

HADIJA HARUNA-OELKER • ZUSAMMENSEIN

HADIJA HARUNA-OELKER

ZUSAMMENSEIN

**Plädoyer für eine Gesellschaft
der Gegenseitigkeit**

btb

Für Dich, M., mein größtes Geschenk

Der Entstehungsprozess dieses Buches wurde redaktionell von der Journalistin **Judyta Smykowski** begleitet und von Bildungsaktivist **Ash (@Ashducation)** politisch lektoriert.

Kori Klima und **Laura Heidrich** haben Teile des Buches in Einfache Sprache übersetzt. Die Zusammenfassungen am Ende jedes Kapitels sollen dazu beitragen, dass der Text so vielen Menschen wie möglich zugänglich wird. Die Komplettübersetzung des Buches war aus Platz- und Finanzierungsgründen leider nicht möglich.

Einige Begriffe, die im Originaltext in machtkritischem Sprachgebrauch verfasst sind, wurden in der Übersetzung im Sinne der Verständlichkeit nicht aufgegriffen. Zum Beispiel wird Schwarz nicht großgeschrieben und *weiß* nicht kursiv.

Die Zusammenfassungen sind jeweils mit Halbkreisen am Seitenrand markiert, damit sie schnell auffindbar sind.

Inhalt

Vorweg ...	11
Deutsche Zustände	13
Ein Plädoyer für Menschenrechte	21
Einfach zusammengefasst	26
 Kindheiten	31
Harylin Rousoo	33
Einsortieren. Wie du wirst, was du bist	36
Behindert. Was du kannst	44
Ableismus. Was andere aus dir machen	56
Differenz. Was du über dich lernst	63
Aufwachsen. Welche Rechte du hast	76
Einfach zusammengefasst	84
 Inselhopping	93
Vincent Hesse	95
Getrennte Welten	99
Nix inklusive	107
Von Gehirnen und Leistung	114
Von der frühen Segregation	125
Deutschland hat ein schlechtes Zeugnis	139
Bildung anders denken	146
... und Arbeit auch	155
Einfach zusammengefasst	163

Aufarbeiten	169
Emilie Rau	171
Inklusion versus rechts und der Nationalsozialismus	176
Ausgelöscht: Eine verschwiegene Geschichte	192
Luise Habel	205
Deutschland sozial. Was war nach 1945?	208
Verdrängt und nicht aufgearbeitet	218
Segregation 1.0	228
Von wegen Fürsorge	234
Einfach zusammengefasst	244
 Who cares?!	 253
Martina Puschke	255
Sich kümmern	257
... und Schatten	263
Kinder kriegen	275
Judy Gummich	283
»Das Risiko nichtbehinderte Eltern zu bekommen«	286
Einfach zusammengefasst	293
 Widerworte & Widerstand	 299
Rebecca Maskos	301
»We have always resisted!« Worauf gebaut wird	306
Ende der Dankbarkeit – Betrachtungen einer deutschen Emanzipation	317
Behindert und stolz dazu	327
Einfach zusammengefasst	336

Lose Enden	345
Gemeinsam Denken von <i>Judyta Smykowski</i>	347
Verletzlichkeit als politische Praxis	353
Gesellschaft der Gegenseitigkeit	361
Zusammen & Sein	370
Einfach zusammengefasst	373
 Mitwirkende dieses Buches	 379
 Worte des Dankes	 381
 Quellenverzeichnis	 383

Vorweg ...

Dieses Buch ist eines, das ich gebraucht hätte, als ich Mutter und zur Verbündeten meines Kindes wurde. Es ist politisch, weil ich Kindern darin Platz mache und glaube, dass in diesem gesellschaftlichen System nur etwas bewegt werden kann, wenn Menschen bewegt werden.

Deutsche Zustände

*Du kannst auf nichts hinarbeiten,
wenn du nicht weißt,
dass es existiert.*

– James LeBrecht

Es war 2016, als wir zu einer Veranstaltung für behinderte und chronisch kranke Kinder eingeladen waren. Die Dream Night im Zoo in Frankfurt am Main, eine Art geschützter Raum, der mit Rahmenprogramm bespielt wurde. Dieser Besuch war für mich eine so schöne wie schmerzhaft Erfahrung. Denn als mein Mann und ich unser damals noch nicht ein Jahr altes Kind im Buggy durch die Anlage schieben, sehe ich sie alle zum ersten Mal an einem öffentlichen Ort versammelt. All die jungen Menschen, die aus unserem Alltag verdrängt und von klein auf ausgesondert werden, mit denen viele nichtbehinderte Menschen nur selten in Kontakt kommen. Es sind Kinder aller Unterschiede. Eine Vielfalt, die in den meisten Medien, in Büchern und öffentlichen Räumen fehlt und bis heute nur in bestimmten Blasen wahrnehmbar wird. Kinder, die ein unterschiedliches Merkmal verbindet und deren Geschichten so verschieden sind. Die zu einer Gruppe gezählt werden und doch keine sind, weil kein Kind, kein Mensch sich nur durch

ein Merkmal auszeichnet, das ihm von außen als Erstes dominant zugeschrieben wird.

Seit diesem Abend beschäftigt mich die Frage nach dem »Warum«. Warum die Trennung? Warum fehlt ein Miteinander von nichtbehinderten und behinderten Menschen in unserem Alltag? Kein Kontakt, keine Öffnung, kein Zusammensein. Warum gibt es diese Leere, eine Lücke zwischen uns? Und warum wird einer so großen, heterogenen Gruppe in Deutschland ein gleichberechtigtes Leben verwehrt?

