Nichts über uns ohne uns – wir sprechen für uns selbst!

Ideen von Raul Krauthausen, aus dem Film zusammengefasst von Karl Gajewski, Bundesfachtagung 2019

Der Beitrag von Raul Krauthausen für die Bundesfachtagung 2019 hat drei Teile:

1. Die Entstehung eines Projekts im Allgemeinen
2. Einige Beispiele von Projekten der SOZIALHELDEN
3. Inge Bellmann interviewt Raul Krauthausen.

Zu **1. Die Entstehung eines Projekts im Allgemeinen**

Ich (Raul) komme vom gemeinnützigen Verein SOZIALHELDEN e. V.. Wir machen allerhand Projekte für Menschen mit Behinderungen mit den Zielen Inklusion, Teilhabe und Selbstbestimmung. Das machen Sie bei SeHT e.V. ebenfalls.
WER entwickelt die Projekte bei uns? Wir nennen uns „Sozialhelden“ und da steckt das Wort „Helden“ drin. Damit meinen wir nach der Definition von Prof. Philip G. Zimbardo die „Alltagshelden“. Das sind Menschen, die

- sich ehrenamtlich bzw. freiwillig engagieren
- das für andere tun
- einen Einsatz bringen, vor allem in Form von Zeit
- das ohne eine Erwartung tun: Sie freuen sich, wenn man sich bedankt, aber sie tun es nicht wegen des Dankes.

Die Entstehung eines Projekts verläuft immer nach den gleichen Stufen:
Verstehen ==> Beobachten ==> Synthese ==> Ideen finden ==> Protoyp ==> Test.

Wenn wir ein Projekt entwickeln, fragen wir zuerst: Was brauchen die Menschen wirklich?

Verstehen: Wir können die Menschen fragen, um zu verstehen, was sie brauchen, aber oft können sie es nicht genau in Worte fassen oder sie verharmlosen ihre Schwierigkeiten, die sie nicht offen zugeben wollen.

Beobachten: Besser ist es, wenn wir die Menschen eine Woche lang durch ihren Alltag begleiten können und dabei beobachten, was den Menschen in der einen oder anderen Situation helfen könnte.

Synthese: Dann setzen wir als Beobachter uns mit dem Betroffenen zusammen und im Gespräch wird geklärt, was aus den Beobachtungen wichtig ist und was gebraucht wird.

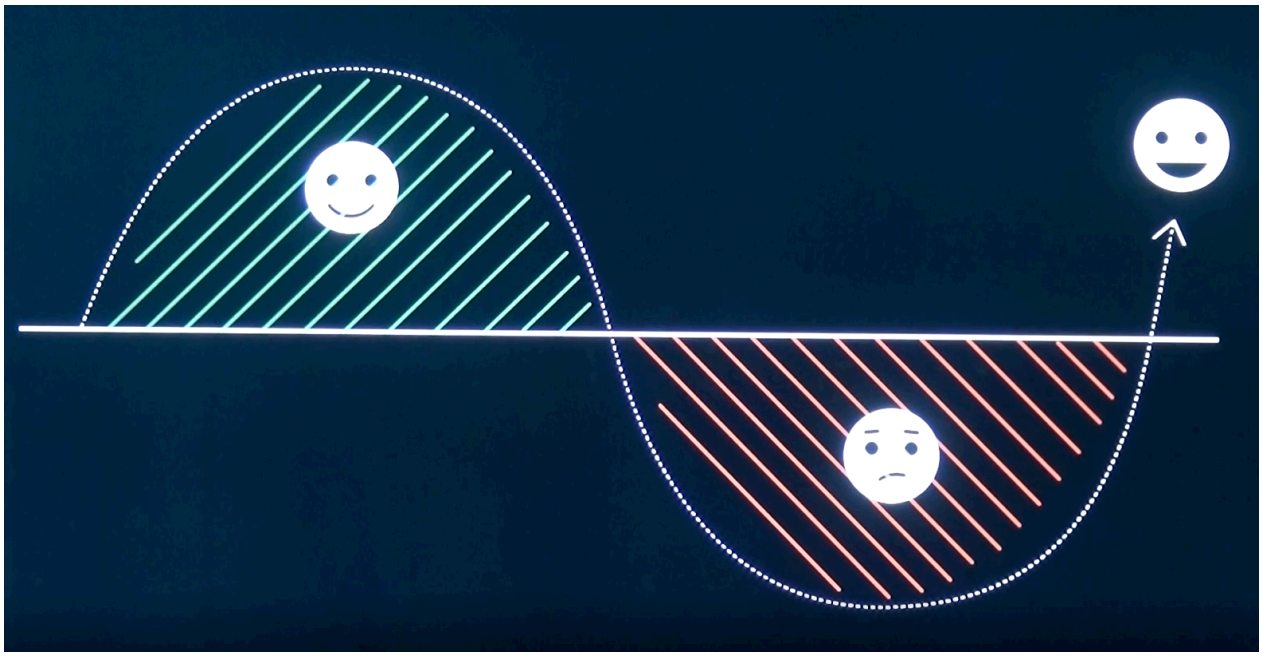
Ideen finden: Für das, was gebraucht wird, werden gemeinsam Ideen entwickelt.

