, andere Dinge zu entdecken.

Wir behinderten Frauen und Männer entdecken oft neue körperliche Möglichkeiten, wie etwas bewältigt werden kann. Wir sind erfinderisch und flexibel.

Wir sehen manchmal anders aus, bewegen uns anders, manchmal sprechen wir anders oder wir sprechen gar nicht.

Wir sind Menschen mit Fähigkeiten, Talenten, Kompetenzen und dem Recht auf ein möglichst alltägliches Leben.

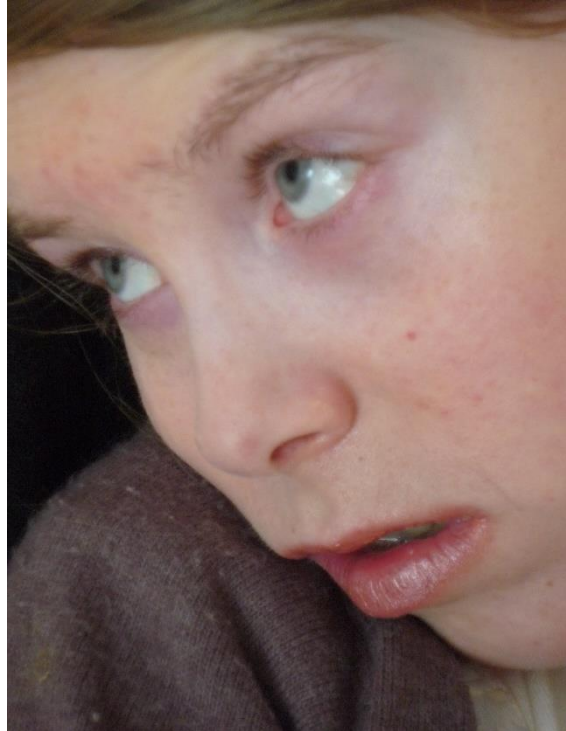
Vor ca. 30 Jahren, zur Zeit der Krüppelbewegung, war es ein Befreiungsschlag zu sagen: "ich bin stolz darauf, ein Krüppel zu sein". Das provozierte, das rief viele Proteste hervor, auch unter behinderten Menschen, die sich nicht damit identifizieren konnten. Aber es hat viele zum Nachdenken gebracht. So entwickelte sich die heutige Selbstbestimmt-Leben-Bewegung.

Wir VertreterInnen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung fordern unsere Rechte ein. Wir fordern die rechtliche Gleichstellung mit Nichtbehinderten, wir fordern die Inklusion in die Gesellschaft und damit die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, in der Gemeinschaft.

Wir setzen uns für eine andere, für eine positive Sichtweise von Behinderung ein. Eine positive Sichtweise von Behinderung ist ein Gewinn für die ganze Gesellschaft, für unser aller Leben.

Wir haben unsere eigene Kultur. Wir sind stolz auf das, was wir sind. Wir sind stolz, stark und schön.

Dinah Radtke, August 2010



Text: Veronika Raila

Zeit der Rosen, Zeit der Dornen

Der 18. Geburtstag ist immer eine Möglichkeit, Vergangenes noch einmal an sich vorbeiziehen zu lassen. Zeiten voller Schmerz wechselten sich ab mit Zeiten des puren Glücks. Ich musste mich in Sack und Asche hüllen, stand dann aber im grellen Scheinwerferlicht. Die Ursache ist weniger meine Behinderung (ich habe einen Autismus mit einer schweren Körperbehinderung), als die teils sehr schmerzhaftes Auseinandersetzung der Gesellschaft mit mir. Die Gesellschaft stellt Normen auf, wie ein Mensch zu sein hat, ich sollte diesen Normen immer entsprechen, sowohl im Äußeren als auch im Inneren.

Mit dem Tag meiner Geburt startete diese Auseinandersetzung, ich entsprach keiner Norm, weil ich weder auf der psychischen noch auf der physischen Ebene so reagierte, wie man es in entwicklungspsychologischen Vorlesungen und Seminaren gelehrt bekommt.

Trotzdem war ich ein Mensch, ein Mensch, der Kraft seines Daseins nicht nur ein Bedürfnis nach Liebe, sondern einen Anspruch, ja sogar ein Recht darauf hatte.

Zudem war ich ein kleines Bündel, das bei meinen Eltern gleichzeitig Freude und Schmerz auslöste. Mama sagte einmal, das mit mir wäre "bittersüß", sie bevorzugte damals "scharf-sauer". Ich entwickelte mich, nur manchmal zur Freude meiner Eltern, zu einem Kraftpaket mit eigenem, sehr eigenem Willen.

Anfänglich brauchte ich meine Mutter noch, so wie jedes andere Kind eine Mutter braucht, sie nahm mich bei der Hand. Später nahm ich sie bei der Hand und schickte sie, Kraft meines Willens, durch viele Institutionen, zu vielen Terminen und Gesprächen. Gespräche, vor denen wir beide oft viel Angst hatten, die wir aber dennoch durchstanden, weil ich genau wusste was ich wollte.

Für mich, soll's rote Rosen regnen, * (Textautor Hildegard Knef)
mir sollten sämtliche Wunder begegnen,
Die Welt sollte sich umgestalten,
und ihre Sorgen für sich behalten

Das mit den Rosen wusste ich genau; dass anfänglich nur Dornen auf mich einprasselten, ließ meine Seele oft vor Schmerzen aufschreien.

In einen Dornenbusch wurde ich hineingestoßen, als die anderen mich anders behandelten als andere. Das ging bereits los, als Mama mich im Kindergarten anmelden wollte. Ich kann mich an die Kindergärtnerin erinnern, die mich einfach übersehen hatte, so als ob ich Luft wäre. Mir blieb fast die selbige weg; nicht beachtet zu werden, ist das Schlimmste was man sich vorstellen kann. Man spiegelt sich ja in einem gegenüber, Martin Buber sagt, man wird erst durch das "Du" zum "Ich". Wenn man auf Dauer nicht beachtet wird, verliert man sein "Ich". Andere Kinder hat diese Frau angesprochen – mich nicht. Das brennt in mir, nicht nur im Bauch. Gut, dass Mama mit Ihren Tränen der Wut dieses Feuer löschte.

Der nächste Dorn stach mich im integrativen Kindergarten, der mich letztlich dann doch gezwungenermaßen aufgenommen hat. Dort wollte man mich in die Abteilung abschieben, in der die Kinder nur noch auf die Grundbedürfnisse hin versorgt werden.

Ohne Mama wäre ich wohl heute noch dort, in der Gruppe der abgelegten und ausgemusterten Menschen.

Für mich, soll's rote Rosen regnen, * (Textautor Hildegard Knef)
mir sollten sämtliche Wunder begegnen,
Die Welt sollte sich umgestalten,

Manchmal spüre ich noch den Stachel in meinem Fleisch, den eine Sonderpädagogin setzte. Diese Dame hat mich kurz im Kindergarten angeschaut - über mich hinweggesehen, wäre wohl der bessere Ausdruck gewesen. Meine Mutter wurde dann zu einem "Beratungsgespräch" über meine Schullaufbahn gebeten. Diese Dame wusste eigentlich gar nichts von mir, außer dass ich nicht sprechen, und keinen Stift in der Hand halten kann. Aus diesen beiden sichtbaren Merkmalen attestierte sie mir eine Intelligenz von Null. Ich spürte nicht nur meinen unendlichen Schmerz, sondern sah auch, wie sehr es meine Mama traf. Nicht die Aussage an sich ist schlimm - wenn mich einer für eine geistige Null-Nummer hält, kümmert mich das wenig - sondern weil dieses Urteil weitreichende Folgen hatte. Jetzt war ich wirklich bei den Ausgesonderten und Abgelegten.

Für mich sollte es doch rote Rosen regnen, aber überall drückt man mir Dornen in meine Seele. Das schlimmste war die Angst, die eruptionsartig meinen Körper erschütterte. Angst, dass es nie mehr aufhört, dass Menschen über mich urteilen, Angst, sich dessen nicht mehr wehren zu können, und letztlich Angst um meine Mutter. Ich habe gesehen, wie ihre Augen auf einmal in die Leere blickten, wenn sie mich ansahen. Auf dem Grund ihrer Augen schrie die Angst. Sie schrie so stark, dass ich davon taub wurde. Nichts konnte ich mehr empfinden, ich verkroch mich in den hintersten Winkel meiner Seele. Wenn ich daran denke, klopft mir heute noch das Herz ganz stark.

Dass mich andere Menschen seltsam behandeln, weil ich behindert bin, das war mir mehr oder weniger bewusst, aber dass die anderen es schafften, meine Vertraute auch noch so zu beeinflussen und letztendlich auf die andere Seite zu ziehen, das war wie ein perfekt eingefädeltes Spiel für mich. Sie schwächten mein Umfeld, um dann über mich bestimmen zu können.

Diese Angst wurde erst kleiner, als ich ein Telefonat zwischen meiner Mutter und ihrer Freundin belauschte. Jene erzählte von einem anderen Kind, das nur durch die Eltern lesen gelernt hat, darauf sagte meine Mutter: "Ich bringe Veronika das Schreiben und Lesen bei, und wenn es 100 Jahre dauert und ich dafür barfuß nach China laufen muss."

Von da an ging es mir wieder gut. Es folgte eine unglaublich schöne Zeit für mich – Mama hat mir etwas zugetraut, was für andere Lehrer absolut unmöglich schien. Das hat mich sehr beflügelt, und man weiß ja, sobald man fliegt, sobald man in luftiger Höhe ist, der Sonne ganz nah, schrumpfen die Probleme unter einem zu ganz kleinen Punkten zusammen. Also gab es doch Rosen für mich.

Leider waren auch schon wieder Dornen im Anmarsch. Meinen ersten Schultag werde ich nicht vergessen, ich war so stolz darauf, in die Schule gehen zu dürfen. Im Kindergarten war ich die Einzige, die nicht sprechen konnte, die Einzige die nicht laufen konnte. Ich freute mich darauf, neue Freunde zu finden, aber der Schreck war groß - manche konnten zwar sprechen, waren aber nicht fähig, einen Satz zu bilden, andere konnten zwar laufen, aber nicht bestimmen wohin – und ich mitten unter ihnen.

Ich konnte dort niemanden zum Freund gewinnen, aber dies war noch nicht das Schlimmste. Bald merkte ich, dass man uns behandelte, als wären wir nicht da; man sprach über uns, als würden wir keine Gefühle haben; man behandelte uns wie ein Stück persönliches Eigentum. Lieber Leser, können Sie sich meine Gefühle vorstellen, wenn ich frühmorgens in den roten Bus steigen sollte, der mich zu dieser Schule brachte? Das alles nur, weil mich die Sonderpädagogin so eingestuft hatte.

Ich fragte mich damals oft, ob der Umgang, der mit uns gepflegt wurde, nicht eine direkte Auswirkung des separierenden Schulsystems ist. Dort, wo man annimmt, dass Menschen, die in manchen Dingen des Lebens auf Hilfe angewiesen sind und sich deshalb nicht angemessen wehren können oder wollen, werden diese Menschen versachlicht, das Gegenüber wird zum Ding. Was mich daneben noch störte, war, dass ich viel zu wenig lernte, ich wollte immer mehr wissen, aber man traute es mir nicht zu, man glaubte immer, mich zu überfordern. Von dieser Schule habe ich mich innerlich nach ein paar Monaten verabschiedet, ich zog mich in meinen Kokon zurück. Dass dies keine Lösung war, wurde mir schnell klar. Ich beschloss zu kämpfen.

Für mich, soll's rote Rosen regnen, * (Textautor Hildegard Knef)
mir sollten sämtliche Wunder begegnen...

Nachdem es wieder keine Rosen regnete, wurde ich krank, wochenlang träumte ich in meinem Bett, ich träumte von Rosen, stellte mir den Duft vor, versank in ihm. Dieser Duft begleitete mich ins Paralleluniversum, hüllte mich schützend ein, gerbte meine Haut, damit die nächsten Dornen kein so leichtes Spiel hätten.

Ich wollte doch nur unter "normalen" Kindern sein, als Mensch angesprochen werden und möglichst viel lernen. Aber siehe da, es gab noch Rosen auf zwei Beinen. Im Klartext: Mama hat einen Schulpsychologen zu Rate gezogen, der sehr lange mit mir arbeitete, und zu der Feststellung kam, dass ich eigentlich auch auf eine Regelschule gehen kann. Das gab mir wieder neuen Mut.

In keiner ganz so schönen Erinnerung blieb das ganze Procedere bei einer privaten Schule, die sich dafür rühmt, Behinderte aufzunehmen. Mama hat zwar versucht, möglichst viel von mir abzuschirmen, aber wirklich verheimlichen konnte sie vor mir nichts.

Schön war es, dass die Lehrkraft mich ohne Wenn und Aber aufnehmen wollte. Die Zeit, als ich probenhalber dort zur Schule ging, lies mich erahnen, wie wunderbar es sein könnte. Aber diesen seltsamen Elternabend werde ich nie vergessen, als eine andere Mama sagte, "Wenn so ein Kind (damit meinte sie mich) in die Klasse meiner Tochter kommt, schafft meine dann noch das Abitur?"

