

# LUKAS SEIDEL

## LEBEN IN POLITIK UND POESIE

Vor dem Hühnerstall treffen wir uns. Die Sonne lacht vom blauen Himmel. Ein Garten wie in Bullerbü. Lukas Seidel (22) sitzt im Rollstuhl und kommt um das Haus herumgefahren. Seine kleine Schwester spielt Prinzessin und schaukelt. Weiße Blütenblätter überall. Lukas Seidel hat seit der Geburt einen Gendefekt. Man spricht von einer dominant rezessiven Vererbung. Seine Krankheit heißt: Mukopolysaccharidose (MPS), Untertyp Morquio, Typ IV. Kurz: MPS4. Eine Ziffernfolge mit Querschnitt. Lukas Seidel schreibt Gedichte und engagiert sich stark in der städtischen Politik für Barrierefreiheit. Sein Ziel ist die Inklusion. Hauptberuflich arbeitet er beim Arbeitsamt, daher kennt sich gut mit Formalien aus und kann andere aus seinen Selbsthilfegruppen gut beraten.

„WENN ICH ANDEREN HELFE,  
HABE ICH GLÜCKSGEFÜHLE.“

ICH  
WIR  
WIR FÜR MICH.  
SELBSTHILFE WIRKT.



**„ES IST NICHT WICHTIG WIE DU KOMMST, SONDERN WIE DU GEHST.“**



**„MAN KANN NICHT MEHR VOR SICH SELBST ABHAUEN.“**

**„INKLUSION IST KEIN ORT, SONDERN FINDET IM MENSCHEN STATT.“**

**Wann sind Sie mit der Selbsthilfe in Berührung gekommen?**

Meine Eltern haben mich schon vor der Grundschule in Selbsthilfegruppen gebracht. Ich bin quasi „in die hineingewachsen“. 2012 habe ich in unserer Stadt Northeim eine eigene Rollstuhlfahrer-Gruppe gegründet. Da treffen wir uns im Rathaus oder im Eiscafé. Wir sind 25 Betroffene. Es geht um Sachlich-Fachliches, aber auch um Emotionales. Ansonsten bin ich seit vielen Jahren im Vorstand des städtischen Beirates für Menschen mit Behinderung bei den Grünen. Seit 2012 als beratendes Mitglied, vorher war ich stimmberechtigt. Zusätzlich bin ich im Bundesverband kleinwüchsiger Menschen und ihren Familien (BKMF), der sitzt in Bremen. Er lacht. Aber nur als zahlendes Mitglied. In der Gesellschaft für MPS Betroffene arbeite ich als Regionalbeauftragter und Ansprechpartner für erwachsene Patienten.

**Was bedeutet Selbsthilfe für Sie?**

Selbsthilfegruppen sind nicht alles, aber viel. Sie sind wichtig, um stets auf dem Laufenden zu sein. Es ist ein einziges gegenseitiges Verstehen und Helfen. Wir sprechen selbst übrigens nicht von Selbsthilfegruppen, sondern von Vereinen.

**Was bringt Selbsthilfe für Sie persönlich?**

Aufklärung, Wissen, Zusammenhalt. Gute und traurige Gefühle. Trauerbewältigung. Glücksgefühle. Wenn ich etwas für andere erreichen kann, geht es mir gut. Ich weiß zum Beispiel, wie man bürokratische Widersprüche formulieren muss. Ich kann in der Gruppe viel weitergeben. Andere natürlich auch. Das ist ein Geben und Nehmen.

**Warum besuchen manche Betroffene keine Selbsthilfegruppe?**

Aus Angst. Man realisiert die eigene Krankheit noch einmal auf einer anderen Ebene. Das Diffuse wird wahr und man ist gezwungen, das Thema noch stärker an sich heranzulassen und sich damit auseinanderzusetzen. Manche denken auch, dass man kaputt sein muss, um in eine Selbsthilfegruppe zu gehen. Man muss vor sich und anderen zugeben „da stimmt was nicht.“ Und das gibt man nicht gerne zu.