Protoyp: Diese „hilfreiche Erfindung“ kann eine Broschüre, eine Website, eine Smartphone-App oder sonst etwas sein, Hauptsache, sie hilft dem Menschen! Wir setzen unsere Ideen in einen Prototyp um: Jetzt kann man das Ganze anschauen, anfassen, ausprobieren.

Test: Anschließend wird unsere „Erfindung“ eine Zeit lang getestet. Dabei zeigt sich, wo sie schon ganz gut funktioniert und wo sie noch Fehler enthält.
Fehler sind sehr nützlich, denn daraus lernen wir, das Ganze besser zu machen.
Wir freuen uns über alle Fehler, die uns klüger machen!!!

Jedes Projekt, das wir beginnen, läuft in drei Phasen ab wie eine Welle:

Am Anfang steht unser „uninformierter Optimismus“: Mit viel Begeisterung und wenigen Informationen haben wir eine Idee für ein neues Vorhaben und haben Lust, direkt loszulegen.
Wir brauchen diese Euphorie, sonst legen wir nicht los. Das zeigt die Kurve oben links.



Christopher Kolumbus hatte diese Euphorie und sie gab ihm die Kraft und er legte los. Er stellte dann irgendwann fest, dass doch alles anders wurde als er zunächst geglaubt hatte und dass viele ungeahnte Probleme auftauchten, die es zu überwinden galt.
Auch bei allen unseren Projekten ist es ganz genauso: Nach der Euphorie werden bei der Umsetzung bald die Probleme sichtbar und wir fallen sehr schnell, sehr tief und sehr hart in die Phase vom „informierten Pessimismus“. Der Umfang der gesammelten problembezogenen Informationen ist groß geworden und unsere Begeisterung ist sehr klein geworden. Angesichts der verschiedenen, oft großen Schwierigkeiten sind wir nahe daran aufzugeben. Das zeigt die Kurve unterhalb der waagrechten Linie.

Wir müssen in dieser Zeit gut zusammenhalten und uns diese schwierige Lage offen eingestehen, ohne uns gegenseitig Vorwürfe für das vorläufige Scheitern zu machen. Nüchtern und sachlich müssen wir die Details der Probleme genau betrachten und für alles die entsprechenden Lösungen suchen. Das ist sehr mühsam, aber nur so können wir in die positive Phase des „informierten Optimismus“ aufsteigen und nur so kann die Umsetzung unseres Projektes noch gelingen.

Nicht alle Probleme lassen sich lösen und eigentlich sind es insgesamt nur etwa 10 % unserer Ideen, die tatsächlich die dritte Phase erreichen. Das klingt wenig, aber so ist die Erfahrung von vielen anderen „Erfindern“ ja auch. Deshalb lassen wir uns nicht entmutigen und wir wissen, dass die vielen Fehlversuche normal sind und sogar notwendig sind, um uns für die erfolgreichen 10 % klüger und stärker zu machen. Alle Projekte, mit denen wird erfolgreich sind, beruhen auf diesen drei Phasen.