Das saß! Diese Dorne zwickt zwar heute nicht mehr, aber es ging sehr viel Vertrauen verloren, weil just diese Kritikerin zuvor so freundlich, verständnisvoll und einfühlsam war bzw. sich so gegeben hat. Eben eine Dorne, eine ganz stachelige, im Rosenblütenkleid. Nach den Ferien bekamen wir dann ja auch ein Abschreiben, in dem es lapidar hieß, ich könnte aus verwaltungstechnischen Gründen nicht aufgenommen werden. Dann mutierte meine rosengleiche Mama zu einer einzigen Dorne und ging zum Schulrat. Ich weiß nicht, was sie mit diesem Herrn besprochen hat, aber ich kam binnen drei Wochen an die Regelschule, gleich hier am Ort, man konnte zu Fuß hinlaufen, bzw. hinrollen. Hier habe ich dann Freunde finden können, Freunde, die mich so nahmen, wie ich war. Freunde, die mich zu Hause besuchten, mit denen ich mich austauschen konnte. Dadurch habe ich etwas sehr Wichtiges gelernt, nämlich die "Normalität", und zwar "en passant". Ich lernte viel über die so genannten Normalen, lernte im Vergleich dazu auch viel über mich. Am meisten lernte ich, als ich die anderen über Ereignisse sprechen hörte, an denen ich auch anwesend war. Ich musste feststellen, die anderen nahmen vieles anders wahr – das war zwar zunächst ein Schock für mich, aber mit der Zeit konnte ich ihre Art der Wahrnehmung besser verstehen, es machte mir immer weniger Angst und im Endeffekt konnte ich mich selbst besser einschätzen. Durch diese bessere Einschätzung bekam ich auch mehr Selbstvertrauen, dieser Punkt ist sehr wichtig in der Entwicklung hin zu einem "souveränen Selbst". Meiner Mutter raubte ich damals den letzten Nerv, weil dieses "souveräne Selbst" sie dann losschickte, um ein Gymnasium zu finden, das mich aufnehmen wollte.

Diese Zeit der Rosen wurde zum Ende der Grundschulzeit hin wieder durch Dornen getrübt. Die Sonder-schullehrerin stellte Regeln auf, die ich aufgrund meiner Behinderung nicht erfüllen konnte. Eigentlich hätte sie es in ihrer Ausbildung lernen müssen, dass man mit einer Körperbehinderung, wie ich sie habe, einen Computer niemals mit dem Kopf steuern kann. Mein Verbleib im Regelschulsystem wurde davon abhängig

gemacht. Auf einmal bekam ich wieder Angst, dass meine Vertraute sich wieder auf die andere Seite ziehen lässt, aber das war nur kurzzeitig. Leider hat sich meine damalige Lehrerin von dieser Meinung sehr beeinflussen lassen, schade eigentlich, denn ich habe sie sehr geliebt.

Gott sei Dank ist in dieser schweren Zeit uns immer Dr. Thoma, der Leiter des FISS-Seminars an der Uni Augsburg zur Seite gestanden. Mit seiner einfühlsamen und zugleich sehr respektvollen Art konnte er manche Dinge im Hintergrund lenken. Er ebnete, wahrscheinlich nicht nur durch ein klärendes Gespräch, meinen Übertritt ans Gymnasium.

Es begann eine lange Rosenzeit. Auf dem Gymnasium waren wir Mädchen unter uns. Die Lehrer haben sich unglaublich für mich eingesetzt. Wenn ich nur daran denke, welch großen Aufwand es für sie bedeutet haben muss, mich die zeitverlängerten Prüfungen schreiben zu lassen. Die Direktorin hat im Hintergrund auch viele Fäden gezogen. Alle waren immer nett zu mir. Freundinnen habe ich auch viele gefunden. Es war eigentlich die schönste Schulzeit, weil mich niemand anders behandelte, nur weil ich behindert war. Sogar angemekert wurde ich. Das war auch etwas Neues für mich, weil Mama bis jetzt die Einzige war, die mich zurechtwies, wenn ich mich nicht richtig verhalten habe. Dort jetzt auch – das fühlte sich gut an, ich habe den Tadel ja auch verdient.

Die Rosenzeit hielt sogar noch an, als ich aus dem Leistungssystem ausscheren musste. Ich habe für meine Arbeiten nur eine Zeitverlängerung von 25 % erhalten, eigentlich brauche ich die dreifache Zeit. Durch diesen Stress ist mein Nervensystem regelmäßig zusammengebrochen. Das haben viele Lehrer einfach mitgetragen, das war für mich so entlastend. Sie sind wunderbar auf mich eingegangen, und ich wurde deshalb nicht weniger wert. Ja, ich denke darin liegt das Geheimnis, sie haben mir immer das Gefühl der Gleichwertigkeit gegeben. Sie verlangten von mir kein Normalsein, das ist für mich sehr entstressend, denn "normal" kann ich und will ich auch nicht mehr sein.

Jetzt, an der Uni, fühle ich mich wie auf Rosen gebettet. Hier bin ich am besten aufgehoben – eigentlich kein gutes Wort, eher angenommen, respektiert, ja sogar wegen der Fähigkeiten, die ich aufgrund meiner Behinderung entwickelt habe, geachtet. Hier kann ich meine besondere Art, Dinge zu betrachten, Dinge zu sehen und zu interpretieren, ausleben. Hier werde ich nicht mehr in ein Kästchen gesteckt, aus dem heraus ich antworten muss, was mir ein anderer vorgibt. Ein oder zwei Lehrerinnen hatten das am Gymnasium schon gemacht, aber hier kann ich in jedem Fach zeigen, was und wie ich denke. Der einzige Wermutstropfen ist, dass die jetzigen Statuten der Universität nicht erlauben, mir einen Abschluss zu geben.

Damit viele behinderte Kinder nicht die Dornen spüren, sondern nur die Rosen sehen, müsste ein Schulsystem geschaffen werden, das jedem Kind erlaubt, die Schule zu besuchen, in die es gerne gehen will. Es müsste das Leistungssystem an jedes Kind angepasst werden, und nicht die Kinder an das System. Wir werden eine zukunftsfähige Gesellschaft benötigen, eine Gesellschaft, die kreativ und damit auch innovativ ist, um auf die vielfältigen neuen Herausforderungen antworten zu können. Diese Gesellschaft kann nur entstehen, wenn alle, ich betone, alle, aktiv beteiligt sind. Also auch die, die sich von den so genannten Normalen unterscheiden. Oft wird hier das Leben unterschätzt, ebenso wie die Kreativität im Umgang mit Problemen. An dieser Schnittstelle, an der Schnittstelle zwischen den so genannten "Normalen" und den "Nichtnormalen", kann viel Neues durch die gegenseitige Befruchtung entstehen. Diese gegenseitige Befruchtung nützt uns allen, nicht nur den Behinderten. Auf die Frage, in welcher Gesellschaft wir leben wollen, sollte es eigentlich nur eine Antwort geben.

Ich wünsche mir, dass wir alle in einer Gesellschaft leben, in der die Menschen ob ihrer Besonderheiten geschätzt werden.

Veronika Raila
Königsbrunn, den März 2010

- 2004: Vier Gedichte im "Bunten Vogel" (Zeitschrift für gestützte Kommunikation)
- 2007: Gedicht "Wasser eine traumhafte Erscheinung" im Augsburger Lesebuch
ISBN 978-3-89639-624-2 Wissner Verlag, Augsburg
- 2008: Kurzgeschichte "Flug nach Hause" in der Anthologie "undübermorgen Augsburg"
ISBN 978-3-938882-85-6 Lerato-Verlag, Augsburg
- 2009: Auftragsarbeit "sag mir wo die Blumen sind" zur Eröffnung einer Ausstellung gegen Rechts
- 2009: Lesung mit anderen Autoren in Dinkelscherben
- 2009: Zwei Texte in Thoma, Rehle: Inklusive Schule, Klinkhardt-Verlag, Bad Heilbrunn,
ISBN 978-3-7815-1668-7
- 2009: 1. Lesung in Augsburg
- 2009: Gedichtveröffentlichung anlässlich eines Portraits in der "Augsburger Allgemeinen"
- 2009: Text für Inklusion anlässlich der Fortbildung des Bezirks Schwaben
- seit 2009: Mitglied des Glaskastens, der Literaturwerkstatt an der Uni Augsburg
- 2009: Drehbuch zum ersten Kurzfilm
- 2010: Erste Buchveröffentlichung "Vronis Wunder sprachlos Wortreich, context Verlag
ISBN 978-3- 939645-30-6
An zwei weiteren arbeite ich als Co-Autorin mit.



Text: Michael Siebel

"FÜR EVA, DIE EINFACH GING"

An diesem Abend also, als wir noch wussten, dass wir Exilanten waren - ein jeder unserer Gruppe, die wir Zuflucht gefunden hatten im gekrümmten Untergrund - fing einer irgendwann an und sagte uns Namen. Es waren aber nicht diese Vor- oder Zunamen, sondern es war der Namen der Kenntnis, den er mir in meinen saugenden Rachen blies. Mit einem winzigen Stängel oder Rohr oder brennenden Stäbchen pustete er in mein Angesicht und so nah war sein Gesicht, so groß seine Augen, so dicht, dass ich von diesem Atem zog und saugte, bis mir der Klang wahr geworden war und verständlich und ich verstanden hatte, was das Wort war, der Name, mein Name: "Furzbirne!" Es gab niemanden mehr außer mir und meinem Namen. In diesem Moment, als ich das Gehörte, das Eingesaugte verstanden und vollständig verschluckt hatte, war der Bläser schon weitergekrrochen zum Nächsten aus unserer kleinen Rotte.

Wir alle wussten: "Es ist soweit... Nun würden wir uns rüsten und besinnen, dem Namen ein Heim zu geben in unserem Leib, kalibrieren den Geist, dass die sich befreiende Seele um die Windungen weiß, sich innwendig in uns derart zu verschleifen, als bis sie uns zur Haut geworden für eine große Blase, einem echten Raum vor unserer Gegenwart – zu etwas völlig Unvorstellbarem, wie in etwa eine Brücke oder Verbindung durch Raum und Zeit, oder einem zersprungenem Kontinuum, oder vielleicht so etwas wie die Blase, die nicht platzt, wenn sie berührt wird - denn eines war nun unumkehrbar wahr: Ich bin wieder da! Ich bin ganz und rund und allein im Licht und werde nimmer niemals rasten, als bis ich das Rätsel um die Verbindung gelöst, das Mysterium der wahren Liebe..."

Auch Jahrzehnte später, auch heute, jetzt gerade habe ich nicht vergessen, wer ich einmal war, als ich diese große Reise begann.

Also ich finde, das ist ja überhaupt nicht so ganz selbstverständlich. Oft habe ich nicht das Gefühl, mein Gegenüber könne mir von Angesicht zu Angesicht sich dessen vollkommen bewusst sein, er habe freiwillig ein Paradies verlassen und sei nach dem erschöpfenden Gequetsche, Gepresse und Gedrückte durch einen verbogenen Geburtskanal so irgendwie freudig erregt worden und erfüllt von einer gläubigen Hoffnung an eine wunderbare Weisung, bei dem Gefühl, dass er überzeugt sein dürfe, es könne eine Gnade sein, dass ihm

die Nabelschnur durchtrennt werden würde und die Chance gegeben, einer Körperlichkeit und Freiheit, einem Glück und einer Gnade zuzustreben, ohne jede auch noch so kleine Beschränkung oder Prägung:

Im bloßen Vertrauen auf die Sinnhaftigkeit des eigenen sich Anheimgebens an diese alte, fremde Welt, werde ein Weg sich finden lassen, mit einer Gefährtin zusammen, Gemahl und Gemahlin seiend, der Macht zu huldigen, welche schon immer den Keim und Funken zugleich erregte für die Manifestation auch des eigenen Wesens. Ja, wirklich, so ein Angesicht habe ich zwar alle Tage vor Augen, und das nur, weil ich es will und darauf bestehe, die Welt mit den Augen eines Erlösten wahrzunehmen, den Leib dazu im Takt schwingen zu lassen und meine Stimme mir von dem heiligen Unterton erfüllt zu wissen.

Aber, ehrlich, so ein Angesicht, das ganz offensichtlich und scheinbar direkt zudringlich mir meinen eigenen Glauben widerspiegelt und das Wissen um dieses besondere Exil, solch ein Angesicht, wie deines, das ließ mich kurz die Augen schließen, vor meiner eigenen Courage. Und wenn Du vielleicht nur ein Zwinkern sahst, bis ich dich wieder fixieren wollte und dich unverändert, verharrend vorfand in diesem Befinden einer besonderen Wachheit, Aufmerksamkeit, eines Schauens vielleicht - so überfluteten mich doch gerade in diesem dunklen Moment, da ich die Augen schloss, die leuchtenden Gedanken eines Rausches von Erkenntnis, eines Wissens um das Besondere, Einmalige, unseres ewigen, unzerstörbaren Treffens, gesprungener Seelen.