Für mich ist klar, dass ich es so nicht für mein Kind und kein anderes möchte. Nicht für uns als Familien, die wir in Deutschland Teil einer Gemeinschaft sind, die wenig wahrgenommen, der aber viel Pauschalisierendes zugeschrieben wird. Zum jetzigen Zeitpunkt dieses Buch über Behinderung zu schreiben, ist für mich ein privater wie politischer Akt. So wie es für mich politisch ist, Schwarz zu sein. Ein theoretisches Wissen darüber musste ich mir in beiden Fällen erarbeiten und auf unterschiedliche, reale Weise erleben und miterleben. Texte lesen, in Gesprächen mit Menschen sein, die es betrifft, in mich hineinhören, beobachten, nachdenken und immer bereit bleiben, weiter zu lernen über Lebenserfahrungen, die nicht in eine Schublade gepackt werden können. Und gleichzeitig ist dieses Buch mehr für mich. Es ist ein dringendes und drängendes und bei aller Rationalität, gesellschaftlicher Analyse und wissenschaftlicher Erkenntnis mit einer starken Emotion verbunden. Weil es mir um etwas geht: um das Kostbarste, das ich habe. Mein Kind. Für das ich der Rückenwind sein will, den es sich im Laufe seines Lebens wünscht. Und hoffe, dass es in einer Weite über sich zu denken lernt, in der Fremdbestimmung keinen Platz hat.

Für das eigene Kind gegen Ungerechtigkeit anzuschreiben,

legt eine andere Energie ins Fühlen, Denken und Formulieren. Daraus mache ich keinen Hehl, daraus schöpfe ich Kraft. Die gemeinsame Zeit mit meinem Kind hat mich mehr als alles andere dazu aufgefordert, stark und laut zu bleiben, so wie ich es bereits als Kind für mich selbst sein musste. Und so ziehe ich weiter auf meinem Weg der Emanzipation und zeige auf dieser Reise mein Wachsen und Werden in einer politisch-bewussten und machtkritischen Elternschaft. Ich setze damit fort, was ich in meinem ersten Buch *Die Schönheit der Differenz* begonnen habe. Das eine Einladung war, die ich erneut ausspreche. Dieses Mal, um sich mit der Frage des Zusammenseins in unserer Gesellschaft auseinanderzusetzen, in der Menschen ausgeschlossen werden. Dabei plädiere ich für eine kritische Auseinandersetzung, wie sie die Literaturwissenschaftlerin bell hooks in *Teaching Critical Thinking* empfahl. Also nicht nur vordergründige Wahrheiten verstehen zu wollen, sondern fragend unter die Oberfläche zu gelangen. Und dabei das eigene Leben und die Welt um sich herum zu betrachten und Situationen zu hinterfragen, die für selbstverständlich gehalten werden.

Kritisches Denken ermöglicht, die Perspektive zu wechseln und sich der eigenen Vorurteile und Involviertheit innerhalb von Ungleichheitsverhältnissen bewusst zu werden. In diesem Zusammenhang hielt hooks junge Menschen für die geborenen kritischen Denker*innen, weil sie ihren Platz in unserer Welt erst noch finden müssen. Kinder erschließen sich die Welt durch Antworten auf ihre Fragen. Sie wollen das Wer und Wie, das Was und Wo, das Wann und Warum des Lebens verstehen. Und ich glaube, dass erwachsene Menschen, während sie Kinder begleiten oder beobachten, mit und von ihnen lernen können. Denn durch sie lässt sich verstehen, wie unsere

Sozialisation und Prägung im erwachsenen Alter auf uns wirkt. Kinder laden uns ein, darüber zu reflektieren, was uns selbst in unserer Kindheit vorenthalten oder an fälschlichen Vorstellungen in uns geprägt wurde. Schließlich waren wir alle einmal jung und standen mit dem Zeitpunkt unserer Geburt auf der gleichen Startlinie, um dann aber unterschiedlich weiterzukommen.

An Kindheiten lässt sich ablesen, wie wir werden und was andere aus uns machen. Sie zeigen uns, wo wir als Gesellschaft stehen. Darum nehme ich sie zum Ausgangspunkt meiner Überlegungen. Zumal auch Kinder für die Zukunft eine Idee davon brauchen, was ein Zusammensein unterschiedlicher Menschen bedeutet, damit es selbstverständlich für sie wird. Dabei verstehe ich meine Worte als eine Momentaufnahme aktueller Zustände in Deutschland. Wo die Lebensbedingungen noch nie für alle Menschen gerecht waren, aber es vielen in Zukunft schlechter gehen wird. Kriege, Flucht- und Migrationsbewegungen, die Klimakrise mit Stürmen, Hitze und Wassermangel, Artensterben und andere planetare Herausforderungen. Rund 72 Prozent der Weltbevölkerung leben unter autokratischen Regierungen. Und seit der Coronapandemie, dem russischen Angriffskrieg auf die Ukraine, der humanitären Kriegskatastrophe in Gaza nach dem terroristischen Anschlag der Hamas auf Israel am 7. Oktober 2023 und den immer größeren Erfolgen rechter Kräfte und ihrer Parteien haben sich nicht nur die politischen Debatten hierzulande spürbar verschärft. Überall lassen sich gesellschaftliche Brüche beobachten, die ein Gefühl der Spaltung verstärken und den Eindruck vermitteln, dass es ein »Wir« nicht gibt.

Darum ist es kein Wunder, dass der Wunsch nach Diversität weniger spürbar ist, dass er sich sogar ins Gegenteil verkehrt.

Wir Zeiten erleben, in denen es für viele nur eine Perspektive, Wahrheit und Richtlinie gibt. In denen ein Kulturkampf Menschenrechte abschätzig als woke Debatte adressiert und sich wenige differenziert mit dem Prinzip einer politischen Achtsamkeit auseinandersetzen.

