

«Mensch zuerst» unterstützt Menschen mit Behinderung im Kampf für ihre Rechte

«Wir sind ihresgleichen und haben Verständnis für alles, was sie umtreibt»

Die Selbstvertreter-Organisation «Mensch zuerst» befähigt Menschen mit Beeinträchtigung, selber für ihre Rechte einzustehen. Die Mitarbeitenden Uwe Pfennig* und Christian Wartenweiler* erzählen, wie dies gelingt und welche Themen den Verein ausserdem beschäftigen.

Interview: Susanna Valentin

«Mensch zuerst» setzt sich für Anliegen von Menschen mit Behinderung ein. Wann kommen denn die Menschen, die Sie vertreten, nicht zuerst?

Uwe Pfennig (UP): Bei uns steht der Mensch immer an erster Stelle. Seit der Gründung des Vereins im Oktober 2014 setzen wir uns dafür ein, dass die Person und nicht ihre Behinderung im Vordergrund steht.

Christian Wartenweiler (CW): Die «People first»-Selbstvertreterbewegung kam in den 1990er-Jahren aus Kanada und den USA in die Schweiz.

UP: Trotzdem heisst es nicht «America first» (lacht). Im Ernst: Die Bewegung hat sich immer weiterentwickelt, trotzdem sind wir noch nicht so weit, dass zuerst der Mensch und nicht seine Behinderung wahrgenommen wird.

***Christian Wartenweiler**, 53, ist Vorstandsmitglied und Mitarbeiter von «Mensch zuerst». Sein Fokus liegt in der Organisation und Aufbereitung des vielfältigen Weiterbildungsangebots.

***Uwe Pfennig**, 65, ist Vorstandsmitglied und Mitarbeiter von «Mensch zuerst». Er ist ein versierter Redner, weshalb er – neben vielen anderen Tätigkeiten – gern die Moderation von Anlässen übernimmt und sich in Fachgremien einbringt.

Wie werden Menschen mit Beeinträchtigungen denn wahrgenommen?

CW: Gerade in Institutionen ist es oft so, dass Betroffene nicht wie Erwachsene behandelt werden. Die Strukturen machen sie zu Kindern, zum Beispiel müssen sie um eine bestimmte Zeit im Bett sein. Überhaupt ist das Leben von Menschen mit einer Beeinträchtigung wahnsinnig fremdbestimmt. Überall gibt es Vorschriften, wenig kann mitbestimmt werden.

UP: «Sie meinen es doch nur gut», wird dann oft gesagt.

Stimmt das denn nicht? Sie meinen es doch tatsächlich gut.

CW: Wo Leute viel Unterstützung brauchen, ist das schon in Ordnung. Aber: Viele sind aber auch sehr selbständig. Darin sollten sie gefördert und nicht noch mehr behindert werden.

Die Schweiz ist im Mai 2014 der Uno-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) beigetreten. In dieser Konvention steht, dass Menschen mit Behinderung ihren Aufenthaltsort selbst wählen und entscheiden sollen, wo und mit wem sie leben wollen.

CW: So ist es, nur wissen das die wenigsten.

UP: Institutionen müssten das zwar eigentlich wissen. Sie haben aber auch ein bisschen Angst, wenn «Mensch zuerst» vorbeikommt.

Was befürchten sie?

UP: Dass ihre Bewohnenden aufhören, alles einfach als gegeben zu akzeptieren. Denn neue Möglichkeiten zu schaffen, ist auch immer mit Aufwand verbunden

«Wir setzen uns dafür ein, dass die Person und nicht die Behinderung im Vordergrund steht.»

Was braucht es noch für mehr Gleichberechtigung beim Wohnen?

CW: Für selbständiges Wohnen braucht es genügend barrierefreien Wohnraum. Das ist uns ebenfalls ein grosses Anliegen, für das wir uns einsetzen.

UP: Wohnungen, die behindertengerecht genannt werden, sollten alle überprüft werden.

Sinnvoll wäre es, darin Menschen mit Rollstuhl eine Woche testwohnen zu lassen. Viele Wohnung würden durchfallen.

Welche Vorteile bietet das eigenständige Wohnen gegenüber dem Wohnen in einer Institution, in der die Betroffenen auch betreut werden?

CW: Wir wissen, wovon wir sprechen. Ich wohnte aufgrund eines Hirnschlags in einer betreuten Dreier-WG. Eines Tages kaufte ich ein 24er-Pack Dosenbier, weil es gerade Aktion war. Die Fachperson sah das, entschied, dass das nicht gehe und nahm mir das Bier weg. Dabei wollte ich das doch nicht auf einmal trinken. Ich kaufte das für gemütliche Fussballabende mit meinen Mitbewohnern. Sie glaubte mir nicht.

Das Resultat der Fremdbestimmung, der Sie damals ausgesetzt waren?