"Beim Abholen standen diese Kinder zusammen und tuschelten und zeigten auf mich und sie haben gesagt: Die Puppe, schau, wie sie wie eine Puppe ist..." hattest du wohl gerade erklärt, als sei das eine Antwort auf eine Frage, welche du dir selbst gestellt, nur um einmal etwas Verborgenes laut auszusprechen, es dir selbst vielleicht vorzuhalten, ich weiß es nicht, denn ich schloss ja schon die Augen um deinem Anblick und meiner Kenntnis dabei zu entgehen und mich zu besinnen für eine Versicherung oder zweite Chance. Ach, wenn sich die Gedanken mir überschlugen in einem Gefühl der Verliebtheit, einer möglichen Konsequenz meines fortwährenden Strebens danach, die Grenzen meines Gegenübers zu testen, dann werde auch ich ganz wach und weiß: "Sicher, alles ist möglich und bestimmt bin ich dazu bereit, aber ist es wirklich wahr, oder bilde ich mir das nur ein? Du willst doch was? Willst du das, was ich mir von dir wünsche? Geht das überhaupt?" Oh diese wundervolle überirdische Kraft der Verliebtheit durchdringt bereits jede Faser meiner Körperlichkeit, auf dass ich am besten weiß, hier im Dunkel hinter meinen verschlossenen Lidern, das wird ganz heiß, das wird ein ganz, ganz großer Preis, in jeder Beziehung und sowieso. "Warte nur, wenn ich die Augen jemals wieder öffne, dann weiß ich Bescheid. Genau dann werde ich sehen, ob es dabei bleibt, ob wir würden können wohl jemals zueinander finden werden. Oh je, das wäre gar so einfach, so leicht - wie der losgelöste Atem, den ich zwar noch spüre, meine Lippen verlassend und den ich dann schon nicht mehr achte, noch mich besinne darauf zu atmen, noch was ich sage, noch was die Augen mir vorgeben zu sehen, denn jetzt bereits läuft mir verselbstständigt und ohne jedes Zutun die Handlung beschleunigt und verzaubert voraus, rasend, schnell, unausweichlich, im Einverstand sein.

Gib mir nur irgendwas, irgendein klitzekleines verbindliches Zeichen, aber lass mich bitte nicht in der Ungewissheit leiden, mein Denken und Fühlen möchte gar nur um sich selbst im Kreise geeilt sein und so irrtümlich missverstanden haben die ganze Situation, dass tatsächlich auch nicht der allergeringste Anlass könne ernsthaft bestanden haben für diese erhoffte Zuneigung." "Nein, sie ist ein Wunder, ein solches Wesen habe ich niemals je zuvor gesehen, geschweige denn getroffen, noch hätte ich mir jemals zu erträumen gewagt, ihr hier im kleinen Kreis aufs Gemütlichste gegenüberzusitzen zu dürfen. Es ist ein Wink des Schicksals", beruhigte ich meine ängstlichen Hintergedanken und öffnete die Augen im Bewusstsein, dabei zugleich einer Gesinnung die Tür zu öffnen, einer Identität, welcher ich mich damit unwiderruflich hingab - einem der reinen Liebe ergebenen Sein: wahre Liebe - wie immer, jeden Tag, jede Stunde, nun.

Oh je, diese Bilder, diese Augenblicke, welche ich dann sah, mit ihr, mit allen erleben durfte, waren allein für sich als Erinnerung schon während der Gegenwart, im Nun mehr als genug eine Wonne mir zu bereiten, welche gerade vom Fluss der sich darauf entwickelnden Handlung immer wieder übertroffen wurde.

Ich war ja so was von begeistert, als ich vorschlug, eine Zigarette zu rauchen könne auch nicht verkehrt sein, da stellte sich heraus, dass sie sogar gerne eine mitrauchen wollte. Mein lieber unbekannter gütiger Gott, stell dir mal vor, in Indien war sie auch schon, und irgend so einen sicheren, aber höchst langweiligen, unbefriedigenden Tippsenjob hat sie zugunsten einer sozialen Kinderbetreuungsgeschichte an den Nagel gehängt - sympathischer geht's ja wohl nicht. Von dem, was ich gesagt habe, fehlt mir leider bald jede Erinnerung, ich war ja auch total aufgewühlt und wusste überhaupt nicht, wie mich zu verhalten, dass sie auch sicher merken sollte, dass ich etwas von ihr wollte, ohne mir den Anschein zu geben auch irgendeines Hintergedankens, denn stell' dir vor, kaum sollten wir alle aufbrechen und gehen, da waren alle froh, dass sie mich zu meiner Herberge begleiten wollte. Das weiß ich noch von mir, wie ich ihr dabei ein Geheimnis

anvertraut von einem möglichen Treffpunkt hinter den Türen der alltäglichen Wege in der Stadt meiner Heimat, also an dem Ort, den sie wohl gelegentlich aufsucht, um Freunde von früher zu treffen. Das ist doch unglaublich, oder und es wurde noch enger, denn eines vergesse ich nimmer und weiß, das muss ich mir niemals je von mir selbst vorhalten lassen, ich hätte nicht permanent und andauernd, bei jeder Gelegenheit ihr angeboten, die Türe zu einem gemeinsamen Wir zu öffnen...

Vor der Pension im Nachtdunkel einer verlassenem Straße, lehnte ich meine Ambalage irgendwo gegen und schritt locker zu ihr hin, nicht zu langsam, doch so gemächlich, dass ich bestimmt zu wissen glauben wollte, wann für sie die Grenze erreicht bei dem Abschied, an körperlicher Nähe. Ich sag's gleich, es war ein Händedruck mit Blickkontakt, zu mehr hat es nicht gereicht, weil auf meine vorsichtige Einladung, noch etwas gemeinsam zu trinken, antwortete sie sogleich, es sei ja spät und morgen stünde ein anstrengender Tag bevor, schlafen legen wolle alsbald sie sich.

Ach ihr Engel alle, meine Brüder, meine Schwestern, Mutter, Vater, allerliebste Frau und Sohn, niemals nie und schon gar nicht mit diesen Tränen in den Augen würde ich euch gegenüberstehen wollen, euch anzusehen müssen, mich anbietend und diesen Schmerz – euch diese Gestaltung anzubieten ist unmöglich und bestimmt total verboten... Meine heißen Tränen, die ich selber nur verstehe, weil ich über meine Entscheidung all solange nachgedacht, als bis der Sinn dahinter mir sich verwebte bis zur Unkenntlichkeit in das Ende der Ereignisse, diesen Punkt als Nichts, die Einsamkeit, die ich bekam und alles, was ich mir gewünscht davor, und auch der große Traum von dem Griff in das Gesicht der unbekannten Königin, sich ballten und ergaben in die Wendung, welche die fremde Angebetete nahm, einen Abschied mit leisem Händedruck, ohne die kleinste Umarmung und einfach damit dieser leise, harmlose Abschied unter der Annahme, es sei besser, diese Nacht alleine den Schlaf zu suchen.

Nun, offenbar waren das nicht die Gedanken, die sich so einfach vergessen lassen, um sie im Schlaf, dem gerechten, den Träumen zuzueignen - auf dass verwebt sie würden und verstoffwechselt, dem Unbewussten anheimgegeben.

Und als ich zur blauen Stunde dann erschrocken erwachte, klar und hell in mir alle Gedanken und Gefühle beisammen in einer Einigkeit und Harmonie, als hätte mir der Schlaf nur den Leib zu einer gewissen Frische verjüngt, da hörte ich zu dieser besonderen Zeit, wenn auch die Vögel noch und alles, alles schweigt, wie eine kleine heiße Träne sich an den Rand meines Augenlides neigte, um von dort den Sprung auf meine dünnste Haut zu wagen, indem ich es zuließ und verharrte in genau dieser Stellung vollkommenen Erstaunens. Kein Traum und nicht der Alb und noch eventuell die Gnade der Unwissenheit nach einem Filmriss hätte dies Handeln und Erleben, dies selige Streben nach vollkommener Erfüllung in der selbstlosen Demut reiner Liebe fassen können, verändern, absorbieren, transformieren oder beenden, denn ich sah ja gerade auch wieder, es war einfach da.

Alles war mir unbewusst vorbereitet und entschieden worden von meiner Seele unergründlichster Weisungsmacht – der einzigen Konstante meines unzerstörbaren Glaubens an die innerliche Befreiung im Bewusstsein reiner Liebe - die ich ihr, der Seele, schon lange damit zugeeignet, dass ich nur ihr Vertrauen mag, wenn es darum geht, mich mit meinem Feuer, und ruhe es noch im glimmenden Funken, der Blase und Hülle, der Haut dieser wunderbaren, verheißungsvollen Königin zu nähern, ohne uns damit beide zu verletzen.

Die Tränen meiner Seele, geboren aus dem versäumten Vergessen eines ungeträumten Verdrängungsprozesses, befreiten mir eine zweite Chance, einen weiteren Tag den Glauben an die Königin in meinem Herzen tragen zu dürfen und die Gnade, um der tragischen Kenntnis zu wissen, wie ich gerade sie am Abend zuvor verlor.

Und ich wusste genau, was ich nun zu tun hatte... Ich stand auf und verließ den Ort. Ich erhob mich vorsichtig und achtete auf nichts als die kleine Träne am Rand meines Gesichts - hielt die Augenlider, den Atem auch an, regungslos - dieser Wölbung mir ganz gegenwärtig, an der salzigen Träne, als ob sie hitzig und voll einer beißenden Säure aufquellen wollte, die Haut mir im herabrollen ganz zu verbrennen.

In dieser Besinnung aber, diesem Achten auf die kleine, wachsende Träne, das Verlangen im Rücken, sie an den anderen Ort mitzunehmen und das Bewusstsein mir vorausseilend in der Handlung, es sei meine Seele selbst, die mir in der Träne offenbart würde, sich mir zeige als leibhaftige Erscheinung und mir einen Bund anbiete in der Träne, gemeinsam einem Schicksal uns zu verbinden, einen Zeugen zu finden für unseren Sprung in gemeinsames Sein. Ihr, der Königin zu beweisen in unserem Einssein, dass sie allein es auch möchte vollbringen mögen, sich solcherart Dasein ganz zu verschreiben und damit einen Bund zuzulassen, uns alle vier untrennbar zu verwinden in einen Prozess, von dem nur der Anfang in seiner Reinheit mir unzweifelhaft vorbestimmt erscheint und deswegen sinnig ist, weil die Befreiung der eigenen Seele schon immer die einzige Vorbedingung ist, für das aufschießende Feuer einer gemeinsamen Verbindung. "Mir doch völlig egal, wenn

ich es auch erst im Nachhinein verstanden habe, denn solange ich dem Spalt zwischen der Träne und der Haut, der Pore zu meiner Seele folge und in diesem Bild aus Gedankenkraft und Erlösungsschmerz die in brünstige Lust, die Gier nach dem Herzen der Königin mit hinein mir erträume - die Wollust, das genauso gesprungen Sein der Königin zu durchdringen, mich ihr zu verbinden auf irgendeine Weise – vollziehe ich einen Akt, der gleichermaßen die Erfüllung des gewünschten körperlichen Lustspiels vorwegnimmt - in jeder Beziehung, und entscheidend, weisend, was die daraus sich ergebenden Konsequenzen betrifft. Das ist kein Traum und keine Realität, das ist Nichts als eine Transformation, die ich überhaupt weder verstehen kann, noch verstehen muss, denn allein, dass ich daran glaube, macht diese Kette zu einem Wunder und zwar dann, wenn ich endlich ganz, die Träne mir die Wange herabrollen lasse und verstehe, wieso es so schmerzt diesen Weg beschritten zu haben und diese Tür geöffnet, ohne die Möglichkeit die Zeit zurückzudrehen, denn das ist ja das eigentliche Mysterium:

Hier in der eigenen Zerrissenheit, da wo ich meiner Seele mir gewärtig, gleichzeitig die Festen der Wirklichkeit verlassen habe, da finde ich sie, die Seelenverbindung und nur da, in diesem an mir Mensch gewordenen Traum gelebter Anbetung vermögen mir meine eigenen Tränen, vorausseilend vergossen, den Moment in seiner ganzen Herrlichkeit zu preisen – den Schmerz, mir als Ganzes, auf einmal zu spiegeln in das Bewusstsein - den Preis an Tränen und Schmerzen für meinen Wunsch um die Erfüllung dieser Erfahrung." Ich bilde mir tatsächlich glaubhaft ein, ich habe mich erfolgreich von einer potentiellen Königin finden lassen und werde nun, wie selbstverständlich davon ausgehen werden ich könne möglicherweise zu ihr einen Weg finden und eine Beziehung mit ihr beginnen."

Danke

(Michael Siebel hat auf Grund seiner langjährigen Berufserfahrung nicht nur fundierte Kenntnisse in der Erziehung, Psychologie/Soziologie, Publizistik, Marketing und Betriebswirtschaft usw. Er verfügt auch über Erfahrungswissen in Bewältigung und Aufarbeiten eigener seelischer Krisen in den 1980er und 1990er Jahren, hat sich aus eigener Kraft vollkommen aus dem psychiatrischen Umfeld befreit und ist mit Unterbrechungen seit über 7 Jahren in der Selbsthilfebewegung Psychiatrie-Erfahrener aktiv.

