

**Danke, dass ich heute zum Interview zu Ihnen kommen durfte. Im Rahmen des bifos-Zeitzeugenprojekts soll es um Ihren Weg zu einem selbstbestimmten Leben als Rollstuhlfahrerin gehen. Wie nahm dieser Weg seinen Anfang, das heißt, wie ist Ihre Kindheit verlaufen? Wie war der familiäre Rahmen?**

## **Biografisches – Krankheit und Elternhaus**

Ich wurde in eine Mehrgenerationenfamilie hinein geboren. Mein Vater hatte in dritter Generation eine Bäckerei. Da war ich immer auch eng verbunden mit den Großeltern, den Angestellten der Bäckerei und meinen drei jüngeren Geschwistern.

Meine Behinderung ist angeboren, war aber nicht sofort in ihrem ganzen Ausmaß sichtbar. Erst nach ungefähr einem halben Jahr hat man gemerkt, dass ich mich nicht so bewege wie andere Kinder, langsamer bin, oder „bequemer“, wie man in Sachsen sagt – „gemütlicher“ hieß es bei uns zu Hause. Zunächst sah man das nur als vorübergehenden Rückstand an, denn meine ganze übrige Entwicklung, das Sprechen, die Kontaktfähigkeit war wie bei anderen auch. Dann wurde auf Anraten der Hebamme mein Körper doch genauer untersucht, und man stellte fest, dass ich eine schwere Hüft-erkrankung habe, eine Hüftdysplasie auf beiden Seiten. Da war allen klar: Das liegt nicht an ihrem Willen, die *kann* sich gar nicht so bewegen wie andere.

Nun musste ich ins Krankenhaus. Mehrmals wurde versucht, die Fehlstellung der Hüftgelenke operativ zu beheben, was aber nicht gelang. Im Grunde hätte man komplette Hüftpfannen einbauen müssen, was damals, zwischen 1955 und 1960, wahrscheinlich noch gar nicht möglich war. Dann hat eines Tages der Chefarzt meinen Eltern, ich war auch anwesend, mitgeteilt: „Ihre Tochter wird im Leben nicht laufen können. Aber sie muss in die Schule.“

Dieser Professor hat zusammen mit meinen Eltern mir einen Hausunterricht organisiert. Denn in dem Dorf, aus dem ich komme, in der Nähe von Dresden, gab es im weiten Umkreis keine Sonderschuleinrichtung. Damals gab es in der ganzen DDR nur drei solcher Einrichtungen: in Gotha, in Birkenwerder bei Berlin und eine in Oehrenfeld im Harz. Meine Eltern wollten mich nicht so weit weggeben, so dass der Hausunterricht erst mal eine gute Lösung war. Das habe ich zunächst zwei Schuljahre gemacht, mit viel

Erfolg und sehr viel Freude. Und weil gleich in der Nachbarschaft zwei Sandkastenfreundinnen wohnten, habe ich mich auch nicht allein gefühlt oder etwa nicht integriert.

Unsere Bäckerei war wie ein sehr offener Haushalt, da kamen viele Leute einfach so mal rein, zum Erzählen. Ich saß in der Bäckerstube oder im Verkaufsraum und mochte es sehr, den Geschichten der Erwachsenen zuzuhören. Auch die Oma hatte viele Geschichten zu erzählen, die Tanten, die in der Bäckerei mitgeholfen hatten, vor allem Kriegsgeschichten, Fluchtgeschichten. Das war eine meiner Leidenschaften. Vielleicht kommt von daher heute noch mein Interesse an Geschichte oder an Menschen überhaupt und an der Frage, wie das Individuum historisch eingebettet ist.