**Wie kann Selbsthilfe Ihrer Meinung nach noch populärer werden?**

Das Thema braucht mehr öffentliche Präsenz. Keiner darf mehr dran vorbeikommen. Es sollte mehr in den öffentlichen Medien

vertreten sein und in der Bundespolitik. Behinderte und Kranke sollten mehr für die Selbsthilfe werben, indem sie auf die Straße gehen und den Gesunden die Berührungängste nehmen.

**Beschreiben Sie eine spezielle Situation Ihrer Selbsthilfegruppe.**

Man trifft sich regelmäßig und tauscht sich aus. Das Jahrestreffen der MPS-Gesellschaft auf Bundesebene z.B. läuft ab wie andere Kongresse auch. Es sind ca. 600 Leute da, es finden Reden und Workshops statt. Im Kleinwüchsigenverein lernen sich auch Pärchen kennen und lieben. Allgemein wird halt viel gesprochen. Der Austausch ist direkter und verständnisvoller als mit normalen Menschen. Jeder weiß genau, was der andere meint. Man begegnet sich selbst auch anders und lernt sich neu kennen.

**Herr Seidel, sie sind ein politischer Mensch. Was ist Ihr aktuelles Thema?**

Inklusion. Und die fängt im Kopf an. Uns fällt es ja schon schwer, Integration zu leben. Jeder Mensch hat Vorurteile. Man kann sich annähern, aber nie komplett inklusiv sein. Das kann keiner. Eine meiner Berufsschul-

lehrerinnen ist da sehr konsequent. Die sagt zu einer blinden Schülerin „Blindfisch“, bei der hat man keinen Behindertenstatus, das ist angenehm.

**Ist Inklusion ein Modebegriff oder wird sie tatsächlich gelebt?**

Der Weg von Integration zur Inklusion ist ein weiter. Ansätze sind spürbar, aber es fällt mir kein Beispiel ein, wo Inklusion in vollkommener Form existiert. Inklusion bedeutet ja, dass jeder Mensch dazu gehört – egal welche Besonderheit er hat. Ich muss ihn also gar nicht integrieren, weil er selbstverständlich dabei ist. Fremdes wird nicht als angstmachend, sondern als bereichernd empfunden.

**Was müsste passieren, damit Inklusion überall spürbar ist?**

Wenn die Politik das wüsste, dann wäre der Begriff gar nicht notwendig. Die Menschen sollten allgemein offener und neugieriger sein. Mehr Fragen stellen.

**Wann spüren Sie, dass Sie „anders“ sind als andere?**

Ich bin evangelischer Atheist. Je älter ich



**„MIT DEM ROLLSTUHL TANZEN, DAS IST NICHTS.“**

wurde, desto weniger war ich mit Gleichaltrigen zusammen. Rauchen, trinken, Partys feiern war nie mein Ding. Ich musste mich früh mit dem Leben auseinandersetzen. Das verändert. Ich habe mich früh in der Selbsthilfe und ab 2006 in der Politik engagiert. Ich spüre immer, dass ich anders bin. Bin sehr beschränkt auf meine Stadt, kann nichts ungeplant oder alleine tun. Ich muss mit dem Fahrdienst zur Arbeit, morgens und abends kommt ein Pflegedienst, der mich zur Toilette bringt, mich wäscht, mich in mein gepolstertes Bett legt. Das ist ein harter Eingriff in die Intimsphäre. Aber das fällt mir mit Fremden leichter, als wenn das meine Eltern oder Geschwister machen würden.

**Gibt es Momente oder Situationen, in denen Sie ihre Behinderung als Bereicherung, empfinden? Diese sogar mögen?**

Das ganze Leben ist eine Herausforderung. Allen Menschen geht es mal gut und mal schlecht. Ich denke, dass es psychisch Kranken noch schlechter geht als mir. Er lacht: Ich brauche nie lange in Warteschlangen zu stehen vorm Eiffelturm oder dem Louvre, da roll ich einfach an allen vorbei.