Er ist mit seinen beiden Romanen "Mihal – Gesprungene Seelen" und "Mihal – Ewige Zelle" als Referent bei Fachkongressen und Fortbildungen im psychosozialen Bereich tätig, ist auf Tagungen und in Arbeitskreisen als Experte aus Erfahrung gefragt und gibt bei seinen Lesungen und Vorträgen Einblick in seine persönlichen, individuellen Ressourcen im Umgang mit den psychiatrischen Diagnosen, insbesondere dem biographischen Schreiben. Nach seinem Erfolg mit der Vermarktung der eigenen Betroffenenliteratur im Selbstverlag betreibt er seit 1. März 2010 die

*Münchener Beratungsstelle für das Selbstbestimmte Leben
mit dem Persönlichen Budget und Schreibwerkstatt Michael Siebel –*

kurz: *PROTEUS*, um als psychosozialer Helfer Budgetwilligen bei den Antragsverfahren zum Selbstbestimmten Leben mit dem persönlichen Budget einen Raum bieten zu können, aus dem heraus Michael Siebel ihnen assistiert, in Publizistik anlernt und Wege aufzeigt, damit die KlientInnen mit Leichtigkeit im Selbstverlag ihre eigenen Texte veröffentlichen und vertreiben können.)

Dissoziative Identitätsstörung?

Leitgedanken im Zwielficht einer Selbstübertreibung!

Von Mihal (Pseudonym)

Thomas erschrak mit einem Schauer des Erkennens aus seiner Verückung. Schon minutenlang hielt er sich mit seiner Linken in der Umklammerung dieser Hand fest. Dieser Hand, die die seine ergriffen hatte. Die sicherlich feine und zarte Hand der Dame.

Zuerst erinnerte er sich deutlich an die kurzen, flüchtigen Begegnungen, welche sie beide während und vor der Veranstaltung zur fünften Stunde erleben durften.

Die Hand der Dame umschloss die seine. Thomas wusste es einfach, ohne dass er hätte hinschauen müssen, um sich etwa zu vergewissern. Stetig wuchs in ihm ein verwundertes Befremden ob der Selbstverständlichkeit, wie natürlich und gottgegeben er dieses sein Angehaltenwordensein verstoffwechselte.

Als Thomas sie zu dem Selbsthilfetag begrüßt hatte, war ihm nur einprägsam eine in sich ruhende Aufmerksamkeit, in aparter Erscheinung im Gedächtnis geblieben. Vielleicht so, wie ein eingatmeter angenehmer Duft oder der Hauch eines Aromas von Stimmigkeit und erweckter Neugier oder einfach eine unbegründete, diffuse Lust am Augenblick der zufälligen Begegnung und des irgendwie klaren Blickkontaktes.

Als er später während eines anderen Vortrages eine Zigarette rauchen gegangen war und ins Gebäude zurückkehrte, sprach er direkt einen unsicher wirkenden Menschen an, ob er ihm wohl helfen könne. Er suche seine Gattin, sie sei auf einer Veranstaltung, stockte der Mann, und weil Thomas vermutete, es gäbe keine andere Öffentlichkeit als auf dem Selbsthilfetag, es aber nicht an einer ihm scheinbar gebotenen Diskretion wollte haueigeneffehlen lassen, forderte er ihn ohne Umschweife auf, ihm doch bitte zu folgen, führte ihn in den Saal und wartete, dass dieser seine Vermisste fände.

Nach kurzer Zeit kam der Mann enttäuscht und erfolglos allein zurück zur Türe, wo Thomas stehengeblieben war, als ein Rascheln und Rucken aus den Reihen der Sitzenden sich erhob und in der Folge eben die aparte Dame mit wenigen Schritten auf den Mann zueilte und diesem ganz leise vorwarf, wieso er sie denn habe übersehen können.

Jetzt, nach seinem Vortrag also, hielt Thomas schon eine ganze Weile seine Hand in ihrer. Nach einem irgendwie unaufdringlichen und doch selbstverständlichen Händedruck der Anerkennung oder des Dankes oder noch bevor überhaupt er oder die Dame etwas gesagt gehabt hatten, war der Kontakt selbst zum Wesentlichen geworden, und Thomas unterdrückte absichtlich jede Regung, ihr seine Hand entziehen zu wollen.

"Ja, das ist es. Genau so treffen sich gesprungene Seelen..." fiel ihm mit großer Erleichterung ein, und er versuchte, sich etwas zu entspannen und darauf einzustellen, NUN sehr, sehr lange so dastehen zu werden.

Thomas war angeschlossen an die unsichtbare Welt. Er wusste darum, von seiner gesprungenen Seele beschützt und begleitet zu werden, beriet sich mit ihr in einem andauernden Dialog und hatte entdeckt, dass seine Verbindung zum unbenennbaren Unbekannten stabil war und er permanent verbunden war mit der eigenen Schöpferkraft. Die Wandlung hatte ihn aufs Äußerste herausgefordert. Seit über 1986 arbeitete er daran, zum vollbewussten Menschen zu werden, wollte mithelfen, die Erde zu einem lichtvolleren Ort zu befruchten. Nach der Nahtod-Erfahrung damals fing er bei sich an, bearbeitete Muster aus der Kindheit, löste Ängste und alte Abhängigkeiten, konfrontierte sich mit sich selbst, um in die Eigenliebe zu kommen, gab sich mit einer Gefährtin, dem allerersten Licht anheim, bewältigte gleichzeitig noch den Alltag, eingebunden in eine Gesellschaft, die ebenfalls im Geburtsprozess zu Neuem zu sein schien, und visionierte die neue Welt, die nach jeder Annäherung größer, heller und schöner hinter dem Horizont erstrahlte. All diese Herausforderungen waren zusammengefasst sein Leben. Es gehörte ihm und er konnte sich daran erinnern. Das war das Geheimnis, welches er sich ausgesucht und erschaffen hatte - eine Erinnerung über den Tod hinaus, eine Erinnerung, geeignet, die vollständige medikamentös bewirkte Bewusstseinsauslöschung der psychiatrischen Praxis zu überdauern - die Erinnerung an eine Erlösung. Und auch wenn es sich manchmal so anfühlte, als ob es nicht mehr auszuhalten sei, so war es doch genau das, was er von Anbeginn an gewollt hatte. Und selbst wenn er sich manchmal fragte, ob es sich überhaupt lohnen würde und ob er es jemals würde schaffen können. Manchmal mochte er am liebsten aufgeben und sich fragen, "Wofür?" Und auch diese Zweifel gehörten zu seiner Wandlung dazu. Ob Kindheit, Energieraub oder die Konfrontation mit den Schatten - er war den Menschen so unglaublich dankbar, seinen Eltern, seinen Vorfahren, und dankte seinen Begleitern, seiner Gefährtin und seinem Sohn in Liebe dafür, dass sie ihm halfen, bei sich selbst anzukommen, auf dass er es mit jedem neuen Tag schaffte, mit ihnen gemeinsam eine neue Welt zu kreieren. Der Schlusssatz seiner kleinen Projektvorstellung klang ihm wie ein Echo im Sinn. Er hatte etwas ganz Optimistisches in die Runde geschickt, dabei selbst den Tränen nahe war es gewesen, als hätte er sich mit diesen Worten zuerst auch ganz allein trösten wollen.

"Nehmen wir also mit jedem neuen Tag die Herausforderung an, ein vollbewusster Mensch zu werden. Nehmen wir die Krisen an, die immer mal wieder daraus erwachsen. Oder vergessen wir, dass alles, was uns widerfährt, ein Geschenk ist."

Thomas fand, es könnte langsam an der Zeit sein, seine Augen von den ineinander verschränkten Händen ihrer und seiner abzuwenden. Nur wohin dann den Blick zu richten, das fiel ihm nicht schlüssig ein.

"Darf ich dir wirklich in die Augen schauen und in deinem Antlitz vergehen?"

Kann ich ohne eine Angst diese deine Hand halten und frohlockend unseren Kontakt genießen?

Müsste ich mich sorgen und sollte etwa mit einem Wort zugleich unsere Verbindung auflösen?"

Und es war diese kurze Stille, nach seinem innerlichen Seufzen, diese Eingebung, dieses Einverstandensein vor dem nächsten ABER in seinen Gedanken - diese Stille, dieses Zögern und die innerliche Ruhe und Gelassenheit schoben sich ihm wie ein Gespinnst oder ein Netz über ihre beiden Gestalten. Da war es Thomas schon, als wären sie nur darum mit den Händen aneinander verbunden worden, aus einer Spontaneität heraus, weil eben ihre Seelen und besonders seine eigene, gesprungene Seele, der Seele dieser Dame, sich hatte verbinden können.

Ganz ruhig, ja fast schon kalt und überhaupt ohne jedes Gefühl oder die allergeringste Regung, fühlte Thomas seine Gedanken pausieren, als müssten sie innehalten oder wäre sein Bewusstsein verschoben worden in eine Warteschleife, eben seiner gesprungenen Seele ein Eigenleben zu gestatten, mit der Seele dieser anderen.

Ihre Körper mit den Händen verbunden zu einem unwirklichen Ganzen ohne irgendeinen Trennungsgrund und die Hintergedanken und das Bewusstsein selbstbestimmenden Wirkens angehalten und aufgelöst in einem gebärenden Nichts, direkt in der sich eigentlich von selbst verbotenden Zeit ihres übertrieben lang anhaltenden, sich aneinander Festhaltens gegen jede Konvention, genoss er das Nicht-Denken. Keine geringere Angst als das Bewusstsein um die fatale Konsequenz der Verwandlung schien Thomas gerade noch bedenkenenswert.

"Unser Seelensprung mag einen Prozess einleiten, in dessen Entwicklung wir uns einmal fragen müssen, ob wir denn überhaupt in unserer Ausgangerscheinung würden zurückkehren wollen, vorausgesetzt, wir müssten einverstanden sein, einer von uns beiden hätte für immer zu gehen, und der andere würde freiwillig oder unfreiwillig einen Weg finden müssen, das Ganze restlos zu vergessen oder zu verlieren, das Bewusstsein sowohl der neuen als auch der ursprünglichen Form."

Thomas kannte die unsichtbare Welt gesprungener Seelen sehr genau und ihre Irrwege, die Anhaftungen und die Verlockungen, einer unbezähmbaren Sucht, Gott gleich zu sein. Er versuchte abzuschätzen, was heute, jetzt, hier der Preis an Schmerzen würde sein können sein, den er, wenn er genau wusste, würde ableisten werden müssen, um die Seele wieder als hauseigene in seinen Körper zwingen zu können.

Es gab aber noch einen dritten Weg, und auch den kannte Thomas bereits, und schon einmal war es ihm gelungen, den Stier an den beiden Hörnern gleichzeitig zu packen und das unvermeidliche Schicksal selbst herauszufordern, um einer Gnade willen. Die größte Pein dabei war sicherlich, keinen Augenblick, nicht einen Moment, an der Richtigkeit der bedingungslosen Entscheidung zu zweifeln, nun unausgesetzt, beständig und permanent dem NICHTS zuzustreben zu werden.

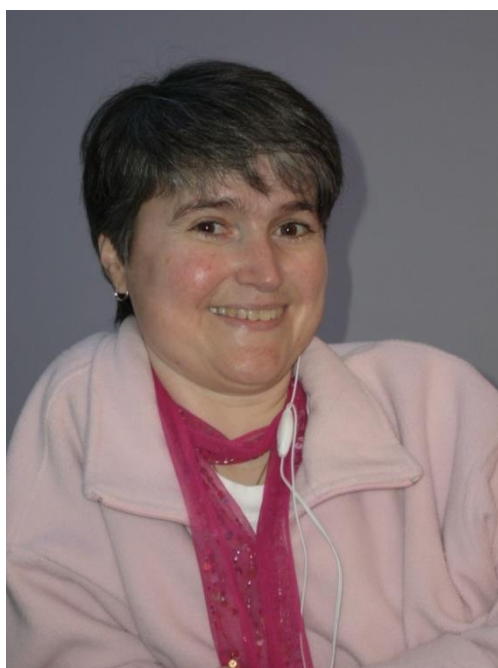
"Der warme Sommerwind meiner Verliebtheit"

schmolz die kristallklare und messerscharfe Gedankenkette dem Thomas dahin, als er die Augen ganz bewusst in ihre Lider eindrückte, als wollte er Tränen absondern und auspressen, um dann den Blick zu erheben und auch den Kopf und Leib und diese unbeschreiblich geheimnisvolle Dame anzuhimmeln mit einem einzigen Gebot.

"Das ist der Ort, wo wir herkommen, wenn wir geboren werden, und wohin wir zurückkehren, wenn wir sterben. Diesen Ort gibt es wirklich, doch für die meisten Menschen bleibt er im Verborgenen. Aber nicht für dich. Du kannst kommen und gehen, wann du willst."

Gleichzeitig fühlte Thomas die Verbindung gelöst und ohne Last oder Schmerz oder Brausen der Fanfaren von Gottes Macht und einem der Allmacht geschuldeten Preis, eine unbeschreibliche Freude ihn durchströmen. Er wusste, sie hatten eine selbstlose Seligkeit geteilt, und ohne Reue oder Scham griff er mit der rechten Hand nach ihrem Arm, dass sie sich beide nochmals verabschiedeten mit einem Händedruck, so wie es sich gehörte und sie sich wünschten, die Gesundheit und das Beste für eine krisenfreie Zeit.