Diese häusliche Familien- und Geschichtenzeit wurde dann unterbrochen. Meine Eltern hatten sich dazu entschlossen, mich ab der dritten Klasse nach Gotha zu geben. Dort war eine orthopädische Heilstätte für ungefähr 80 körperlich schwerbehinderte Kinder von der ersten bis zur achten Klasse. In den oberen Klassen gab es allerdings keinen Unterricht in Naturwissenschaften, und so haben die Lehrer bestimmten Schülern empfohlen, ab sechste Klasse in eine andere Schule zu wechseln. Ich gehörte dazu, bekam aber nirgendwo einen Schulplatz. So erhielt ich ein Jahr lang wieder Hausunterricht, bis ich ab der siebten Klasse in Birkenwerder bei Berlin aufgenommen wurde. Dort gab es eine orthopädische Klinik mit angeschlossener polytechnischer und erweiterter Oberschule. Auch eine Massenunterkunft, kann man sagen. Immerhin waren es jetzt nur noch sieben auf einem Zimmer, vorher in Gotha waren es vierzehn. Es gab Ärzte und Pflegepersonal, und die Lehrer kamen zu uns in die Krankenzimmer zum Unterrichten, das lief so bis zum Abitur.

## **Jugendjahre als Klinikpatientin – erstes Einfordern von Selbstbestimmung**

Meine frühe Kindheit habe ich, bis auf die Krankenhausaufenthalte, als angenehme Zeit in Erinnerung. Meine Jugend empfand ich dann schon anders, besonders durch das Eingeschlossensein in der Klinik Birkenwerder. Man konnte ja viele Erfahrungen nicht

machen, die andere im gleichen Alter draußen gemacht haben. Man musste sich in der Klinik vieles erst erkämpfen. Von daher war ich es gewohnt, in Einrichtungen oder gegen Institutionen etwas durchzusetzen. Während ich zu Hause quasi verwöhnt wurde, musste ich in den Einrichtungen meine Freiheiten, sofern sie überhaupt möglich waren, immer erst mühsam durchsetzen. Dabei kam mir zugute, dass ich eine ziemlich erfolgreiche Schülerin war. Das Lernen ist mir leicht gefallen. Dadurch war ich sehr anerkannt, man hat mich ernst genommen, die Ärzte oder die Lehrer haben mir geglaubt, wenn ich ihnen etwas vorgetragen habe. So konnte ich das eine oder andere dort verändern. Das war vielleicht schon der erste Schritt zu dem, was man heute „selbstbestimmtes Leben“ nennt. Das Wort kannte ich damals nicht, nur das Wort „Selbstständigkeit“. Unsere Lehrer hatten immer gesagt: „Wir wollen euch zur Selbstständigkeit erziehen.“ Das hatte ich aber immer so verstanden, dass man nicht nur alles allein *machen* können soll, sondern auch allein *entscheiden* soll. Insofern haben die Lehrer damals vielleicht indirekt etwas angestoßen, was heute nur etwas anders benannt wird.

**Um was ging es, zum Beispiel, wenn Sie damals von Lehrern, Ärzten etwas eingefordert haben?**

Zum Beispiel galt für uns Schüler-Patienten in Birkenwerder, dass man kein Radio haben durfte, damit niemand West-Sender hören konnte. Als ich dort ankam, in der siebenten Klasse, gab es in unserem Zimmer ein Mädchen, das aufgrund seiner Behinderung vollkommen bettlägerig war. Dann habe ich einen Brief an den Chefarzt geschrieben, weil ich wollte, dass sie ein Radio haben durfte. Das hat er auch tatsächlich zugelassen, obwohl die Schwester zuvor gemeint hatte, das würde er nicht. Ein anderes Beispiel waren kollektive Interventionen von uns als Schulklasse. Wir hatten ja ein kollektives Bildungssystem, das Wir war wichtiger als das Ich. Wir durften aber nie als Gruppe etwas beantragen, sondern immer ein Einzelner musste die Verantwortung übernehmen. Das haben wir dann ganz gut verteilt. Wir waren zwar stationsweise getrennt in Jungen- und Mädchenklassen, aber in unseren Ansichten und Durchsetzungsstrategien waren wir gemeinsam ziemlich stark. So konnten mal wir, mal die Jungs eine Sache übernehmen.