Zu **2. Einige Beispiele für Projekte der SOZIALHELDEN**

Das erste große Projekt war die Online-Karte WHEELMAP, die eigentlich aus der Not heraus entstanden ist, dass ich mit meinem nicht behinderten Freund in verschiedene rollstuhlgerechte Cafés

gehen wollte und wir uns merken wollten, wo es überhaupt solche Cafés gab. Die Frage war also: Wie kann man etwas bauen, das wie ein Notizbuch funktioniert und das man immer dabei hat wie ein Smartphone? Die Lösung war, dass man auf einem Online-Stadtplan die Cafés und andere wichtige Gebäude einstuft, inwieweit sie rollstuhlgerecht sind, und dass dann alle Menschen diese Information auf ihrem Smartphone abrufen können. Einige wenige Menschen sammeln also die Informationen in ihrer Nachbarschaft, die dann für alle anderen Menschen ebenfalls nützlich sein können.
Die Idee ging weiter: Wenn in vielen Städten und Dörfern die Informationen von den Menschen vor Ort eingetragen werden, weil sie sich dort auskennen, dann kann irgendwann diese hilfreiche Info für das ganze Land verfügbar sein. Tatsächlich sind inzwischen viele Hundert Dörfer und Städte weitgehend erfasst und die Fahrer von Rollstühlen und Rollatoren können sich anhand der Online-Karten entsprechend orientieren.

Weil anfangs die Gebäude mit ein oder zwei Stufen am Eingang schon als „nicht rollstuhlgerecht“ eingestuft wurden, obwohl sie mit einer einfachen Rollstuhlrampe leicht „rollstuhlgerecht“ gemacht werden können, haben wir die Website WHEELRAMP eingerichtet, wo man preisgünstig Rampen kaufen kann. So sind durch eine geringe Investition der Hausbesitzer nun viele Gebäude für Rollstuhlfahrer zugänglich geworden.

Ein anderes Projekt, das wir gemacht haben, nennt sich BROKEN LIFTS. Da geht es nicht mehr um Stufen oder Treppen, sondern um Aufzugsinformationen in öffentlichen Gebäuden und im öffentlichen Personennahverkehr. Alle diese Aufzüge schicken die Informationen über ihre Störungen automatisch an die Service-Zentralen. Diese Informationen waren bisher nicht für die Öffentlichkeit zugänglich. Diesen Schritt haben wir möglich gemacht und mit einer App auf dem Smartphone können wir jetzt in Echtzeit ablesen, ob die Aufzüge aktuell funktionieren oder nicht.

Ein weiteres Projekt ist TV FÜR ALLE, eine App, die für das gesamte Fernsehprogramm anzeigt, welche Sendungen mit Untertiteln (für die Gehörlosen) und mit Audiodeskriptionen (für Blinde) gesendet werden. So ist diese App ein Beitrag zur leichteren sozialen Teilhabe in Bezug auf das Fernsehen.

Mit unserem Projekt LEIDMEDIEN reagieren wir auf unsere Erfahrungen, die wir rund um das Thema „Darstellung behinderter Menschen in den Medien“ gemacht haben. Ein Beispiel ist, dass wir häufig den Satz lesen „*Er ist an den Rollstuhl gefesselt*.“ Mein Tipp: Wenn Sie jemanden sehen, der an seinen Rollstuhl gefesselt ist, binden Sie ihn los und rufen Sie die Polizei! Selbst wenn der Satz im übertragenen Sinne gemeint war, ist er nicht zutreffend, denn für alle Menschen im Rollstuhl ist der Rollstuhl keine Fessel, sondern er bedeutet vor allem Unabhängigkeit, Freiheit, Selbstbestimmung.
Im Projekt LEIDMEDIEN wollen wir die Journalistinnen und Journalisten dafür sensibilisieren, dass es verschiedene Perspektiven auf die Behinderungen und ihre Folgen gibt und dass die Perspektive der Betroffenen die Entscheidende ist und nicht die Einschätzung von außen durch Nicht-Behinderte. Gerade in den Medien wird durch die Sprache das Bewusstsein gebildet und eine Bewertung verbreitet.