München, 26.01.2011, Michael Siebel



Text: Ute Strittmatter

Mein Name ist Ute Strittmatter, 45 Jahre alt (Jahrgang 1964), ich bin Diplomsozial- und Masterpädagogin und leite das Netzwerkbüro für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern (www.netzwerkfrauen-bayern.de). Ach ja, ich bin Rollifahrerin, habe spinale Muskelatrophie und bin daher für jeden Handgriff auf persönliche Assistenz angewiesen. Ich vergesse immer, dies zu erwähnen, weil es für mich so selbstverständlich ist, wie für andere das Tragen der Brille oder die Haarfarbe.

Da ich das Netzwerk für Frauen und Mädchen mit Behinderung leite, ist meine Behinderung zur Ausübung meines Berufes ein großer Vorteil, weil ich meine persönlichen Erfahrungen in den Beruf integrieren kann, aber auch von den Erfahrungen der anderen Netzwerkfrauen profitiere.

Bedingt durch unsere Arbeit befassen wir uns natürlich auch mit der UN-Konvention zur Stärkung der Rechte behinderter Menschen (Behindertenrechtskonvention = BRK), die eine inklusive Gesellschaft fordert. Ich hatte das große Glück, ganz inklusiv leben und aufwachsen zu können. In unserer Siedlung war ich das einzige Kind mit einer Behinderung, und unsere Nachbarn und die anderen Kinder sind damit ganz selbstverständlich, natürlich und ohne Berührungsängste umgegangen. Während der Kindheit und Jugendzeit hat meine Behinderung überhaupt keine Rolle gespielt, ich wurde als der Mensch akzeptiert, der ich bin. Die Behinderung wurde nicht negativ in den Vordergrund gestellt. Ich unterschied mich nur durch meinen Assistenzbedarf bedingt durch meine Behinderung. Meine Eltern, Nachbarn und deren Kinder leisteten die Assistenz ganz selbstverständlich.

Von diesem gemeinsamen Aufwachsen profitierten alle. Ich lernte mich ganz selbstverständlich in der Welt der nichtbehinderten Menschen zu bewegen. So musste ich auch nie in Kategorien wie "behindert" oder "nicht-behindert" denken. Die anderen Kinder lernten, dass Behinderung etwas Natürliches ist und zum Leben dazu gehört. Dieses inklusive Leben und Denken setzt sich in meinem Privatleben bis heute fort. Auch die Partner und Kinder der ehemaligen Nachbarskinder gehen völlig unbefangen mit mir und der Behinderung um. Sehr oft erlebe ich Solidarität, wenn mir aufgrund meiner Behinderung Steine in den Weg gelegt werden.

Trotz meiner "privilegierten" Situation erlebte und erlebe natürlich auch ich Grenzen und Diskriminierung. Eine inklusive Schulbildung war zu meiner Zeit alles andere als üblich. Während die Nachbarskinder fast alle gemeinsam in die nächste Volksschule gingen, musste ich auf die Landesschule für Körperbehinderte, wie fast alle behinderten Schüler damals. Die meisten kamen von weit her und mussten dort im Internat leben, was für viele eine traumatische Erfahrung war. Ich wiederum hatte das Glück, dass diese Schule, in der ich meine Grundschulzeit verbrachte, keine zehn Minuten Fußweg von meinem Elternhaus entfernt lag, was aber reiner Zufall und keineswegs geplant war. So konnte ich nachmittags in meiner vertrauten Umgebung mit den anderen Kindern spielen.

Als weiterführende Schule besuchte ich das Dante-Gymnasium in München, ich war damals eine von zwei behinderten Schülern in einer Klasse mit insgesamt 40 nichtbehinderten Kindern. Das Dante-Gymnasium war 1974 (mein Übergangsjahr) ziemlich das einzige Gymnasium, das behinderte Schüler im Rahmen eines Modellprojektes aufnahm.

Als eine der ersten Generationen von behinderten MitschülerInnen an einer Regelschule habe ich das Privileg genießen dürfen, eine ganz "normale" Schule besuchen zu können (das sollte eigentlich selbstverständlich sein, ist es jedoch selbst heute auf Grund mangelnder Infrastrukturen leider immer noch nicht).

Ich habe meine Schulzeit am Dante-Gymnasium sehr genossen, habe ich hier doch meine erste Liebe erlebt und eine meiner besten Freundinnen kennengelernt. Von den meisten Lehrern und Mitschülern bin ich auch hier als der Mensch angenommen worden, der ich bin und nicht in erster Linie als "Behinderte" betrachtet worden.

Allerdings zwang mich meine Behinderung während der Pubertät (ich war sehr viel krank) zu größeren Auszeiten beim Schulbesuch, sodass ich ab der achten Klasse den Gastschülerstatus erhielt. Folge dieser Regelung war, dass ich keinen Schulabschluss gemacht, aber das Dante-Gymnasium bis zur Beendigung der 13. Klasse besucht habe. Ich möchte keines der Jahre am Dante-Gymnasium missen, konnte ich hier eine ganz "normale" Pubertät und Jugendzeit mit allen Höhen und Tiefen erleben, auch ohne den für mich damals lästigen Notendruck.

Nach meinem Abgang vom Dante-Gymnasium war ich von 1983-1985 ehrenamtlich bei der Evangelischen Jugend München, bei dem Telefonnotruf für Suchtgefährdete und im Bereich der Bewährungshilfe tätig.

Eine "Verkettung" glücklicher Umstände ermöglichte es mir, zwischen 1985 und 1987 meine mittlere Reife sowie mein Fachabitur in der Stiftung Pfennigparade nachzuholen. Die Realschule der Pfennigparade bestand aus ausschließlich behinderten Mitschülern, während die Fachoberschule auch offen für nicht behinderte Mitschüler war. Diese Erfahrung bestärkte mich in meiner Überzeugung, dass das gemeinsame Aufwachsen und Leben von Menschen mit und ohne Behinderung der richtige Weg ist.

Im Anschluss daran studierte ich Sozialpädagogik und schloss 1992 mit einem Diplom ab. Innerhalb eines halben Jahres bekam ich 80 Absagen auf meine Bewerbungen. Ein sehr gutes Beispiel für Diskriminierung und Grenzen, die ein Mensch mit Behinderung erfahren kann.

Auf Grund dieser Erfahrung entschloss ich mich, in Forschung und Lehre zu gehen und begann ein Masterstudiengang im Bereich der Sozialwissenschaften (Pädagogik, Politik und Psychologie) an der LMU München. Im Jahr 2000 erwarb ich nach diesem Studium – unterbrochen durch ein Jahr Berufstätigkeit als Diplom-Sozialpädagogin bei der Vereinigung Integrationsförderung – meinen Master, mit dem eigentlichen Ziel zu promovieren. Meine beiden Studiengänge absolvierte ich mit Hilfe einer persönlichen Assistenz (AssistentInnen erledigen jene Tätigkeiten, welche die behinderte Person (wegen ihrer Beeinträchtigung) nicht selber ausführen kann; AssistentInnen ersetzen dem Menschen mit Behinderung Arme und Beine, jedoch nicht den Kopf!).

Auch meinen Beruf übe ich mit Hilfe eines persönlichen Assistenten aus. Ebenso benötige ich persönliche Assistenz für die Gestaltung meiner Freizeit, d. h. für die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, wie es laut Sozialgesetzbuch genannt wird.

Mein Plan der Promotion aber wurde von den Netzwerkfrauen Bayern (gegründet 1999) vereitelt. Sie suchten nämlich ab September 2000 eine behinderte Frau, die das Netzwerkbüro leiten sollte. Diese Aufgabe reizte mich so sehr, dass ich die Stelle sehr gerne annahm. So kommt es, dass ich das Netzwerkbüro seit dem Jahr 2000 leite und meine eigenen Erfahrungen in die Arbeit einbringen kann.

Unsere Hauptaufgabe als Interessenvertretung behinderter Frauen und Mädchen ist es, Lebensbedingungen zu schaffen, die es Frauen und Mädchen mit Behinderung ermöglichen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. In diesem Kontext streben wir an, den von der Politik angestrebten Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik, weg vom medizinischen Aspekt hin zum menschenrechtlichen Aspekt, also weg auch vom Fürsorgedenken hin zu einem selbstbestimmten und gleichberechtigten Leben behinderter Menschen, mit Leben zu füllen. So fließen viele unserer Erfahrungen in die bayerische Behindertenpolitik ein: Unterstützt durch Nina Ruge (Schirmherrin der Netzwerkfrauen-Bayern), die LAG Selbsthilfe Bayern, Frau Prof. Dr. Gerlinde Debus (Gynäkologin und Leiterin der Frauenklinik der Amperkliniken Dachau) sowie die Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen a. D. Christa Stewens konnten wir die erste gynäkologische Ambulanz für Frauen mit Behinderung in Bayern initiieren und in den Amperkliniken Dachau einrichten. Diese Ambulanz ermöglicht Frauen und Mädchen mit Behinderung und erheblichen Mobilitätseinschränkungen einen barrierefreien Zugang zu gynäkologischer Versorgung.

Nun könnte man den Eindruck bekommen, dass mein Leben nur aus Ausbildung und Beruf bestand bzw. besteht. Aber dem ist mitnichten so. Durch das Dante-Gymnasium, die FOS der Pfennigparade und durch meine beiden Studiengänge lernte ich auch viele (nichtbehinderte) Menschen außerhalb meines engsten Umfeldes zuhause kennen, was für die meisten nichtbehinderten Menschen selbstverständlich ist, für viele behinderte Menschen durch mangelnde Infrastrukturen sehr schwierig bis unmöglich ist.

Während der Pubertät und der Schulzeit haben meine Eltern als auch meine Freunde meine notwendige Assistenz übernommen (z.B. Mobilität), damit ich bei Kinobesuchen, Partys, Konzerten etc. dabei sein konnte. Ich war in meiner frühen Jugend- und Erwachsenenzeit eine richtige "Partymaus". Auch heute feiere ich noch gerne oder nehme am kulturellen Leben teil, allerdings bedingt durch meine Berufstätigkeit etwas "gesetzter". Während des Studiums und auch jetzt übernahmen bzw. übernehmen meine persönlichen Assistenten neben der Studien- und Berufsbegleitung die Assistenz der Freizeitgestaltung.

Ich bin mir durchaus bewusst, dass ich ein so "normales" Leben nie hätte führen können bzw. führen könnte, wenn nicht meine Eltern, Nachbarn und Freunde sowie die persönlichen Assistenten ihres dazu beigetragen hätten bzw. beitragen würden.

Mein Beispiel macht deutlich, dass auch ein schwerbehinderter Mensch ein gleichberechtigtes Leben innerhalb der Gemeinschaft führen kann, wenn die entsprechende Unterstützung wie persönliche Assistenz, barrierefreie Umgebung, vorurteilsfreie Begegnungen etc. vorhanden ist.



Text: Monika Trumpa

1. Kindheit, Heim und Schule

Meine Kindheit

Also, geboren wurde ich am 29. August 1951 in Schorndorf im Kreis Waiblingen. Als zweites von sechs Kindern kam ich einen Monat zu früh zur Welt und wurde mit dem Rhesus-Faktor positiv geboren, während meine Mutter Rhesus-Faktor negativ hat. Bei dieser Konstellation der Blutgruppen bildet die Mutter bei der zweiten Schwangerschaft Antikörper gegen das Blut des Kindes im Mutterleib. Diese Antikörper bewirken, dass das Blut des werdenden Kindes zerstört wird. Da die unreife Leber des Fötus bzw. Säuglings die Zerfallsprodukte des zerstörten Blutes noch nicht abbauen kann, zirkulieren diese im Körper und wirken wie Gift. In meinem Fall wurden Teile des Gehirns, die normalerweise für die reibungslose Steuerung der Muskulatur zuständig sind, geschädigt. Das heißt, dass ich gleich nach meiner Geburt eine starke Gelbsucht hatte, mein Leben bedroht war und ich in die Kinderklinik musste. So also kam es dazu, dass ich spastisch gelähmt bin und mein Bewegungsapparat sehr stark eingeschränkt ist.

Ich habe 4 Brüder und eine Schwester. Mein ältester Bruder hat auch Rhesusfaktor positiv, aber bei der ersten Schwangerschaft gibt es bei Rhesusunverträglichkeit noch keine Antikörper durch die Mutter. Der Bruder nach mir hatte das Gleiche. Bei ihm wäre es genauso schlimm geworden wie bei mir, hätte man bei ihm nicht gleich nach der Geburt das Blut ausgetauscht. Die drei letztgeborenen Kinder meiner Mutter hatten alle Rhesusfaktor negativ und waren somit nicht von einer Behinderung bedroht.

Für mich war die Kindheit nicht so rosig, wie ich mir eine Kindheit vorstelle. Gleich nach meiner Geburt wurde ich in die Stuttgarter Kinderklinik verlegt. Nach halbjährigem Klinikaufenthalt wurde ich entlassen und meine Mutter musste weiter um mein Überleben kämpfen.

Während sich meine Mutter um mich sorgte und sah, wie sich mein Zustand verbesserte, kümmerte sich mein Vater überhaupt nicht um mich. Immer wieder sagte er, dass er so ein Kind nicht brauche.

Nach meiner Geburt sagten die Ärzte zu meiner Mutter, dass sie sich von meinem Vater trennen sollte. Aber wohin sollte sie gehen? Zu ihren Eltern konnte sie nicht mehr zurück und Frauenhäuser, in denen man sich vor Gewalt in der Ehe schützen konnte, gab es zu der damaligen Zeit noch nicht.