Das Sündenbockprinzip ist und bleibt erfolgreich, weil die Abwertung *anderer* es Menschen schon immer leicht gemacht hat, sich vom Wesentlichen abzulenken. Zumal immer alle mitdenken zu wollen, ein hehrer Vorsatz ist, der vielen auch zu viel ist. Da ist keine Zeit, Kraft oder Verständnis, sich auch noch um die Anliegen marginalisierter Menschen zu kümmern. Insgesamt ist die Mitte unserer Gesellschaft schon lange nicht mehr stabil. Sie galt zunächst als fragil, dann als gefordert und zuletzt als »distanzierte Mitte«, die geschrumpft und insgesamt nach rechts gerückt ist, wie die gleichnamige Langzeitstudie der Friedrich-Ebert-Stiftung erklärt.

Klar ist jetzt, dass sich Menschen schon lange in wachsender Zahl antidemokratischen Bewegungen zuwenden. Und nicht wenige sich dabei nostalgisch auf den Wert einer diffusen Vergangenheit beziehen, in der nicht alle vorkommen. Das erklärt ein Wiedererstarken sozialdarwinistischer Ansichten, die Sozialhilfeempfänger*innen, wohnungslose oder behinderte Menschen als »minderwertig« und überflüssig bezeichnen. Was Erinnerungen an eine nationalsozialistische Vergangenheit weckt, die in so vielen Punkten, wie dem Massenmord an behinderten und kranken Menschen, nicht gut aufgearbeitet ist. Weshalb es nicht nur für jüdische, queere, Schwarze Menschen und Sinti*zze und Rom*nja, sondern auch für sie keinen »Schlussstrich« in der Geschichte gibt.

Nach dem Zweiten Weltkrieg hat es Jahrzehnte gedauert, bis eine umfassende Aufarbeitung der Verbrechen an den etwa

300 000 behinderten und kranken Menschen und den rund 400 000 zwangssterilisierten Personen in Deutschland begonnen hat. Heute ist es eine traurige Tatsache in Deutschland, dass trotz Grundgesetz und der UN-Behindertenrechtskonvention, die seit 2009 gilt, Ausgrenzung, Anfeindungen und Entmündigungen eine allgegenwärtige Erfahrung für sie ist. Eine, die sich in alltäglichen Situationen zeigt: in der Sprache, in Vorstellungen, Denkmustern und Haltungen. Aber auch in Debatten über Pränatal- oder Präimplantationsdiagnostik, in der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen, der Sterbehilfe und in tabuisierten Praxen, in der sogenannten Behindertenhilfe, die ein Netz aus Institutionen, Behörden, Ämtern und formellen Vorgaben stützt, an denen Fachleute aus Medizin, Pädagogik, Psychologie und sozialer Arbeit beteiligt sind. Aber eben auch in der Gewalt an behinderten Menschen und dem Mangel an Maßnahmen zu ihrem Schutz.

»Wir werden nicht als Behinderte geboren, wir werden zu Behinderten gemacht«, schrieb Rebecca Maskos schon vor über einem Jahrzehnt in Anlehnung an die bekannte Formulierung von Simone de Beauvoir über die Konstruktion des Frauseins. Maskos kämpft mit anderen behindertenrechtsbewegten Menschen dafür, Behinderung nicht nur auf medizinische Fragen und Defizitdenken zu reduzieren. Weil Körper eben nicht nur Körper sind, sondern diese gesellschaftlich konstruiert und bewertet werden. Und behinderte Körper werden dabei meistens abgewertet und ausgeschlossen.

Schwarz sein. Queer sein. Jüdisch sein. Behindert sein. So lassen sich im Konkreten zwar die Erfahrungen nicht vergleichen, aber es lassen sich Verbindungen herstellen. Und diese stelle ich auch zwischen meinem Kind und mir her. Nicht nur, weil ich als Mutter eine besondere Bindung zu ihm habe,

sondern weil sich unsere Merkmale und damit Erfahrungen überschneiden. Mein Kind ist nicht nur ein behindertes Kind, sondern auch eines of color, und ich bin seine Schwarze Mutter. In unserer Geschichte verbirgt sich also eine gemeinsame intersektionale Erfahrung und damit ein Verständnis, das marginalisierte Menschen in der Gleichzeitigkeit ihrer biografischen Merkmale und gesellschaftlichen Positionen begreift. Aus diesem Verständnis heraus entwickle ich meine Gedanken, begegne Menschen, habe mir in Bündnisarbeiten Klarheit verschafft und analysiere die Fragen nach sozialer Gerechtigkeit. Mein Zugang zu den Erfahrungen von Menschen sind Perspektivwechsel, meine Texte sind das Ergebnis meiner eigenen Subjektivität und Ausdruck meiner Lernerfahrungen. Ich schreibe dieses Buch aus der Position einer light-skinned¹ Schwarzen, cis, hetero, normschönen und nichtbehinderten Frau, Mutter, Ehefrau, Journalistin, Autorin und Feministin heraus, die mit einer chronischen Erkrankung lebt. Als Arbeiter*innen- und Angestelltenkind der sogenannten unteren Mittelschicht, das studiert und einen sozialen und Bildungsaufstieg erlebt und in Westdeutschland als Kind einer *weißen* Mutter und eines Schwarzen Vaters sozialisiert wurde, bin ich Teil einer globalen Geschichte der Unterdrückenden und Unterdrückten. In dieser Erzählung kommt im Besonderen die gemeinsame Erfahrung einer Mutter mit ihrem Kind dazu. Die wir zusammen eins sind auch im kollektiven und inklusiven Sinne der südaf-