CW: Genau. Es gab sogar eine Meldung an meinen damaligen Vormund – ein riesiges Theater. Dabei war ich 34 Jahre alt, kochte mein Essen selbst und kümmerte mich um die Wohnung. Das weckte wahnsinnigen Widerstand in mir, ich war lange wütend.

UP: Solche Geschichten hören wir immer wieder an unseren Austauschveranstaltungen und Weiterbildungen. Ziel des Vereins ist es, dass alle, die das wollen, selbstbestimmt leben können. Viele trauen sich das lange nicht zu.

Laut UN-BRK sollten Menschen mit Behinderung alle Menschenrechte und Grundfreiheiten gleichberechtigt leben können. Gibt es trotzdem noch so viele Mängel?

CW: (seufzt) Leider. Viele kennen die UN-BRK ja gar nicht! Sogar Fachleute wissen nicht, was darin steht. Auch darüber klärt «Mensch zuerst» auf. Wir haben auch Aufträge von Kantonen, die wir darin unterstützen, einzelne Teile umzusetzen.

UP: Manchmal wird der Inhalt der Behindertenrechtskonvention auch absichtlich von den Betroffenen ferngehalten.

CW: Das ist ein Teil. Es gibt aber natürlich auch Institutionen, die unsere Arbeit sehr schätzen und froh sind, uns als Experten mit einbeziehen zu können. Für diese Institutionen führen wir zum Beispiel Befragungen zum Wohlbefinden ihrer Bewohnenden durch.

Was kommt dabei heraus?

CW: Das ist das Spannende dabei; Bewohnende vertrauen uns ganz viel an, das sie Fachpersonen nicht sagen würden. Wir sind ihresgleichen, sie wissen, dass wir Verständnis haben für alles, was sie umtreibt. Wir können dann zwischen Fachpersonen und Bewohnenden vermitteln.

«Mensch zuerst» unterstützt demnach auch dabei, die Wohnsituation für Betroffene, die in Institutionen leben

«Bewohnende vertrauen uns ganz viel an, das sie Fachpersonen nicht sagen würden.»

wollen, zu verbessern. Warum können Bewohnende ihre Anliegen nicht selbst platzieren?

UP: Viele sind schlecht informiert, welche Rechte sie überhaupt fordern könnten.

CW: Viele wehren sich aber auch gar nicht, weil sie sich das nicht zutrauen.

Inwiefern kann «Mensch zuerst» dabei helfen, dass mehr Menschen mit Beeinträchtigung auf ihre Fähigkeiten setzen und sich dadurch auch mehr getrauen?

UP: Hier seinesgleichen zu treffen, wirkt sich positiv auf das Selbstwertgefühl aus. Auch ich dachte beim ersten Besuch eines Events: «Die haben ja alle genauso ein Rad ab wie ich!» Das tat unglaublich gut.

CW: Wir bieten ausserdem ganz viele Kurse an, in denen die >>



Uwe Pfennig (links) und Christian Wartenweiler: «Seinesgleichen zu treffen, wirkt sich positiv auf das Selbstwertgefühl aus.» Foto: SV

eigenen Stärken ins Zentrum gerückt werden. Das braucht viel Feingefühl, Zeit und Geduld.

Was macht die Suche nach den eigenen Fähigkeiten so kompliziert?

CW: Das eigene Bild im Kopf ist bei den meisten stark von der Schwäche geprägt. Viele haben schon das ganze bisherige Leben gehört, was sie alles nicht können. Es braucht Zeit, diese Prägung aufzulösen.

Woher kommt das?

CW: Menschen mit Behinderung werden mit so vielen Hürden in ihrem Leben konfrontiert, ihre Möglichkeiten werden immer wieder eingeschränkt. Auch Eltern von Betroffenen tragen ihren Teil dazu bei. Sie trauen ihren Kindern wenig zu. Das erschwert es, selbständig zu werden.

UP: Und sie prägen so die Wahrnehmung ihres Kindes mit, nichts zu können. Irgendwann traut es sich selbst nichts mehr zu.

Wie kann man diesen Teufelskreis durchbrechen?

UP: Wir möchten betroffene Menschen befähigen, selber Forderungen stellen zu können. Lernen sie in einem Kurs von «Mensch zuerst», mehr auf ihre Stärken zu setzen, wird es auch möglich, die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und Anliegen zu formulieren. Nötig ist das immer wieder. Gerade beim Erwachsenwerden gibt es immer wieder Reibungspunkte.

CW: Auch Menschen mit Beeinträchtigungen möchten mitbestimmen. In Institutionen müssen sie sich oft sogar dem Freizeitangebot unterordnen oder können nicht einmal wählen, wohin sie in die Ferien wollen.

Entscheidungen, die für Menschen ohne Beeinträchtigung selbstverständlich sind. Welche Herausforderungen entstehen beim Erwachsenwerden zusätzlich?