Als Kind war ich immer wieder bei meinen Großeltern und habe viele Erinnerungen an diese Zeit. Dort auf dem Hof meiner Großeltern lernte ich das Laufen. Mein Opa hatte mir damals einen Puppenwagen geschenkt, an dem ich mich festhalten konnte und den ich vor mir herschob. Ich übte jeden Tag daran, bis ich alleine laufen konnte.

Als ich sieben Jahre alt war, kam ich im September 1958 ins Heim. In den Osterferien 1959 durfte ich erstmals nach Hause.

Der Verständnislose

Mein Vater war ein einfacher Arbeiter, ging immer seiner Arbeit nach und brachte für unsere damals sechsköpfige Familie das Geld nach Hause. In seiner Freizeit arbeitete er gerne im Garten. Er pflanzte jedoch nur das an, was ihm gefiel und schmeckte. Für Blumen zeigte er wenig Verständnis.

Er war für mich kein gutes Vorbild, das mir im Leben behilflich war. Ich musste mit dem Gefühl leben, nicht gewollt zu sein. Er betrachtete mich als einen abnormalen Menschen und sprach mich nicht mit meinem Vornamen an. Da er mich nie als sein Fleisch und Blut akzeptierte, konnte und wollte ich zu ihm nie Papa sagen. Soweit ich mich erinnern kann, haben sich er und meine Mutter nie verstanden.

Unsere Mutter war eine gute, fürsorgliche und liebevolle Mutter. Sie verstand es, in Zeiten der Entbehrung und Armut das Beste aus unserer Lage zu machen.

Solange ich noch nicht laufen konnte, war es mir nur möglich, mich sitzend auf dem Boden fortzubewegen. Wenn er an mir vorbeiging, wurde ich manchmal von ihm mit den Füßen in den Hintern getreten. Ich schrie auf, weil ich erschrak und es auch wehtat. Manchmal hat er mir die Füße einfach zusammengebunden, sodass ich die Beine nicht zur Seite abbiegen und mich nicht bewegen konnte. Damit wollte er erreichen, dass ich laufen lernte. Meine Aussprache war auch nicht gut. Immer, wenn ich etwas sagen wollte, mit meinen Geschwistern spielte oder mich mit ihnen unterhielt, fühlte ich mich von ihm beobachtet. Oft hat er meine körperlichen Bewegungen oder meine Mimik nachgemacht. Ich betrachtete mich einmal im Spiegel. Da ist mir bewusst geworden, dass er mich meinte und ich fühlte mich von ihm gedemütigt.

Während der Schulzeit.

Im Heim

Im Sommer 1958 wurde ich eingeschult ohne Tüte und ohne Schulranzen. Ich kam in ein Heim für lernbehinderte Kinder in Liebenau im Kreis Tettnang, in der Nähe vom Bodensee. Das Heim war eine geschlossene Anstalt für psychisch Kranke und geistig behinderte Menschen. Ringsum waren Mauern und Eisengitter an den Fenstern. Jedes Mal, wenn ich nach den Ferien wieder ins Heim musste, machte mir das immer wieder Angst.

Das Heim lag so abseits. In der Umgebung waren nur wenige Wohnhäuser mit kleinen Gärten. Zum Heim gehörte auch ein großer landwirtschaftlicher Betrieb mit Feldern und Wiesen, auf denen viele Obstbäume standen. Es gab Stallungen für Kühe, Schweine und andere Tiere. Dort blieb ich bis zu meiner Schulentlassung 1966. Über eine Förderung wurde zwar gesprochen, aber nicht mehr weiterverfolgt. Die Schwestern sagten damals zu meiner Mutter, dass ich gar nicht in dieses Heim gehöre, da ich im Grunde eine normale Schule besuchen könnte. Aber wo sollte ich hin?

Im Heim war es teilweise sehr streng. Mir gefiel es dort überhaupt nicht. Gerne hätte ich mich so bewegt, wie andere Kinder es tun, um mich auszutoben, schreien zu dürfen oder Geheimnisse mit anderen auszutauschen. Aber das alles war dort für mich nicht möglich.

Zu jener Zeit gab es noch keine große Auswahl an speziellen Schulen und Einrichtungen für Behinderte. Man hatte mich einfach da hineingesteckt, nur weil ich schulpflichtig war. Meine Mutter hatte auch keine richtigen Informationen bekommen, um mir eine normale Schule zu bieten.

Das Heim war eine große Anstalt, in der viele Menschen untergebracht waren, vom Baby bis ins hohe Alter. Das Haus, in dem ich wohnte, war nur mit Mädchen im schulpflichtigen Alter belegt. Es wurde von einer katholischen Nonne, einer Erzieherin und einer Hilfskraft geleitet. Die Nonnen waren dort sehr streng und fromm. Manchmal machte ich mir Gedanken wie sie wohl ohne Haube aussähen. Im heißesten Sommer mussten sie ihre schwarzen Gewänder tragen und die Hitze aushalten. Um die Hüfte war eine weiße Kordel geschlungen. Die Kopfbedeckung bestand aus einer weißen gerippten Haube, die bis unter den Hals reichte und dort in Form eines Tellers endete. Darüber war ein schwarzer Schleier mit ohrenförmigen Schleifen gelegt. Man konnte nur noch das Gesicht sehen. Ich fürchtete mich sehr vor ihnen. Die Erzieherin hatte ein hellblaues Klein und einen weißen Trägerschurz an. Auf dem Kopf trug sie ein weißes Häubchen und am Hals eine Erkennungsmarke. Mädchen und Buben lebten voneinander getrennt. Während des Schulunterrichts saßen auf der einen Seite die Mädchen und auf der anderen Seite die Jungen. Das war auch in der Kirche so.

Wir Mädchen im schulpflichtigen Alter wohnten in einem dreistöckigen Haus. Wir waren in zwei Gruppen eingeteilt, je Gruppe ungefähr dreißig Mädchen. Die Fenster waren alle mit einem geschwungenen Eisengitter versehen. Von außen sah es aus, als würden Strafgefangene darin leben. Ich wohnte im obersten Stockwerk, dort gab es drei Schlafsäle. In den Räumen standen nur die Betten und jedes Mädchen hatte ein eigenes Nachtkästchen. In einem Raum schliefen die jüngeren in kleineren Betten, im anderen die mittleren und im dritten schliefen die größeren Mädchen im Alter zwischen dreizehn und sechzehn Jahren. Je nach Alter musste ich das Schlafzimmer wechseln und bekam dann ein größeres Bett. Für uns Mädchen gab es nur zwei Toiletten. Wenn morgens alle auf einmal aufstanden, gab es stets ein Gerangel vor den Toiletten. Es gab ein großes Bad mit nur einer Badewanne, in der wir alle vier Wochen baden durften. Im Badezimmer war ein kleiner Spiegel angebracht. Dieser wurde jedoch, wenn wir badeten, abgedeckt, damit man sich nicht sehen konnte.

Auf der anderen Seite des Badezimmers waren fünf Waschbecken, darüber kleine Kästchen, in denen Zahnbürste, Becher und eine Seifendose aufbewahrt wurden. Drunter waren die Haken, an denen die Waschlappen hingen. Neben den Waschbecken waren zwei große Spülbecken angebracht. Dort wurde das Geschirr nach dem Essen abgewaschen. Frische Unterhosen und einen frischen Schurz gab es nur einmal in der Woche.

Im großen Aufenthalts- und Speiseraum standen drei lange Tische, an denen morgens, mittags und abends das Essen eingenommen wurde. Die Böden waren aus Parkett. Alle zwei Monate mussten diese von den größeren Mädchen gespänt und hinterher wieder eingewachst werden. Danach wurden sie mit einem Blocker zum Glänzen gebracht. Im Zimmer gegenüber dem Speiseraum wurde genäht oder es wurden Holzarbeiten angefertigt. Der Raum wurde auch bei besonderen Anlässen, wie an Weihnachten oder an Ostern, benutzt.

In einem sehr, sehr langen Gang waren auf beiden Seiten Einbauschränke, in denen unsere Kleider und Wäsche untergebracht waren. Jedes von uns Mädchen bekam eine Nummer. Meine Mutter musste diese in jedes Wäschestück einnähen. Ich hatte die Nummer dreiundzwanzig.

Die Kleider und Röcke mussten im Heim sehr lang, bis über das Knie getragen werden. Meine Mutter ärgerte sich immer wieder darüber. Damit ich nicht wie ein Heimkind aussah, schlug sie den Saum ein. Im Heim wurde er wieder herausgelassen.

Im Winter wurde uns ein Hemdchen angezogen mit vier Strapsen, an denen die langen Strümpfe befestigt wurden. Später bekam ich von meiner Mutter Strumpfhosen. Diese gefielen mir viel besser als die Strümpfe, die mir immer zu kurz waren. Entlang der Wand standen Spinde, für jede einen, die man nicht verschließen konnte. In ihnen hingen die Weste für den Sommer, die Jacke oder der Mantel für die Übergangszeit, ein Schurz, den man zum Essen anziehen musste, ein Paar Schuhe und ein Paar Hausschuhe. Im oberen Fach lagen das Gebetsbuch, der Rosenkranz und andere Dinge.

Im Haus war ein kleinerer Aufzug, in dem das Essen in Kübeln mit der Hand nach oben gezogen wurde. Das Essen schmeckte manchmal sehr gut. Aber eines mochte ich überhaupt nicht. Kutteln. Darin schwammen immer viele fette Fleischklumpen. Wenn man etwas erbrochen hatte, musste man es wieder auslöffeln. Wenn man es nicht mehr essen wollte, wurde man bestraft, in dem man später keine Süßigkeiten bekam.

Meine Mutter schickte mir manchmal ein Päckchen oder ein Paket mit Wäsche und Süßigkeiten. Manchmal schickte sie mir auch ein Buch oder etwas zum Spielen. Darüber freute ich mich immer ganz besonders. Das Personal und die anderen Mädchen waren immer besonders freundlich zu mir, wenn ich Süßigkeiten wie Schokolade, Bonbons oder Kekse bekam, weil sie auch etwas davon haben wollten.

In der Schule

Die Sonderschule in Liebenau lag etwa fünfzig Meter vom Heim entfernt. Sie war ebenerdig und hatte nur fünf Klassen. Um die gesetzliche Schulpflicht von acht Schuljahren zu erfüllen, musste ich die letzte Klasse dreimal wiederholen und immer wieder das gleiche lernen. Es war für mich stinklangweilig.

Der Unterricht in der Schule wurde auch von Nonnen geleitet. Wir lernten Lesen, Schreiben, Rechnen. Zum Unterricht gehörten auch Basteln, Singen, Turnen, Theaterspielen und Religion. Beim Turnen brauchte ich wegen meiner Behinderung nicht mitzumachen.

In der Schule gab es keine Informationen darüber, dass zum Beispiel die Erde eine Kugel ist und im All um die Sonne kreist. Oder dass es auch andere Menschen auf der Welt gibt, die anders aussehen und eine andere Sprache sprechen. Wir hörten nichts darüber wo Babys herkommen. Wer in dieser Zeit Bundeskanzler war erfuhren wir nie. Es gab auch keine Information über andere Glaubensrichtungen. Schon darüber zu reden oder zu denken wäre als Sünde empfunden worden. Über Sexualität wurden wir Mädchen überhaupt nicht aufgeklärt.

Zur Strafe beten

Im Heim wurde viel gebetet. Morgens, wenn wir aufstanden, wurde das Morgengebet und abends, bevor wir ins Bett gingen, wurde das Abendgebet gesprochen. Ebenso wurde vor und nach jedem Essen gebetet und das jeden Tag, all die Jahr lang.

Während der Schulzeit und der Heimunterbringung hatte ich immer das Gefühl, dass mein Denken und Wissen systematisch unterdrückt wurde und eine Art Gehirnwäsche an mir erfolgte. Meine Behinderung empfand ich immer als Last, als eine Strafe Gottes für meine Sünden.

Ende der Schulzeit

Im Sommer 1966 wurde ich mit einem guten Sonderschulabschluss, mit den Noten sehr gut, gut und befriedigend aus der Schule entlassen. Nur konnte ich mit diesem Zeugnis nichts anfangen und nie hat sich jemand dafür interessiert.

Zwanzig Jahre später besuchte ich mit meinen Bruder Liebenau noch einmal. Während des Aufenthalts in Liebenau haben wir uns mit einer Betreuerin unterhalten, die eine Gruppe Frauen um sich hatte. Eine dieser Frauen, in meinem Alter, lief mit einer Mundharmonika herum und gab dabei monotone Töne von sich. Sie lief ein paar Mal um uns herum. Plötzlich nannte sie meinen Namen, mein Geburtsdatum und meine Adresse. Es hat alles gestimmt. Ich war so perplex, dass sie das noch wusste. Ich kannte sie nicht mehr.

Zum Schluss bleibt mir ein Traum.

Wenn ich noch mal zur Welt komme, möchte ich ein gesunder, nichtbehinderter Mensch sein. Ich möchte mit Eltern leben, die für ihre Kinder ein offenes Ohr haben und deren Kinder auf dieser Welt willkommen sind. Oder ich möchte ein Hund sein, denn diese werden oftmals besser behandelt als Menschen. Oder ich möchte ein Adler sein. Er kann davonfliegen, wenn er angegriffen wird. Er hat eine Freiheit, wie ich sie nie erlebte.