1 Light-skinned und dark-skinned Schwarz sind zwei Begriffe, bei denen es nicht explizit um die Hautschattierung geht, sondern darum, die Erfahrungen von anti-Schwarzem Rassismus weiter auszudifferenzieren und das rassistische Prinzip eines sogenannten Colorism zu erklären. Bei diesem werden Menschen nach dem Grad ihrer Hautschattierung (ab-)gewertet. Light-skinned Schwarze Menschen werden dabei bevorzugt, erfahren aber trotzdem Rassismus.

rikanischen Philosophie des Ubuntu, also eines größeren Ganzen. Simunye, wie es in Zulu heißt. Meine Geschichte, seine Geschichte und unsere Geschichte in dieser Gesellschaft. »Ich bin, weil wir sind.« Und dabei bewegt mich die Frage, wie ich mein Kind begleiten kann, wenn sich diese Gesellschaft nicht zum Besseren verändert. Darum denke ich darüber nach, wie wir weiterleben und stabil bleiben können. Deshalb dieses Buch. Weil die Zeiten schwierig sind und das jetzt so ist, unser Zuhause. Aber wie die Geschichte zeigt, es gerade Krisen sind, die ein unvorhersehbares Potenzial für Emanzipation in sich bergen.

Ein Plädoyer für Menschenrechte

*Kämpfe für die Dinge, die dir wichtig sind.
Aber kämpfe so,
dass sich dir andere anschließen wollen.*

– Ruth Bader Ginsburg

Es war ein intensiver Weg, bis ich mein journalistisches Handwerk mit meiner Expertise und meinem Stil in ein – nennen wir es – öffentlich anerkanntes Verhältnis stellen konnte. Weil ich mich in einer Zeit als Journalistin etablieren musste, in der eine vermeintlich neutrale und objektive Berichterstattung über Diskriminierung nur denjenigen zugesprochen wurde, die sie selbst nicht erlebten. Ein in mehrerer Hinsicht unlogischer Schluss. Zum einen, weil kein Mensch absolut objektiv ist, ein Sachverhalt immer aus der Perspektive der berichtenden Person erzählt wird und damit im Kontext von Diskriminierung die Wahrnehmung eines vermeintlich Unbeteiligten nicht fundierter ist als die eines Menschen, der sie erfährt. Zum anderen: Wer ist schon unbeteiligt bei Themen, die unsere Differenz betreffen?

Vielmehr machen ein Wissen darüber und die Reflexion der eigenen Position das aus, was einen transparenten, verantwortungsbewussten und, wie ich es nenne, menschenrechts-

basierten Journalismus auszeichnet. Und darum geht es mir in meiner Arbeit und beim Schreiben. Weil ich glaube, dass die Einsicht, nicht unbeteiligt zu sein, dabei hilft, die Zustände unserer Gesellschaft und die Grundrechte von Menschen ehrlicher zu analysieren.

Wer versteht und fühlt unsere Menschenrechte, ihr Gewicht und ihre Geschichte? Die Erinnerung an die Vergangenheit und die Errungenschaft, dass sie nach einem großen Unrecht an so vielen Menschen formuliert wurden. Dieses Buch handelt von ebendiesen Menschenrechten, die wirkmächtig sind, weil sie nicht so leicht infrage gestellt und instrumentalisiert werden können. Es geht um Gleichbehandlung, die in unserer Hand liegt. In einer Zeit, in der Deutschland zwar 75 Jahre Grundgesetz feiert, aber die Würde des Menschen antastbar und unsere Demokratie nicht sicher ist. In der die Antwort zu vieler Menschen auf die Krisen ist, sich politisch nach rechts zu orientieren. Aber eine andere Richtung ist möglich.

Dieser Weg beginnt damit, die Gründe für den gewachsenen gesellschaftlichen Dissens seit 1945 zu verstehen. Mit einem umfassenden Erinnern, um daraus Lehren für die Gegenwart und Zukunft zu entwickeln. Unsere Gesellschaft ist jetzt herausgefordert, ihre Vergangenheit und ihre gängige Kultur des Erinnerns noch einmal aufzurollen, zu überarbeiten und neu zu verhandeln. Und in diesen Prozess schreibe ich mich ein. Als Teil unserer sogenannten superdiversen Gesellschaft, die sich aus Menschen zusammensetzt, deren Biografien und Beziehungen zu diesem Land sich unterscheiden und die dazu noch unterschiedlich sind in ihrem Menschsein. Weshalb die Frage von Zusammensein und Menschenrechten auch eine nach Identität ist, die uns alle ausmacht. Ich meine damit individuelle persönliche Selbstfindungsprozesse. Also die Geschichte,

die Menschen über sich selbst und ihre Leben erzählen, gespiegelt an der Erzählung, die es in der Gesellschaft über sie gibt. In diesem Zusammenspiel in Zeiten des Umbruchs wird die Suche nach dem »wahren Ich« im Sinne des Soziologen Hartmut Rosa zu einer aufreibenden Dauerbeschäftigung. Vor allem, weil dabei im Gegenzug rechte Kräfte ihre Vorstellung von Identität als etwas Starres und Unwandelbares verstehen, das vor einem Außen geschützt werden muss.