UP: Stichwort Partnerschaft und Sexualität. Ein heikles Thema, und doch haben alle – auch Menschen mit Beeinträchtigung – das Bedürfnis nach Nähe. Eltern, aber auch Institutionen möchten ihre Kinder oder Bewohnerinnen und Bewohner oft am liebsten kleinhalten. Auch hier probieren wir, beratend zur Seite zu stehen – bei Betroffenen und bei Institutionen.

Wie müssen Forderungen für mehr Selbstbestimmung gestellt werden, damit sie ankommen?

UP: Es gibt Exponenten, die extreme Forderungen stellen. Solche Inklusionsagenten braucht es. Gelegentlich muss man laut werden, um die notwendige Aufmerksamkeit zu bekommen. Allerdings muss man aufpassen, dass man mit den Wünschen noch ernst genommen wird. Es braucht auch viel Geduld, es kann nicht alles auf einmal gefordert werden. Wir als Verein treten gemässiger auf und fahren gut damit.

Beratung auf Augenhöhe ist bei «Mensch zuerst» zentral. Betroffene können sich auch zum Peer-Berater ausbilden.

CW: Das ist erfolgsversprechend. Wir erleben immer wieder, dass es hilft, wenn der Beratende die Lebenswelt und die damit

verbundenen Nöte des Gegenübers kennt. Dabei gewinnen die Beratenden noch mehr Selbstvertrauen, da sie anderen Tipps geben können.

UP: Es wird auf beiden Seiten viel gelernt. Bildung ist im Verein «Mensch zuerst» sowieso ganz zentral. Das Recht auf Bildung wird hier gelebt.

Was bewirkt Bildung bei Betroffenen?

UP: Sie legt die Grundlage für alles weitere. Mit Bildung wissen die Leute auch, wie sie für ihre Anliegen eintreten können. Es heisst bei uns nicht: «Ach, der da mit der Trisomie 21, der kapiert das sowieso nicht.» Auch Menschen mit Lese- oder Rechtsschreibschwäche sind sehr gute Denker. Wenn ich ein Wort falsch schreibe, wird das doch trotzdem verstanden. Das ist doch ohnehin das Wichtigste bei der Teilhabe, einander zuzuhören und zu verstehen.

CW: «Mensch zuerst» hilft allen, sich nicht von ihren Schwächen zurückhalten zu lassen. Es braucht aber noch viel mehr als das, gerade im Bereich Wohnen. Viele sind zu unsicher, von 0 auf 100 selbständig zu werden.

Also braucht es Übungsmöglichkeiten.

UP: Testwohnen muss zum Beispiel möglich sein, ohne dass der Platz in der Institution verloren geht. Klappt es nicht, muss man wieder zurückgehen können. Oft ist die Angst zu gross, sich aus der Sicherheit zu bewegen und etwas Neues zu wagen.

CW: Wir unterstützen auch dabei, solche Projekte aufzugleisen. Viele unserer Vereinsmitglieder hätten Interesse daran, das Alleinwohnen zu testen. Das gilt auch für die Arbeit. Eine Arbeit muss ausprobiert werden können, ohne dass sich das sofort auf die IV auswirkt.

UP: Fair bezahlte Arbeit. Das ist wichtig. Gleichberechtigung geschieht dann, wenn die Arbeit von Menschen mit Behinderung auch richtig bezahlt wird. Damit könnte IV gespart werden und die Teilhabe an der Gesellschaft wäre viel grösser.

Nach den Angeboten von «Mensch zuerst» scheint grosser Bedarf zu bestehen. Die Kurse sind gut besucht, Kantone und Fachhochschulen kommen mit Aufträgen auf den Verein zu, auch die diesjährige Fachtagung von «Mensch zuerst» am 27. August war ausgebucht.

CW: Bei «Mensch zuerst» wird geschätzt, was auch die Fachtagung spannend gemacht hat: Betroffene waren dort als Referenten. Das ist auch für Fachpersonen interessant, sie holen sich nicht nur an solchen Events Inputs von uns. Betroffene selbst sprechen zu lassen, gibt einen echten Einblick in das Leben, das sie führen.

UP: Es ist genau das, was wir wollen. Wir geben Betroffenen die Werkzeuge in die Hand, sich selber zu helfen. Wir ermutigen, begleiten sie Stück für Stück, bis sie ihre Hemmungen und Ängste abbauen können. So können sie selber aktiv werden.

CW: Menschen mit Beeinträchtigungen wollen Teil der Gesellschaft sein, mit allen Rechten und Pflichten, die dazugehören. «Mensch zuerst» unterstützt sie dabei, damit das möglich wird.

UP: Und die «chronisch Normalen» klären wir darüber auf, wie wir ticken (lacht). ●

«Wir möchten betroffene Menschen befähigen, selber Forderungen stellen zu können.»