Wir haben durchgesetzt, dass wir Zeitungen abonnieren durften, dass wir in den Mittagspausen nicht im Zimmer bleiben mussten und dass abends nicht schon um 20 Uhr das Licht gelöscht wurde, sondern dass man als Beinahe-Abiturientin eben schon ein bisschen länger aufbleiben konnte. Wir waren dort ja einem Krankenhausregime unterworfen und wurden als Patienten geführt, obwohl es so gut wie keine medizinische Rehabilitation im Sinne von Physiotherapie, Ergotherapie oder ähnlichem gab. Man muss sich das mal vorstellen: Laut Klinikordnung durften wir, angeblich zu unserer Sicherheit, nur zweimal pro Woche für je zwei Stunden in „Ausgang“. Wir haben dann versucht, mit extra Ausgangsscheinen uns den Weg in die Freiheit, also in den Ort Birkenwerder, zu ermöglichen. Wir haben immer wieder beantragt, ins Kino fahren zu dürfen oder ins Theater nach (Ost-)Berlin. Es ging nicht etwa darum, dass wir jede Nacht in eine Disco wollten, sondern wir mussten selbst noch mit Achtzehn für alles eine Sonder-Genehmigung beantragen und darum kämpfen, dass wir sie bekamen. Und wir haben sogar selbst dafür gesorgt, dass von außen freiwillige Helfer des DRK zu uns in die Klinik kamen und uns die Treppen hoch und runter trugen, wenigstens bei besonderen Gelegenheiten, denn Aufzüge gab es dort nicht, und von sich aus ist weder die Klinikleitung noch die Schulleitung darauf gekommen.

## **Prägungen durch den Lernort Elternhaus – Geschichten mitten aus dem Leben**

**Ich möchte noch einmal ins Dorf Medingen zurückblicken: die Bäckerei Ihrer Eltern, die Geschichten, Ihr Zuhören. Was haben Sie im sozialen Raum Bäckerei bei Kaffee und Kuchen alles wahrgenommen, gelernt?**

Es begann damit, dass mein Großvater mir im Ladenraum eine Ecke eingeräumt hatte, wo ich schon als Dreijährige spielen konnte. Ich konnte meine Großmutter und meine Mutter beim Verkaufen und die Kunden beobachten. Er hatte mir eine Art Miniatur-Kaufmannsladen gebaut. Ich hatte natürlich immer echte Ware in meinem Laden und wollte als Kind lange Zeit Verkäuferin werden. Da haben alle die Augen gerollt: Na, die kann

doch nicht laufen, das geht doch nicht. Aber gesagt haben sie es mir freundlicherweise nicht.

In meiner Familie hat man sich immer ausgetauscht, auch mit den Menschen, denen man die Brötchen verkauft hat. Mein Vater sagte früher manchmal, wenn es auf Mittag zugeht, zu meiner Großmutter und meiner Mutter: „Na, was sagt denn heute die Lokalredaktion?“ Da haben die dann erzählt. Er hat in seiner Backstube ja nicht viel mitgekriegt, aber die Frauen in der oberen Etage schon. Das hat ihn interessiert, und das habe ich, glaube ich, von ihm ein bisschen geerbt.

Wir hatten eine große Wohnküche, da versammelten sich Familie und Mitarbeiter. Mittags waren wir zwölf Personen am Tisch, die erzählten natürlich von ihren Familien, und die Männer unterhielten sich über Politik. Mein Vater war politisch sehr interessiert. Ich galt immer als extrem neugierig. Manchmal sagte man zu mir: „Du kannst noch nicht alles wissen“ oder „Das darfst du noch nicht wissen.“ Das war für mich dann natürlich besonders reizvoll, dem nachzugehen und die Familie auszutricksen. Wenn der Vater nicht geantwortet hat, habe ich die Mutter danach gefragt oder die Großmutter. Die Großmutter hat es dann garantiert erzählt. Durch dieses Beobachten und Zuhören in meiner Kindheit habe ich auch Lebensweisheiten herausfiltern können. Und umgekehrt konnte ich später meiner Familie, wenn ich dort zu Besuch war, die Geschichten aus den Einrichtungen, aus denen ich kam, erzählen und berichten: diese Schwester hat das gemacht, der hat jenes gemacht. Das ging auch per Brief. Ich weiß noch, dass ich erlebt hatte, wie ein Mädchen zwei Betten weiter von einer Schwester geschlagen wurde und dass ich das meinen Eltern schrieb. Dann sind meine Eltern ein paar Tage später angereist und haben der leitenden Schwester erzählt, was passiert war. Daraufhin wurde die Schwester, die geschlagen hatte, versetzt. Das hat sich mir unterschwellig eingeprägt: Wenn man sich wehrt, kann man etwas verändern.