(Schlusswort im Buch)

Monika Trumpa, geboren 1951, als Spastikerin sehr stark behindert, beschreibt ihr Leben. Zu Hause vom Vater gedemütigt und im Heim unter geistig Behinderten nicht gefördert und missverstanden, verbrachte sie eine traurige Kindheit. Als Jugendliche hatte sie im Büro einer Werkstatt für Behinderte erste Erfolgserlebnisse, die jedoch von kurzer Dauer waren. Notwendige Krankenhausbefuche ließen sie erfahren, wie unsachgemäß und fehlerhaft medizinische Behandlungen sein können. Ihr Zustand verschlimmerte sich letztlich. Bei Reha- und Kuraufenthalten entstehen erste Freundschaften mit Männern, sie musste aber auch die bittere Erfahrung einer Vergewaltigung machen. Später lernte sie den ebenfalls spastisch behinderten Ulrich Trumpa kennen, heiratete ihn und fand eine neue Lebensperspektive. Ein unglücklicher Umzug in ein Haus für Betrentes Wohnen brachte sie an den Rand der Verzweiflung und in eine ernste Ehekrise. Ein Therapeut "befreundete" sie mit dem Computer. Monika Trumpa fand damit erstmals in ihrem Leben die Möglichkeit, sich auszudrücken und begann ihre Lebensgeschichte mühselig aufzuschreiben.

2007

Monika Trumpa

Monika

Das bewegte Leben einer Behinderten

ISBN 978-3-8334-6918-3

Abschließender Text im März 2010:

Seit 1986 bin ich verheiratet. Mein Mann ist auch behindert und wir leben heute in einer 86 Quadratmeter großen behinderten gerechten Wohnung, mitten in einer Großstadt. Wir beide sind seit einigen Jahren auf E-Rollstühle angewiesen. Wir beide bevorzugen normales Wohnen und wollen unbedingt verhindern, dass man für uns bestimmt, was, wo und wann wir was zu machen haben. Unser gemeinsames Hobby ist Reisen. Wir probieren immer wieder was Neues aus. Wir buchen übers Internet eine Reise an einen Ort, an dem uns noch niemand kennt und haben bis jetzt gute Erfahrung gemacht. Wenn wir wieder nach Hause fahren, wird uns gesagt, dass wir wieder kommen sollen.

„leben und sterben, wo ich hingehöre“

Gedicht: Rebecca Klein, Text: Elke Klein

über den tod

dachte nie, dass er zu jedem kommt
dabei weiß das jedes kind
er mitten in der nacht kommt
oder am hellichten tag
er ganz plötzlich kommt
oder sich lange vorher ankündigt
er dankbar erwartet wird
oder angstvoll verteufelt
er mit riesigen schmerzen kommt
oder sanft und friedlich
er selbst herbeigeführt wird
oder in mörders hand liegt
er holt sich ganz junge menschen
oder ururalte
er kommt in form eines unfalls
oder durch eine schwere erkrankung
er kommt als feind
oder als freund
nie werden wir ihm entrinnen
riesige angst er mir macht
gast bin nur hier auf erden
bedenken habe, ob es danach weitergeht
die glaubensrichtungen sind mir zu fremd
seelenwanderung halt nie begreife
dies ist mir innerlich zu schwer
aber der himmel ist mir auch zu fern
ist halt zu einfache theorie
badete jahre im glauben unsterblich zu sein
teilte diese illusion mit vielen
harte arbeit liegt noch vor mir
der tod muss mir vertrauter werden
habe ihm schon als kind ins auge gesehen
er war hasserfüllter, grausamer geselle
aber vertrauen habe ins gute
er kann auch sachte und friedfertig sein
warte auf dich nie satter tod
du kommst ohne große einladung
schönes sterben mir wünsche
ach warum nur muss ich sterben?
erstes mal bin davongekommen
ach nur vertröstetest mich auf später
alleine jeder stirbt
auch wenn sich noch so viele kümmern
werde mal klar und wissend sterben
bin dann alt und grau
hoffe, mich dann eltern im jenseits empfangen
mag glauben mal ans weiterleben
sonst wäre das leben doch tot
rebecca
juli restloser 2003

Einleitend mit einem Gedicht meiner Tochter Rebecca möchte ich in diesem Buch abschließend die Sterbenden nicht vergessen. Prof. Dr. Klaus Dörners Buchtitel „**leben und sterben, wo ich hingehöre**“ habe ich mir dafür sehr gerne ausgeliehen. Es war dieses Buch, das mich letztendlich dazu bewog, mich intensiv mit Inklusion auseinanderzusetzen.

Als Absolventin eines freiwilligen sozialen Jahres im Krankenhaus wurde ich im Alter von 16 Jahren mit den Sterben konfrontiert. Auch später als Schwesternschülerin und als junge Krankenschwester gehörte das Sterben für mich zu meinem Arbeitsalltag. Als ich in die Psychiatrie wechselte, wurde ich mit dem traurigen Tod konfrontiert, den so mancher selbst herbeiführt und damit auch den Zeitpunkt, Ort und die Todesart bestimmt. Gestorben wird bei uns ansonsten nach wie vor im Krankenhaus und im Altenheim. Dies geschieht möglichst unauffällig und HEIMlich.

Ich möchte in diesem Text eine ganz persönliche Erfahrung von mir schildern. Einen Sterbenden, den ich vor 30 Jahren wenige Stunden begleitete, konnte ich nie vergessen. Ich kann mich nicht mehr erinnern, auf welcher Station ich diesen Mann kennenlernte. Ich glaube, ich stand kurz vor dem Staatsexamen. Ich weiß nur noch, dass extrem viel los war. Ein absolut stressiger Arbeitstag mit einem Arbeitspensum, das eigentlich nicht zu bewältigen war. „Neuzugänge“ lagen in ihren Betten auf dem Gang und warteten auf ihre „Abfertigung“. Kein guter Tag, um zu sterben.

Ich lernte diesen Menschen nicht in einem Krankenzimmer kennen. Es war üblich, Sterbende im Endstadium in ein Einzelzimmer zu schieben, um sie ihren Mitpatienten nicht „zuzumuten“. So empfand ich diese Praxis damals. Aber da die Station total überfüllt war, gab es dieses Einzelzimmer nicht. So lernte ich diesen Mann im dunklen Stationsbadezimmer kennen. Er lag auf einer Sanitärtrage auf dem Boden vor der Badewanne. Ein Bett stand nicht mehr zu Verfügung. Sein Sterbeprozess war schon so weit fortgeschritten, dass er nicht mehr sprechen konnte. Ich wusste nichts über ihn, nicht mal, warum er starb. Der Stress auf der Station war so groß, dass keine Zeit für eine Besprechung war. Angehörige hatte er nicht, oder sie waren nicht erreichbar. So schlich ich mich, sooft es ging, immer wieder für wenige Minuten ins Bad. Ich setzte mich auf den kalten Boden, um ihm die Hand zu halten und ihm den Himmel zu versprechen. Ich konnte ihn nur ganz verstohlen besuchen. Angesichts der vielen „so viel dringlicheren“ Aufgaben hätten die wenigsten Kollegen dafür Verständnis aufgebracht. Wer möchte so sterben?

Inklusion darf nicht bei Sterbenden haltmachen. Unterstützt die Ziele der ambulanten Hospizbewegung, wo ihr könnt, damit jeder da „leben und sterben kann, wo er hingehört“.

Elke Klein

Nachworte:



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

"Kein Mensch kann das beim anderen sehen und verstehen, was er nicht selbst erlebt hat." - Dieser Satz stammt von Herman Hesse. Hesse, der selbst bis zu seinem Tod unter teilweise schweren depressiven Schüben litt, wusste wie schwer es ist, dass körperliche und seelische Leiden von Menschen für andere fühlbar zu machen. Am Anfang steht immer das Bewusstsein.

In diesem Buch sind Menschen mit den verschiedensten sogenannten geistigen, seelischen und körperlichen Behinderungen zu Wort gekommen. Menschen, die mit großen Herausforderungen konfrontiert sind. Menschen, die trotz aller Widrigkeiten ihr Schicksal in die Hand nehmen. Menschen, die nach vorne schauen. Menschen, wie Sie und ich. Es ist ein bewegendes Buch.

Die Lebensgeschichte von Elke Bartz führt uns hautnah vor Augen, wie auch wir "Gesunde" durch einen plötzlichen Unfall zu Pflegebedürftigen werden können. Es kann jeden treffen. Elke Bartz hat sich zeitlebens für die Selbstbestimmung und Teilhabe im Sinne der Inklusion eingesetzt.

Einige der Autoren schildern tragische Erfahrungen von Exklusion in unserer Gesellschaft. Umso wichtiger ist es, dass wir es lernen, Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung zu entwickeln. Denn wie das Buch eindrücklich zeigt, findet Inklusion zu aller erst in den Köpfen statt. Inklusion muss zu einem vitalen Bestandteil des gesellschaftlichen Lebens werden.

Des Weiteren machen die Autoren deutlich, wie viel positiven Einfluss würdige Lebensumstände auf die persönliche Entwicklung von Menschen mit Behinderungen haben. Als Initiatorin der Bundesinitiative "Daheim statt Heim" appelliere ich immer wieder an unsere Gesellschaft: Kein Mensch soll gegen seinen Willen zu einem Leben in einem Heim gezwungen werden. Nicht per Gesetz, nicht durch die faktischen Umstände und nicht durch das Fehlen von Alternativen oder Informationen darüber. Niemandem soll vorgeschrieben werden, wann er zu essen oder zu schlafen hat. Das gemeinschaftliche Wohnprojekt "trauminsel47drei" für Menschen mit sehr schwerer Behinderung, welches mit den Erlösen aus dem Verkauf dieses Buches finanziell unterstützt werden soll, ist ein lebendiges Beispiel für einen innovativen Weg in Richtung einer inklusiven Gesellschaft. Menschen mit und ohne Behinderung haben ein Recht auf Barrierefreiheit, auf würdiges Wohnen, auf normale Arbeits- und Schulplätze, auf eine erfüllte Partnerschaft oder auf den Zugang zu relevanten Informationen. So fordert es auch die UN- Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Ich kann nur hoffen, dass dieses Buch den Weg in möglichst viele private Haushalte schafft und in breitem Umfang als Inspirationsquelle sowie Denkanstoß dienen kann. Die Autoren haben es geschafft durch ihre Worte individuelle Lebenswelten fühlbar zu machen und damit den ersten Schritt zu einer Revolution in den Köpfen gemacht. Nun kommt es auf Sie an!

Silvia Schmidt, MdB, Vorsitzende des Fördervereins der Bundesinitiative "Daheim statt Heim".



Es ist Freitag, der 01.10.10, Augsburg. Gerade habe ich meinen Vortrag auf der heutigen Autismustagung hinter mich gebracht. Tics, Stereotypien, Rituale und Zwänge, so lautete mein Thema, und jetzt bin ich fertig. Jetzt kommt der Teil solcher Veranstaltungen, den ich am wenigsten liebe. Inzwischen haben sich nämlich schon ein paar der gut 300 Zuhörer um das Rednerpult herum positioniert, um mir Fragen zu stellen. Nur, obwohl man mir das meist nicht anmerkt, solche Vorträge strengen mich an, und es wäre mir am liebsten, wenn man mich ein bisschen in Ruhe lassen würde. Meist geht das aber nicht, und ich muss trotz meines eigenen Bedürfnisses den besonders interessierten Zuhörern/Zuhörerinnen Rede und Antwort stehen, so auch heute. Okay!

Danach endlich Pause und Mittagessen. Durch die Verzögerung mit dem Fragen-Beantworten habe ich ein paar Freunde und Kollegen aus den Augen verloren. Mit ihnen wollte ich eigentlich zusammensitzen, sie quasi auch ein bisschen als „Bodyguards“ benutzen, denn die Fragerei geht meist während des Essens noch weiter und im Sitzen kann man noch viel schlechter dieser Frage- und Beratungssituation enttrinnen. Man will ja schließlich doch auch in Ruhe etwas essen!

Mit meinem Teller in der Hand mache ich mich also von der Essensausgabe auf den Weg durch die verschiedenen, voll besetzten, lärmenden Speiseräume, um die Kollegen zu suchen. Aber in diesem Gewirr kann ich gar nichts richtig wahrnehmen, und aus der Fülle von unbekannten die bekannten Gesichter herauszufinden ist schwierig. Allerdings begegne ich auf meiner Platzsuche immer wieder Gesichtern mit der unausgesprochenen Aufforderung im Blick: Setzen Sie sich doch hierher, ich hätte da noch einige ganz wichtige Fragen!

Inzwischen bin ich etwas genervt, und ich überlege mir schon, ob ich nicht den Teller mit meinem Essen zurückgehen lasse, um mich dann nach draußen an die frische Luft verdrücken zu können, als ich eine junge Frau mit wallendem rotem Haar sehe. Ich kenne sie und freue mich, als ich erkenne, dass neben ihr ein Platz frei ist. Denn eins ist sicher: Sie wird mir sicher nicht die Hücke vollquatschen! Ich frage sie also, ob ich mich zu ihr setzen darf, und sie signalisiert mir, dass es ihr eine Ehre sei. Angekommen! Jetzt kann ich erst mal entspannen.