„Think positive!“ Das ist mein Motto, denn

wenn ich mich aufgeben kann, kann ich alles vergessen. Von der Intensivstation 2011 habe ich mich selbst entlassen, um meine Ausbildung als Fachangestellter für Arbeitsförderung in der Agentur für Arbeit pünktlich beginnen zu können. Ich wollte keine Zeit verlieren. In der Ausbildung habe ich zuerst nur einige Stunden gearbeitet, bin dann sofort zur Vollzeit übergegangen. Seit kurzem spüre ich abwärts der Brust wieder etwas. Das kommt in Wellen. Ich merke wieder, wenn man mir eine Spritze gibt. Und an guten Tagen kann ich das Bein heben. Das mit dem „etwas fühlen können“ ist ein ewiges Hin und Her. Wenn es gut war, wird es wieder schlechter. Und wenn es schlecht war, wird es wieder besser. Eines meiner Lieblingszitate dazu: Die Seele und der Körper sind wie ein altes Ehepaar. Wenn ´s dem einen nicht gut geht, geht’s dem anderen auch nicht gut und umgekehrt.

**Fühlen Sie sich eher körperlich oder seelisch schlecht?**

Es kommt drauf an. Man kriegt verhaltene Blicke bis hin zu penetrantem Glotzen oder abfällige Bemerkungen ab, das ärgert einen. Neugierige Fragen hingegen gar nicht. Ein echtes Interesse an meiner Krankheit ist völlig in Ordnung. Es kommt auf die Art der



**„BEHINDERUNG IST MÖGLICHKEIT.“**



**„SAG NIEMALS NIE!“**

Ansprache an. Wenn Eltern zu ihren Kindern sagen: ‚Guck da nicht hin‘, dann sage ich: ‚Lassen sie ihr Kind ruhig gucken!‘ Der Behinderte muss souverän sein und Ängste abbauen. Die Leute um einen herum sind sehr unsicher. Ich trainiere mich psychisch und bin ein sehr neugieriger Mensch. Auch wenn man sich fragt: Warum gerade ich? Antworten findet man ja nicht. Ich denke, dass ich diese Behinderung habe, weil ich im Vergleich zu anderen der Stärkere bin, auch wenn sich das komisch anhört. Natürlich habe ich auch Ängste, aber damit bin ich aufgewachsen. Vor jeder neuen Operation frage ich mich: Wie wird der Ausgang sein? Es kann ja immer schlimmer sein, als es schon war. Ich habe dann Angst vor dem Aufwachen.

**Was können Sie nicht tun?**

Ins Kino gehen. Da ist vor dem Saal eine einzige Stufe, die der Besitzer nicht durch eine Rampe barrierefrei machen will. Er grenzt Behinderte vorsätzlich aus. Ich kämpfe weiter.

**Wie geht Ihre Umwelt mit Ihnen um?**

Einmal war ich in einem Restaurant. Die Kellner sind ja immer sofort um einen rum. Nicht wie bei normalen Besuchern, die erst mal ihre

Jacke ablegen und lange in die Karte gucken können. Bei mir sind die übereifrig. Zum Glück bin ich so klein, dass ich mit Rolli unter den Tisch passe. Einige meiner Bekannten können gar nicht ins Restaurant, weil die an den Tisch stoßen mit den Knien. Neben mir sagten dann Eltern zu ihrem Kind: ‚Wenn du nicht aufisst, bleibst du auch so klein.‘ Das Kind hatte Rosenkohl auf dem Teller. Ich sagte: ‚Ich habe auch nur Rosenkohl gekriegt.‘ Oder als ich einmal mit einer Bekannten, auch kleinwüchsig, in Berlin unterwegs war sagten Leute: ‚Da ist das Ehepaar aus Liliput.‘ Ich erwiderte: ‚Nein, Liliput liegt im Osten, wir kommen aber aus dem Märchenland und das liegt im Westen.‘ Solche Reaktionen sind aber die Ausnahme. Die meisten um mich herum sind zwar irritiert, aber nicht gehässig.

**Das Interview führte Eva Heller.**