**Immer wieder taucht das Motiv des Erzählens auf: Sie erzählten zu Hause aus ihren Einrichtungen in Gotha und Birkenwerder, es wurde erzählt, was im Dorf passierte und was sich daraus ergab. Welche Bedeutung hatte das Erzählen für Sie und wie hat es sich in Ihrem Leben weiter entfaltet?**

Zunächst einmal kann man mit dem Erzählen, mit dem Darüber-Sprechen, sich entlasten. Und dann – aber das habe ich nur mit meinem Vater gemacht, die Frauen hatten dafür weniger Sinn oder nicht die Zeit – habe ich mit ihm durchgespielt: was wäre, wenn ...? Also verschiedene Alternativen überlegt, was vielleicht anders gelaufen wäre, wenn man sich so oder so verhalten hätte. Und drittens, wenn man etwas erzählt, dann verarbeitet man es auch ein Stückweit, schon durch den Zuspruch von anderen oder durch eine Kritik. Ich kann mich zum Beispiel erinnern, dass mein Vater einmal gesagt hat: „Naja, überlege doch einmal, wie viele Patienten die Schwester im Nachtdienst zu betreuen hat.“ – „35“, habe ich gesagt. Auf diese Weise hat er mich, mehr spielerisch als streng, manchmal darauf hingewiesen, dass meine Forderungen etwas überzogen waren. Das hat mir geholfen.

Ich bin heute noch jemand, der gern biografische Erzählungen hört und liest und viel Gewinn daraus zieht. Vielleicht hat das auch mein Berufsbild geprägt, aber das war mir noch nicht klar, als ich mich für ein Studium der Psychologie entschied.

Es hieß, da gehe es um „Seelisch Kranke“. Das interessierte mich als etwas Neues, weil ich ja die Menschen in meinem Umfeld nicht als seelisch krank empfunden hatte, selbst wenn jemand etwas merkwürdig war. Ich dachte, so ist das Leben eben, vielfältig und bunt. Zum Beispiel hatten wir im Dorf einen Schneidermeister, von dem es hieß, der rede dummes Zeug. „Wenn der dich mal anspricht, musst du das nicht ernst nehmen.“ Aber meine Großmutter und meine Eltern haben ihm trotzdem immer für seine Tiere, die er angeblich in seinem Wohnzimmer hielt, Brotreste gegeben. Wenn er die abholte, hat er immer zu meiner Großmutter gesagt: „Du wirst sehen, dann und dann ist Weltuntergang.“ Ich war darüber als Kind ziemlich erschrocken und fragte: „Oma, was ist das?“ Da hat sie gesagt: „Ach, weißt du Kind, es gibt Dinge zwischen Himmel und Erde, die kann man nicht verstehen.“ Das war gar nicht so schlecht als Erkenntnis. Beim Thema psychiatrische Erkrankungen ist ja nicht alles lustig und witzig, da kann es auch sehr gewalttätig werden und Angst machen. Aber wie geht man damit um? Auf jeden Fall ist damals die Welt nicht wie vorhergesagt untergegangen. Ich habe immer darauf gewartet, aber Oma hat zu mir gesagt: „Nein, das passiert nicht.“ Dem Mann hat sie

aber nicht widersprochen. Das fand ich damals interessant, ihm das nicht auszureden, ihn so zu nehmen, wie er ist. Das fand ich ein ganz gutes Modell.

## Rollstuhl-Mobilität

Als Kleinstkind habe ich auf einer Fußbank gesessen. Ich durfte auf dem Boden herumkrabbeln, auch wenn ich dabei schmutzig wurde. Ich durfte die Backstubentreppen hinunterrutschen, obwohl da immer Mehl lag. Wenn ich unten war, hat mein Vater gesagt: „Und wie kommst du jetzt wieder hoch?“ Dann hat er mit mir eine Art Training gemacht: Runter kam ich von allein, aber hoch war es schwierig. Erst nach zwei Stufen, dann nach drei hat er mich getragen. Irgendwann bekam ich Apparate an die Beine geschnallt, mit denen konnte ich mich eine Zeit lang bewegen, wenn auch mühselig. Aber interessanterweise habe ich das immer ganz gern gemacht. Ungefähr bis zur Pubertät habe ich diese Apparate akzeptiert als eine Möglichkeit, mich in irgendeiner Form fortzubewegen. Denn es ist ja niemand auf die Idee gekommen zu sagen: Du kriegst jetzt einen Rollstuhl.