Das Gleiche gilt für die Verwendung von Fotos, mit denen oft ein verzerrtes Bild von Behinderung verbreitet wird. Wir haben das Projekt GESELLSCHAFTSBILDER ins Leben gerufen. Es ist eine wachsende Foto-Datenbank, aus der (nicht nur) die Journalistinnen und Journalisten Fotos für eine klischeefreie Darstellung von Behinderungen nutzen können.

Bei aller Arbeit, die man mit Menschen mit Behinderungen macht, ist es eine grundlegende Frage: Betrachtet man diese Menschen als <u>aktive</u> Menschen, die ihren Wünschen, Zielen und Träumen nachgehen, oder als <u>passive</u> Menschen, die darauf warten, dass man sie von A nach B schiebt? Passiv war gestern. Passiv wurde im letzten Jahrhundert das sogenannte „Sorgenkind“ dargestellt. Das ist vorbei.

Aktiv ist heute: Aktiv sagen wir Behinderte alles selbst, was über uns gesagt werden muss. Wir wollen nicht, dass Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten oder unsere Eltern oder Politiker über uns reden, ohne uns zu fragen.
Wir sind eine Selbstvertretung: Aktiv sprechen wir über uns und für uns!
Wir tun das ganz nach dem Motto der Behindertenrechtsbewegung: „Nichts über uns ohne uns!“

Zu **3. Inge Bellmann interviewt Raul Krauthausen**

Inge Bellmann (I.B.): *Welche Erfahrungen haben Sie gemacht in der Begegnung mit Menschen mit Lernbehinderungen oder auch mit psychischen Einschränkungen?*

Raul Krauthausen (R.K.): *Ich mache die Beobachtung, dass Menschen mit sogenannten nicht sichtbaren Behinderungen wesentlich mehr Vorurteile zu bekämpfen haben, weil von ihnen zunächst das Gleiche erwartet wird wie von nicht behinderten Menschen. Wenn sie das nicht erfüllen können, ist die Enttäuschung besonders heftig. Da brauchen wir in der Gesellschaft noch viel mehr Aufklärung über die nicht sichtbaren Behinderungen.*

I.B.: *Sie können Ihre Behinderung reflektieren. Das kann unsere Klientel nur begrenzt.*
Da wird es für die Eltern schwierig: Wo müssen die Eltern entscheiden oder in eine Entscheidung eingreifen, um zu schützen oder auch um zu helfen? Wo können Eltern die Entscheidung frei laufen lassen?

R.K.: *Das ist auch bei Menschen mit sichtbaren Behinderungen ähnlich, dass viele Eltern sich berufen fühlen, Entscheidungen für ihre Kinder noch in Situationen zu treffen, wo sie vielleicht gar nicht mehr das Mandat haben.*
Ich beobachte, dass viele Eltern sich für ihre Kinder einsetzen, die schon weit über 18 Jahre alt sind. Häufig entsteht sogar ein Abhängigkeitsverhältnis, so dass man die Frage stellen kann, inwieweit die Eltern noch von ihren Kindern abhängig sind und von ihrer (Eltern-)Aufgabe. Eltern müssen sich auch lösen, selbst wenn es sehr schwer fällt.

Wir sollten eher dafür werben, dass wir aus dem Kreis von ähnlich Betroffenen oder etwas weniger Betroffenen eine Art Netzwerk bauen können. Dieses Netzwerk hat dann für alle Menschen, die nicht für sich selber sprechen können, eine Art Mandatsfunktion.

Ich glaube, dass es in einem solchen Netzwerk genügend Menschen gibt, die sich aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen in die jeweilige Behinderung von anderen recht gut einfühlen können und die auch die Behinderung und ihre Folgen gut reflektieren können.
Diese Menschen können auf einer Peer-Ebene im Gespräch die Betroffenen gut unterstützen, einen eigenen Willen zu entwickeln und nicht nur das zu sagen und zu tun, „was Mama sagt“.
Nüchtern betrachtet ist die Unterstützung durch eine Peer-Group günstiger, weil sie dem Betroffenen in seinem Leben einige Jahrzehnte länger zur Verfügung steht, denn schließlich sterben die Eltern ja in der Regel eine Generation früher als ihre behinderten Kinder.