Darum gilt es im Sinne und für den Erhalt der Demokratie, eine gemeinsame Geschichte zu finden, die alle miteinschließt. Versorgen wir uns darum mit Wissen, wie der Philosoph Theodor W. Adorno in seinem Plädoyer für Vernunft und Aufklärung appellierte. Weil sich Menschen nur, wenn sie ausreichend Wissen hätten, nicht von Propaganda und Faschismus täuschen ließen. Es ist eine Forderung, die nicht an Wichtigkeit verloren hat. Denn was wir wissen und über uns lernen, bleibt die Basis für die politische Bildung und ein demokratisches Denken. Es ist eines, das (ein-)geübt, aber auch gefühlt werden will. Das eines Eintretens für Menschenrechte bedarf, und Inklusion ist ein Teil dieser Rechte. Sie ist eine Vision, Utopie und politische Leitidee, ein gesellschaftliches Korrektiv, pädagogisches Ziel und Lernprozess. Inklusion ist das Prinzip und Großprojekt für unser Zusammensein, das auf die Abschlusserklärung der UNESCO-Weltkonferenz zur Gerechtigkeit in der Bildung 1994 zurückgeht. Sie besagt, dass niemand ausgeschlossen werden darf und sich anpassen muss, sondern alle einbezogen werden, wie sie sind.

Inklusion ist ein starker Begriff, weil sie das soziale Selbstverständnis der Gesellschaft hinterfragt und zu einem neuen Miteinander verändert, wenn sie wirklich umgesetzt würde. Denn wo von ihr die Rede ist, da geht es um menschliche Frei-

heit, weil Inklusion auch Zugänglichkeit und Zugehörigkeit bedeutet. Darum sollten wir gemeinsam an ihrem unvollendeten Projekt arbeiten. An einer Gesellschaft, in der Kümmerern der Kern von Gemeinschaft ist, eine »Caring Community« im Sinne einer Gegenseitigkeit ohne Hierarchie. In der gilt: Wenn Menschen sich umeinander und die Bedürfnisse aller kümmern, sich folglich auch um sich selbst sorgen. Weil es ohne Care-Arbeit weder Kultur noch Ökonomie noch politische Organisationen gibt, wie es die US-amerikanische Philosophin Nancy Fraser in ihrem Aufsatz »Who cares« einmal schrieb.

Inklusion ist nur zusammen zu schaffen, und sie bereitet den Weg zu einer Gesellschaft der Gegenseitigkeit. Um eine solche zu werden und den Weg dorthin zu finden, braucht es den persönlichen und politischen Willen. Und dieses Buch ist mein Nachdenken darüber. Über Menschenrechte, auf die sich gerne berufen wird, weil sie einen revolutionären Charakter haben, die aber davon abhängig sind, wie Staaten sie interpretieren. Die gesetzlich verankert werden müssen, damit sie umgesetzt werden können. Darum besteht die politische Arbeit aller sozialen Bewegungen seit Jahrzehnten darin, ein menschenrechtliches Verständnis in der Gesellschaft zu verstetigen. Darum sang einst der US-Sänger James Brown über die Selbstbefreiung Schwarzer Menschen: »Say it loud – I'm black and proud.« Also darüber, wie es ist, Schwarz und stolz darauf zu sein.

Ähnlich folgen diesem selbstbestärkenden Prinzip seit Jahrzehnten die unterschiedlichen sozialen Bewegungen marginalisierter und damit auch behinderter Menschen. Heute wird in neuen Formen an ihre Errungenschaften angeknüpft: offline auf den Straßen sowie online in den sozialen Medien. Der Wissenstransfer hat sich geweitet. Er ist internationaler geworden, globaler und schon lange transnational. Insofern ist die-

ses Buch ein öffentlicher Reflexionsprozess, bei dem ich den Kampf um die Gleichberechtigung behinderter Menschen aus meiner Perspektive wahrnehmbarer machen möchte. Ich richte meine Aufmerksamkeit auf eine bestärkende Geschichte ihrer Bewegung, die seit den 70er Jahren auf unterschiedliche Weise in Deutschland ihren Weg geht. Geblieben ist ihr Wunsch nach Gleichbehandlung und Gerechtigkeit. Nach einer positiven Sicht auf das eigene Sein, das Ende der Anpassung. Das Recht darauf, selbst und mitzubestimmen: Nothing about us without us! Nichts über uns, ohne uns. Das ist das Leitmotiv. Und: We have always resisted. Wir haben uns immer gewehrt. Ungerechtigkeit verstehe ich dabei in einem gesamtgesellschaftlichen Kontext, der uns alle betrifft. Weshalb es egal ist, in welcher biografischen Position wir uns befinden, um für Gerechtigkeit einzustehen. In einer Gesellschaft der Gegenseitigkeit geht es darum, sich zu verbinden und zu verbünden, Verantwortung zu übernehmen und mehr Menschen heraus- und aufzufordern, das ebenfalls zu tun. In den aktuellen Zeiten bedeutet das auch, mutig zu sein. Es ist der unbequemere, aber ehrlichere und dazu ein heilsamer Weg. Zumal kein Mensch unbeteiligt daran sein wird, wie es mit unserer Gemeinschaft und Demokratie in Zukunft weitergehen wird.

Einleitung

So ein Buch wie dieses hätte ich selber gebraucht,
als ich Mutter geworden bin. Es ist ein politisches Buch.
Denn es geht viel um die Rechte von Kindern
und behinderten Menschen. Und es ist persönlich.
Denn es ist über mein Kind, und ich erzähle
von unserem Familienleben.

Dieses ist mein zweites Buch.
Mein erstes Buch heißt: „Die Schönheit der Differenz“.
Darin beschreibe ich Menschen und ihre Unterschiede.
Denn es ist schön, dass wir nicht alle gleich sind.
In diesem Buch geht es darum, wie unterschiedliche
Menschen gleichberechtigt zusammenleben können.
Es geht darum, wie wir gemeinsam
Inklusion schaffen können.