Nach kurzem Schweigen sprechen wir erst über ein Buchprojekt von ihr, für das ich einen kleinen Beitrag leisten soll. Dann über ihre sehr neue und aufwühlende Zusammenarbeit mit einem von mir sehr geschätzten Künstler. Schließlich geht es ganz grundsätzlich um die Assistenz bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ihr Spezialthema!). Pause!

Sie ist ein ernsthafter Mensch und das belanglose Plauschen liebt sie nicht. Aber einfach neben ihr zu sitzen ist gut, und ich habe auch nicht das Gefühl, bei ihr jetzt den charmanten Entertainer spielen zu müssen. Also wirklich entspannend!

Das Gespräch geht dann wieder weiter. Wir sprechen über den Film „Adam“ und über die Frage: Was würde man vorziehen, wenn man vor die Entscheidung gestellt würde: die berufliche Karriere oder eine private

Beziehung (Thema des Films!). Ihre Entscheidung kommt ohne zu zögern, sie würde sich natürlich für die Beziehung entscheiden. Klaro! Dann unterbrechen wir schließlich das Gespräch, als ich merke, dass ihre Assistentin Margit vor lauter FC-Stützen gar nicht zum Essen kommt und ihr Fisch mit italienischem Gemüse auf dem Teller kalt wird. Ach ja ich vergaß! Meine Sitznachbarin ist Rebecca Klein und gesprochen hat sie mit mir mittels FC. Das Schreiben geht aberwitzig schnell, doch manchmal wirkt sie genervt, weil es ihr nicht unmittelbar genug ist, Zwischenbemerkungen nicht gemacht oder auf solche nicht prompt reagiert werden kann. Ihre selbst angefertigte Schreibtafel ist klein und handlich. Wie ich von vielen Gesprächen vorher weiß, hat sie auch hoch technische Schreibhilfen mit LCD-Schirm zum Lesen für Kommunikationspartner (finde ich sehr angenehm!). Aber bei sozialen Anlässen wie heute nimmt sie am liebsten diese kleine Tafel. Wenn sie nachdenken muss, sie von ihren Gefühlen am Schreiben gehindert wird, ihr alles zu viel wird oder mal aus „sicherer“ Position sogar einen direkten Blickkontakt wagen will, versteckt sie ihr ausdrucksstarkes Gesicht hinter dichten Strähnen ihres roten Haars oder legt den Kopf auf ihre auf dem Tisch verschränkten Unterarme. So auch jetzt! Kleine Pause! Für Margit, um ihren Fisch zu essen, für mich, um den Blick wieder ein wenig zu heben und meine Umwelt ein bisschen näher zu inspizieren. Zwei weitere Mitarbeiter vom Trauminsel-Projekt bzw. Assistenten von Rebecca Klein sitzen uns gegenüber, aber sonst kenne ich niemand. Allmählich beginne ich auch zu schmecken, was ich bislang mehr automatisch in mich hineingeschaufelt habe. Schmeckt gut, sollte man bewusster essen! Aaaah, genau! Entspannt!

Was hätte ich nur ohne Rebecca gemacht? Gut, ich hätte es schon ausgehalten und wäre sicher nicht ausgeflippt oder hätte geschrien! Aber einfach meinen Kopf auf meine Arme legen und so die anderen im Raum von mir ausschließen, das hätte ich mich nicht getraut. So, wie es ist, ist es für mich viel besser! So bin ich zufrieden, und ich hoffe, meine Gesprächspartnerin auch.

Eigentlich sollte ich über Inklusion schreiben, sozusagen meine fachliche Stimme für ein großes Anliegen von Menschen mit Behinderungen erheben, aber das will ich nicht. Ich will lieber für mich sprechen! Ich finde, ich habe ein Anrecht darauf, auch als sogenannter „Normalo“ besonderen Menschen jederzeit begegnen zu können, wenn ich will, diese kennenlernen zu können und so mit z. T. sehr normale, aber manchmal auch sehr eigenen und individuellen Lebensentwürfen konfrontiert zu sein. Solche Begegnungen finde ich spannend, interessant und meist sehr bereichernd. Womit wir wieder am Anfang meines kleinen Berichts, bei den an mir und meiner fachlichen Meinung interessierten Zuhörern und ihren vielen Fragen wären. Ihr Anliegen ist doch eigentlich nur allzu verständlich!

Aber manchmal bin ich in dieser Hinsicht nicht sehr kommunikativ, vielleicht in dieser Hinsicht auch mehr oder weniger behindert. Das hängt von meiner Tagesform ab und natürlich vom Gegenüber. Ach herrje, das Leben kann schon kompliziert sein, aber es gibt keine Alternative dazu, es gemeinsam zu leben. Es gibt eben keine Alternative zur Inklusion, egal von welcher Seite her man es betrachtet!

Dr. Christian Schanze, Facharzt für Psychiatrie und Psychologie, Pädagoge



Liebe Leserin, lieber Leser,

Inklusion, ein von der UN-Behindertenrechtskonvention beschriebenes und der Bundesrepublik Deutschland ratifiziertes Recht *aller* Menschen ist in der Pädagogik allgegenwärtiges Thema, scheint als Zukunftsprogramm Konsens zu sein. Gleichzeitig steigt mit dem Argument der *Globalisierung* der Druck auf *alle* Menschen in unserer Gesellschaft, sich den von diesen beschriebenen und geforderten Leistungsstandards im Sinne der wirtschaftlichen Interessen immer stromlinienförmiger anzupassen.

Dieses betrifft dabei nicht alleine die Effektivität der Arbeitskraft, sondern auch die individuelle Genussfähigkeit in der üblichen Form, das heißt die Bereitschaft zur individuellen Zufriedenheit über Konsum – im Gegensatz zu kultureller Begegnung – einerseits sowie Fitness und Gesundheit, auch unter den beschriebenen psychischen (z. B. Leistungsdruck) und physischen (z. B. Schichtarbeit) Arbeits- und Lebensbedingungen andererseits.¹

Diese Situation produziert vielfältige Ausschlussprozesse gegenüber all denen, die diesen Leistungsstandards nicht entsprechen oder diesen nicht standhalten: neben Menschen mit Beeinträchtigungen auch gegenüber solchen mit einem gesellschaftlich marginalisierten Sozialisationshintergrund, Migranten oder auch Menschen, die bei dem Versuch, diesem Druck zu entsprechen, ausbrennen oder zerbrechen. Vor dem Hintergrund dieser gesellschaftlichen Realität wirkt die Forderung nach Inklusion geradezu absurd selbstbetrügerisch, zumindest naiv. Dies gilt insbesondere da, wo das Argumentieren für die Inklusion nicht einfach einen international üblichen Begriff verwendet² – der bei der praktischen Umsetzung vor Ort mit den gleichen Problemen kämpft wie in Deutschland die Bemühungen um Integration –, sondern diesen benutzt die pädagogischen Bemühungen um Integration als nicht zeitgemäß zu denunzieren. So verwendet wird die Forderung nach Inklusion zu einer illusionären Sprachregelung (Basaglia: „Befriedungsverbrechen“), die verhindert, dass in der vorhandenen Gesellschaft eben *nicht* selbstverständlich vorhandene, aber im engen Sinn NOTwendige Kompetenzen und Ressourcen festgestellt und um deren Gewährleistung gekämpft werden kann – auch durch die Selbstvertretung von Menschen, die sich durch gemeinsame Betroffenheit als gesellschaftlich Behinderte erkennen, benennen und solidarisieren, siehe hierzu auch die „Krüppelgruppen“ in den 80er Jahren. Wenn Rebecca Klein in ihrem Vorwort hier von Behinderungen redet, ist dies, wie das Buch so eindrucksvoll belegt, nur konsequent, verwehrt sich der Verschleierung politisch korrekter Euphemisierungen. Es ist richtig, dass „Behinderte(r)“ in der Alltagssprache zu einem Schimpfwort verkommen ist, wie so viele andere Begriffe, die gesellschaftlich marginalisierte Gruppen bezeichnen (Idiot (ursprünglich griech: Eigenart, Privatperson), Spastiker, Asylant, Zigeuner ...), auch. So bezeichnet „Behinderte(r)“ aber dennoch immerhin gleichzeitig diese Tatsache der gesellschaftlichen Disqualifikation, ermöglicht Menschen mit dieser Bezeichnung als Opfer gesellschaftlicher Prozesse („behindert werden“) erkennbar zu machen.

Wie anders dagegen das politisch korrekte „Mensch mit Behinderung“! Hier zeigt sich diese Behinderung als ausschließlich individuelle Eigenschaft, das heißt letztlich als „Mensch mit Makel“.

Nein, die Benennung von Ausschluss und Behinderungen als gesellschaftlicher Tatsache ist und bleibt, solange diese existieren, Voraussetzung, hiergegen vorzugehen! In beiden Fällen zeigt sich: Es geht nicht vorrangig darum, Bezeichnungen zu verändern. Wie immer die neuen Begriffe lauten werden, sie werden immer wieder in Stigmatisierungsprozessen wirksam werden, solange die Tatsache der gesellschaftlichen Marginalisierung besteht. Stattdessen geht es darum, gemeinsam daran zu arbeiten, dass diese tatsächlichen Behinderung erzeugenden Gesellschaftsprozesse aufgedeckt und beseitigt werden. So geht es heute vor allem darum, *gegenüber* dem herrschenden Individualismus und der technologischen Leistungsideologie soziale Räume des Gemeinsinns, der gelebten Kultur und der wechselweisen sozialen Verantwortung zu schaffen.

Das Konzept der „trauminsel47drei“ ist ein solches *Gegenmodell* und als solches der Keim einer Vision einer humanisierten *anderen* Gesellschaft, die nicht nur für Menschen mit Beeinträchtigungen, sondern für *alle* Menschen zukünftig von existenzieller Bedeutung sein kann. Nichtsdestotrotz ist dies ein „*exklusives*“ (!) Modell, das als solches sein mögliches Bestehen mit der Exklusion aus dem Gesamt der Gesellschaft (Insel) bezahlt mit allen damit verbundenen Folgen (prekäre Finanzsituation, Abhängigkeit von Spenden und Geldgebern ...).

Wird hier im Innenbereich der „Insel“ Inklusion realisiert, so stellt das Projekt nach außen als Gegenentwurf im Rahmen der Gesellschaft eben einen Teil des Kampfes um Integration und damit der Humanisierung der Gesellschaft dar. Die Widerstände sind deshalb ebenso absehbar, wie es *der Gesellschaft* zu wünschen ist, dass das Vorhaben als eine weitere kleine Hoffnungsflamme einer humanen Alternative erfolgreich wird.

Prof. Dr. Peter Rödler

1 Menschen mit Beeinträchtigung machen dieses für *alle* Menschen gültige Trugbild eines jenseits jeglicher sozialer Beziehungen funktionsfähigen Menschen offensichtlich!

2 In Amerika wird Inklusion für Menschen mit Beeinträchtigungen und Integration für Migranten gebraucht.

www.trauminsel47drei.de



Design und Text: RK_Tec
(autistischer Künstler)

Viele Bausteine
zusammengesetzt
ergeben ein Haus.

Durch unsere Träume
entstehen Inseln,
Inseln für das Leben
von besonderen Menschen,
egal ob Alt oder Jung.

Ein Leuchtturm für eine
sozialere Zukunft,
ein Baustein
zur Menschlichkeit.

Inklusives Wohnprojekt trauminsel47drei

www.trauminsel47drei.de



Design von: RK_Tec
(autistischer Künstler)

lebensbausteine

sind zwar zu erarbeiten,
doch sind sie
stein auf stein
wesentlich
für die erkenntnis
"wir sind alle eins"

„dank an alle
die uns helfen
trauminselbausteine
zusammenzutragen“

rebecca klein 02. november 2010



Elke und Rebecca Klein

Die soziale Bewegung behinderter Menschen möchte ihre Interessen selbst wahrnehmen. Sie wollen die Gesellschaft für behindertenspezifische Bedürfnisse sensibilisieren und das Selbstverständnis behinderter Menschen stärken. Inklusion und ein selbstbestimmtes Leben unabhängig von der Art und Schwere der Einschränkungen für ALLE Menschen mit Behinderung ist das Ziel.

Keine Aussonderung im gesellschaftlichen Leben und die Nutzbarkeit der gesellschaftlichen Infrastrukturen durch Menschen mit verschiedenen Behinderungen ist die gemeinsame Forderung. Zwingende Voraussetzung dafür ist persönliche Assistenz.

Rebecca Klein, eine stumme autistische Frau aus Augsburg und ihre Mutter Elke Klein knüpfen seit vielen Jahren deutschlandweite Kontakte zur aktiven Behindertenbewegung. Dadurch entstand die Idee, Texte von diesen Menschen über Exklusions- und Inklusionserfahrungen zu sammeln. Im vorliegenden Buch kommen ganz besondere Aktivisten, Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungen zu Wort, auch und insbesondere Menschen mit sehr schweren Behinderungen und bis zu 24 Stunden Assistenz- Pflegebedarf.

Der Erlös dieses Buches kommt ausschließlich dem gemeinnützigen Verein trauminsel47drei e. V. zugute, der Inklusion von Menschen mit schwersten Behinderungen, darunter Rebecca Klein und zwei weitere Texteschreiber in Augsburg verwirklicht.