I.B.: *Wie initiiert man die Willensbildung, damit der Betreffende nicht einfach nachsagt, was andere ihm vorsagen?*

R.K.: *Das ist sehr schwierig, aber ich glaube, es ist leichter, jemandem zu widersprechen, der nicht Mama oder Papa ist, von denen ich ja meistens noch abhängig bin.*

Zur Willensbildung gibt es auch erprobte Methoden, z. B. das „Prinzip der persönlichen Zukunftsplanung“. Dabei werden alle möglichen Personen aus dem Umfeld des Betroffenen gefragt, wie sie den Betroffenen sehen und welchen Beitrag sie zu seiner Unterstützung leisten können. Während der Blick von Eltern und Ärzten oft geprägt ist von den Sorgen um den Betroffenen, so sehen Freunde, Nachbarn usw. leichter auch die Ressourcen und Potenziale des Betroffenen, an die sie ihre Unterstützung anknüpfen können.

I.B.: *Selbsthilfegruppen wollen betroffenen Menschen einen Schutzraum geben und sie stärken. Welche Erfahrungen haben Sie mit Selbsthilfegruppen für Körperbehinderte?*

R.K.: *Ich denke, wir sollten in allererster Linie in Gruppen gehen, in denen wir auf Menschen mit ähnlichen Interessen und ähnlichen Ressourcen treffen.*
Nur weil ich mit anderen Menschen eine Diagnose teile, die meistens mein Defizit in den Vordergrund rückt, bedeutet das noch lange nicht, dass ich mich in dieser Gruppe wohlfühle und dass mich diese Gruppe persönlich weiterbringt.

Ich bin selbst viele Jahre lang von meinen Eltern mitgenommen worden zu Tagungen für Körperbehinderte. Ich fand das langweilig, weil ich meine Freunde zu Hause hatte und weil die Jugendlichen dort, die ich ja nur einmal im Jahr gesehen habe und die alle weit entfernt wohnten, nicht an einem Tag zu guten Freunden werden konnten.

Es war auch ein wenig schambehaftet, weil ich – wenn ich alle die Behinderungen bei den anderen betrachtete – wie mit einem Blick in den Spiegel mit allen meinen eigenen Behinderungen konfrontiert wurde. Dazu kann ich heute leichter stehen.
Jetzt im Erwachsenenalter bin ich wieder freiwillig zu solchen Tagungen der Selbsthilfe gegangen, um andere Behinderte auf einer ganz praktischen Ebene nach ihren Erfahrungen zu fragen, z. B. „Wie machst du das mit der Ausbildung, mit dem Führerschein, …. Und welche Ärzte kannst du empfehlen?“ Da geht es um Erfahrungen, die meine Freunde, die keine Behinderungen haben, selbst halt nicht haben können.
Heutzutage gehe ich also zu den Selbsthilfe-Tagungen mit den Fragen: „Was bringt mich weiter? Was kann diese Gruppe mir geben? Was auch nicht?“

I.B.: *In unserer Selbsthilfegruppe haben wir uns früher viel mit Krankheitsbildern und Diagnosen beschäftigt und der Fokus lag oft auf dem, was die Menschen nicht können. Jetzt haben wir den Schwerpunkt unserer Arbeit verlagert und versuchen Teilhabe zu vermitteln durch Besuche im Theater, im Kino, bei Musikveranstaltungen, durch Aktivitäten zur Umwelt usw..*
Dabei geht es uns auch darum, Kontakte zu schaffen untereinander und zu anderen Personen, die an bestimmten Aktivitäten Interesse haben.
Und es geht uns darum, Interessen zu wecken! Ab einem gewissen Alter neigen Menschen mit Behinderungen dazu, sich in die soziale Isolation zurückzuziehen und das wollen wir mit solchen gemeinsamen Aktivitäten zur Teilhabe verhindern.
Ich denke, das schweißt mehr zusammen als ein Gespräch über Behinderungen.

R.K.: *Genau!!!*