Inklusion ist ein Menschenrecht und
gilt für alle Menschen. Inklusion heißt:

- Selbstbestimmung:
Behinderte Menschen dürfen selbst entscheiden,
wo sie wohnen oder welchen Beruf sie lernen.
- Teilhabe:
Sie haben das Recht auf Barrierefreiheit und
Assistenz, um überall teilhaben zu können.
- Gleichstellung:
Sie dürfen mitbestimmen und ihre Meinung
sagen, so wie alle anderen Menschen.

Für mich bedeutet Inklusion Zusammensein.
Aber unsere Gesellschaft ist noch lange nicht inklusiv.
Daran können wir nur gemeinsam etwas ändern.

Wieso sind wir so getrennt?

Vor einigen Jahren ist etwas Wichtiges
in meinem Leben passiert:

Ich war mit meiner Familie im Frankfurter Zoo bei einer
Veranstaltung für behinderte Kinder und ihre Familien.

Es war das erste Mal, dass ich so viele behinderte
Menschen zusammen in der Öffentlichkeit gesehen habe.
Denn sie sind oft wenig sichtbar.

Es gibt im Alltag wenig Kontakt zwischen behinderten
und nicht behinderten Menschen.

Seit diesem Erlebnis im Zoo frage ich mich:


- Warum gibt es diese Trennung von behinderten
und nicht behinderten Menschen?
- Warum werden nicht alle gleich behandelt?

Ich wünsche mir für mein Kind und alle Kinder
eine Welt, in der alle zusammen sind.

Deshalb schreibe ich dieses Buch. Und ich möchte alle
einladen, zusammen über so eine Welt nachzudenken.

Ich glaube, dass erwachsene Menschen
viel von Kindern lernen können.

Denn Kinder stellen viele Fragen,
um die Welt und das Leben zu verstehen.



Auch Erwachsenen kann es helfen,
Fragen zu stellen. Zum Beispiel:

- Welchen Einfluss hat unsere Kindheit auf unser späteres Leben?
- Welche Gedanken und Vorstellungen haben wir in unseren Familien gelernt?
- Konnten wir als Kinder gut teilhaben?

Im Buch versuche ich, diese Fragen zu beantworten.

Gemeinsamkeiten und Unterschiede

Ich bin eine nicht behinderte Mutter von einem behinderten Kind. Und ich bin auch eine schwarze Mutter von einem schwarzen Kind. Uns verbinden viele Dinge. Viele von meinen eigenen Erfahrungen helfen mir, seine besser zu verstehen.

Ich bin zum Beispiel:

- eine heterosexuelle Frau
- eine Person mit chronischer Erkrankung
- das erste Kind aus meiner Familie, das studiert hat

Es war mir schon immer wichtig, mich selbst und andere Menschen zu verstehen. Dafür habe ich viele Texte gelesen und mit vielen Menschen gesprochen.

Vergangenheit und Zukunft

Im Zweiten Weltkrieg wurden sehr viele behinderte und kranke Menschen ermordet.

Es hat viel zu lange gedauert, bis man in der Gesellschaft über diese Verbrechen gesprochen hat.

Damals hatten behinderte Menschen fast keine Rechte.

Das ist heute anders.

Heute ist Inklusion ein Menschenrecht.

Aber trotzdem werden behinderte Menschen immer noch ungerecht behandelt.

Durch Kriege oder Probleme mit dem Klima wird das Leben für alle in Zukunft noch schwieriger.

In solchen Zeiten geht es benachteiligten Menschen oft besonders schlecht.

Sie werden noch stärker ausgeschlossen.

Deshalb ist es jetzt besonders wichtig, sich für Menschenrechte einzusetzen.

Behinderte Menschen kämpfen schon lange für ihre Rechte. Sie haben schon viel erreicht.

Jetzt können und müssen wir zusammen weitermachen.

Ich hoffe, dass dieses Buch dabei hilft.

Kindheiten

Was macht eine Kindheit aus? Wer erinnert sich an die eigene? Das Aufwachsen von Kindern vollzieht sich in einem komplexen, nicht stetigen gesellschaftlichen Zusammenspiel. Es wird an Erwartungen geknüpft. Aber Kinder sind verschieden. Genau wie ihre Kindheiten es sind. Sie gelten als unschuldig und bedürftig. Es heißt, Kinder seien zu achten und müssten gefördert werden, aber gemessen wird zu oft ihre Leistung. Sind ihre Leben heute selbstständiger und angstfreier als früher? Wer nimmt Kinder so wahr, wie sie wirklich sind? Fest steht: Von ihnen hängt die Zukunft ab.

Harylin Rousso

Harylin Rousso ist fünf Jahre alt, als sie mit ihren Eltern und Geschwistern in ein neues Zuhause zieht. Auf Bildern aus dieser Zeit Anfang der 50er Jahre trägt sie einen Pixie-Haarschnitt und ein gewinnendes Lächeln. Ihre Beine und Zehen sind nach innen gerichtet. Ihre Sprache ist verständlich und klingt, wie sie sagt, je nach Perspektive betrunken oder verschlafen. Gedanken über sich selbst macht sie sich wenige als Kind. Ihre Zerebralparese ist nicht ihr Thema. Es ist das der anderen.

Am Tag ihres Einzugs werden sie und ihre Familie von sechs Nachbarskindern beobachtet, die gegenüber am Straßenrand sitzen. Eines der Mädchen beginnt zu kichern und flüstert ihrer Freundin etwas zu, als sie auf Harylins klobige, hohe Stiefel mit den schweren Spitzen deutet. Ein anderes Mädchen kommt über die Straße auf sie zu: »Ich werde deine Freundin sein, die anderen werden das aber nicht sein wollen, weil du verkrü**** bist.«

»Nein danke«, erwidert Harylin.

64 Jahre später wird sie über dieses Erlebnis, dem Mädchen mit einem Gefühl der Sicherheit gekontert zu haben, schreiben. »Ich wusste damals, dass ich ungeschickt laufe, aber so bin ich seit meiner Geburt. Meine Beine haben mich überallhin gebracht. Ich habe damit auf meine Weise Ball gespielt. Und Schokoladeneis und Cola geliebt wie all die anderen Kinder. Warum haben sie mich angestarrt?«

Nach diesem Vorfall kommt es Harylin nicht in den Sinn, ins Haus zu gehen. Wäre sie jedoch hineingegangen, hätte ihre Mutter sie umarmt und wieder hinausgeschickt. »Sie dachte, ich kann damit klarkommen, also tat ich es«, sagt Harylin. Die heute Kampfnarben vom Beobachtetwerden trägt, die sie über ihr Leben hinweg gesammelt hat.

»Was stimmt mit dir nicht, warum läufst du so?«

»Ich wurde so geboren.«

»Aber warum? Ist es ansteckend?«

»Ich war in Eile, als ich geboren wurde, aber der Arzt war nicht bereit, und die Krankenschwestern haben versucht, mich zu stoppen, und dabei mein Gehirn verletzt. Aber sie haben es nicht geschafft, und hier bin ich. Und nein, es ist nicht ansteckend.«

»Oh! Okay.«

Es sind Gespräche, die Kinder ähnlich, in anderer Form heute immer noch führen – führen müssen. Die oft anstrengend und verunsichernd sind. Harylin findet einen Weg, setzt sich durch. Auch nach ihrer Kindheit ist sie mit Kämpfen beschäftigt. Immer wieder sieht sie sich mit unwillkommenen Kommentaren konfrontiert, die ihr sagen, dass ihre Zeit noch nicht gekommen sei. Nicht ihre Zeit, um Psychologin zu werden, die sie trotzdem werden wird. Dazu ist sie Behindertenrechtsaktivistin und Künstlerin, die ein Netzwerk für behinderte Frauen und Mädchen gründet und 1995 für die vierte Internationale Frauenkonferenz der Vereinten Nationen in Peking arbeitet. Die dafür Preise erhält.

Für Harylin wird die Erzählung von ihrer Beharrlichkeit am Tag ihrer Geburt und das Bild vom Kratzen und Beißen ihrer Mutter, die sich gegen die falsche Behandlung der Pflegekräfte

wehrt, ein positiver Treiber sein. *Don't call me inspirational* – Nenn mich nicht inspirierend, wird sie mit knapp 62 Jahren ihr Buch nennen, das 2013 erscheint. In dem sie diese und andere Geschichten über sich erzählt, die ich mit meinen Worten übersetzt habe. Auszüge ihrer Geschichte sind auch im für den Oscar nominierten Dokumentarfilm *Sommer der Krüppelbewegung (Crip Camp)* zu sehen. Der vom 1971 erstmals stattgefundenen Sommercamp Jened handelt, das für viele junge Menschen über Jahre zu einem sicheren Ort wird, weil sie dort eine bestärkende und diskriminierungssensible Zeit erleben. Viele der Teilnehmenden werden die dort erfahrene Selbstbestärkung nutzen, um später politische Veränderung in den USA zu fordern und zu erreichen. Auch Harylin ist Teil dieser sozialen Bewegung, die den Status behinderter Menschen als Bürger*innen zweiter Klasse in den USA nicht länger hinnimmt. So wie es in den 70er Jahren in der Zeit der »Bürgerrechtsbewegung« auch Schwarze, queere und andere marginalisierte Menschen tun und damit auch in Deutschland zum Vorbild für die politische Bewegung behinderter Menschen werden. Der Krüppelbewegung.

Einsortieren. Wie du wirst, was du bist

*Keine Erfahrung einer Behinderung
ist die Erfahrung einer Behinderung.*

– Elsa Sjunneson-Henry und Dominik Parisien

Wie ist dein Kind? Welche Behinderung hat es? Wenn ich nebenbei erwähne, dass ich ein behindertes Kind habe, dann spüre ich oft Neugier. Den Wunsch meines Gegenübers zu fragen, »was es hat«. Ich spreche offen über Behinderung, da es mir um die damit zusammenhängenden sozialen und politischen Fragen geht, aber nicht um medizinische Diagnostik. Weil ich über unser alltägliches Leben so reden möchte, wie andere es auch tun. Darum verheimliche ich unser Leben nicht, aber ich hänge es auch nicht an die große Glocke. Doch fühle ich mich manchmal wie ein wandelndes Reflexionsangebot.

Behindert. Es ist ein vielbehaftetes Wort, das zugleich eine Erfahrung und ein neutrales Merkmal beschreibt. Es ist ein Wort, das keine Hierarchien zwischen den unterschiedlichen Behinderungen kennt. Es ist eines, das in abwertender Verwendung stigmatisieren soll und gleichzeitig eine Ausgrenzungserfahrung beschreibt, die auch andere marginalisierte Gruppen machen. Es ist ein politischer Begriff, wie Schwarz sein es auch

ist. »Voll b*****«, rufen Kinder und manche Erwachsene. Andere schauen peinlich berührt zu Boden. Das Sprechen über Behinderung kennt kein Maß. Und als Schimpfwort funktioniert es bestens in einer Gesellschaft, die Behinderung mit Schwäche und Peinlichkeit assoziiert, schreibt Rebecca Mas-kos. Weshalb Erwachsene auch oft versuchen, das Wort zu vermeiden.

»Wie behindert ist mein Kind?« Ich stelle mir vor, dass sich einige Lesende spätestens jetzt diese Frage stellen. Denn auch diese kenne ich. Ich bin immer wieder herausgefordert, Dinge über uns zu erzählen. Und jetzt habe ich mich dazu entschieden, in diesem Buch über uns zu schreiben. Vorab also dazu. In meinem Alltag fühle ich schnell, ob mein Gegenüber ein echtes Interesse am Leben meines Kindes hat oder es darum geht, seinen Entwicklungsstand in Vergleich zu den eigenen Norm- und damit gepaarten Leistungsvorstellungen zu setzen. Ich spreche von »awkward« Situationen, wenn ich in meinem Gegenüber diese ambivalenten Gefühle spüre, wenn es beispielsweise unsicher ist, was es sagen soll, wenn ich über unseren Alltag spreche. Dadurch habe ich feine Antennen entwickelt, um schnell reagieren zu können. Darum gehe ich distanzlosen Fragen aus dem Weg, blocke sie ab und antworte strategisch. Ich mag keine Gespräche über medizinische Hintergründe kurz nach dem Kennenlernen, und ich entziehe mich bestimmten Gesprächen, wenn mein Kind dabei ist, zuhört oder nicht eingebunden wird. Neu ist, dass ich mir jetzt öfter als früher erlaube auszusprechen, wenn mich die Aussage meines Gegenübers irritiert. Ich sage, was ich denke. Denn ich fühle mich verantwortlich, weil ich mein Kind begleite, dessen Lebenserfahrung ich in vielen Punkten nur mitfühlen kann. Und die Autonomie meines Kindes ist für mich der Grund,

nicht gedankenlos, sondern mit Bedacht über es zu sprechen und auch hier zu schreiben.

Behinderte Menschen haben ein Recht auf Privatsphäre, denn was sagt ihre Behinderung oder chronische Erkrankung über sie aus? Die Autorin des Buches *Behinderung und Ableismus*, Andrea Schöne, schreibt: »Lernst du einen behinderten Menschen kennen, hast du sicher viele Fragen zur jeweiligen Behinderung, und das ist auch in Ordnung, da du die Behinderung nicht ignorierst. Es gibt jedoch Fragen, die unangenehm sind. Besonders im Erstkontakt oder falls du einen Menschen noch nicht kennst.« Behinderung ist also Privatsache. Darum frage ich mein Gegenüber auch zurück, warum es wichtig ist zu wissen, mit welcher Behinderung mein Kind lebt. Zu welcher Erkenntnis oder Einordnung das führt. Mich erinnert die Frage an das Prinzip einer anderen, die mir gern wieder und wieder gestellt wird: »Woher kommst du?« Mit der die Fragenden zwar meistens ihr Interesse oder ihre Neugier bekunden wollen, aber die Tragweite dieses politischen »Herkunftsdialogs« nicht verstehen, nicht nachvollziehen können oder wollen. Weil es darum geht, darüber nachzudenken, was für ein Gefühl es auslöst, mit dieser Frage immer wieder aus Deutschland ausgebürgert zu werden – als könnten Menschen wie mein Kind oder ich nicht »von hier« kommen.

»Ändere die Art und Weise, wie du diese einfache Frage stellst, und du wirst in der Lage sein, eine viel echtere Beziehung aufzubauen«, erklärte die Autorin Taiye Selasi in einem TED Talk – und sie hat recht. Es bringt uns nicht zusammen, die Identität unseres Gegenübers durch die Vorstellung einer geografischen Herkunft definieren zu wollen. Genauso wenig nutzt eine medizinische Diagnose, die viele behinderte Menschen oft nicht einmal haben. Was nicht heißt, dass es in enge-

ren Freundschaften nicht auch wichtig sein kann, die Details einer Behinderung zu teilen, damit die Lebenswelt des anderen besser nachvollzogen werden kann. Aber unter diesen Umständen ist auch die Frage eine andere. Nämlich, was ein behinderter Mensch braucht, und nicht, was die Person hat. Es gibt Wege auszudrücken, dass man sein Gegenüber und dessen Bedürfnisse wahrnimmt und ein achtsames Zusammensein ermöglichen will. Darum entscheide ich auch bewusst, was ich aus unserem Leben erzähle. Und das hat sich über die Zeit verändert. Es ist politischer geworden. Weil ich heute meine Kritik an unseren gesellschaftlichen Strukturen klar und konkret formulieren kann, und das unabhängig von unserem Privatleben.

Halten wir fest. Es geht nicht darum, Behinderung nicht zu thematisieren, sondern darum, wie wir sie thematisieren. Die Journalistin Amy Zayed schreibt, dass sie nicht viel von Taktgefühl halte, besonders, wenn es mit Rücksichtnahme, Verständnis, Empathie oder Respekt verwechselt wird. »Taktgefühl ist für mich dieses Wort, was wir gern nutzen, um unsere eigene Unsicherheit zu tarnen, weil wir nicht ehrlich sein können, oder die Angst, dass jemand das, was wir zu sagen haben, nicht verkraften kann.« Man könne niemandem »taktvoll« beibringen, dass er gefeuert sei, ohne wie ein Heuchler zu klingen. Darum gilt für Zayed: Man kann und sollte Fragen stellen, aber es muss respektvoll geschehen. »Fragt Euch als weiße Nicht-Behinderte, warum es Euch eigentlich interessiert, woher jemand kommt oder warum jemand eine Behinderung hat«, so Zayed weiter. Es geht ihr um ein Nachdenken, keine immer gültige Handlungsanweisung, weil es das beidseitige Bedürfnis gibt, über Behinderung zu sprechen, aber auch das Recht, dies selbstbestimmt zu tun. Schlussendlich geht es um Akzeptanz, wie wir sie zum Beispiel auf dem Social-Media-Kanal *Barriere-*