Zu Hause wurden für mich Stühle umgebaut und Räder dran gemacht. In Birkenwerder hatte ich die Beinschienen und Krücken und ansonsten einen Hocker, mit dem ich mich bewegen konnte, wenn ich die Schienen nicht an hatte, zum Beispiel vom Bett aus durch das Zimmer über den langen Flur zum Waschraum oder zur Toilette. Übrigens ein Hocker ohne Räder, nur mit vier stabilen Beinen. Weißt Du wie man damit „Hockern“ kann? Ich glaube, als Kind, vielleicht sogar noch als Jugendlicher ist man da sehr erfinderisch.

Im Studium habe ich meinen ersten Handrollstuhl bekommen und im zweiten Studienjahr, etwa Ende 1973, sogar einen elektrischen, einen der ersten, die aus dem Westen importiert wurden. Damit kam ich im Studentenwohnheim gut klar. Das war ein 22-stöckiges Hochhaus mit zwei Aufzügen, da kam ich natürlich überall hin und hatte auch außerunterrichtliche Kontakte zu anderen Studenten. Das Bad war eng, aber im Zimmer waren wir nur noch zu Dritt, das war schon fast Luxus.

Im Psychologie-Institut und in den anderen alten Uni-Gebäuden gab es keinen Lift. Ich bin von meinen Kommilitonen treppauf, treppab in alle Seminarräume und Hörsäle getragen worden, vier Jahre lang. Manchmal haben auch jüngere Professoren oder Assistenten, die grad lang kamen, mit angefasst. Heute würde ich das nicht mehr machen lassen. Aber damals war das fast eine Selbstverständlichkeit. Wir waren alle in Seminargruppen, Lerngruppen und Studiengruppen organisiert, insofern hatte man engen Kontakt zueinander. Trotzdem war es eigentlich immer dieselbe Handvoll Männer, die mich an der Treppe gefragt haben „Willst du hoch?“ und mich dann getragen haben. Es kam auch öfter vor, dass Kommilitonen früh extra für mich hinkamen und wenn sie mich die Treppe hochgetragen hatten, sagten: „So jetzt gehe ich wieder schlafen. Petra, schreib mal für mich mit.“ Ich habe fast alle Vorlesungen mitgeschrieben. Und wenn sie Informationen brauchten, wussten sie: die ist immer auf dem Laufenden, die haben wir da hineingesetzt. Insofern war es auch ein Nehmen und Geben.

Tagsüber habe ich mich aus der Brotbüchse ernährt, in die Mensa zu kommen und wieder zurück wäre gar nicht möglich gewesen. Beim öffentlichen Personennahverkehr konnte man in Ost-Berlin eigentlich nur die S-Bahn benutzen, das heißt, wenn die alten Aufzüge gingen und jemand vom Personal Zeit hatte, sie zu bedienen. Alles andere ging gar nicht, weder Straßenbahn, U-Bahn noch Busse. Das war eben eine völlig andere Zeit, 1972 bis '76. Selbst heute ist ja noch nicht alles barrierefrei. Da kann man sich vorstellen, dass ich ganz gut geworden bin in Logistik und Organisation.

## **Von der Uni in den Beruf – ein weiterer Schritt zur Selbstbestimmung**

**Wie hat sich die Spur der Selbstbestimmung von Birkenwerder über das Studium bei Ihnen weiter entwickelt? Was hat Sie getragen?**

Das wichtigste Ziel für mich war, den Studienabschluss zu kriegen, um dann einen Arbeitsplatz zu finden. Es gab in der DDR die sogenannte „Absolventenlenkung“: Ungefähr ein halbes Jahr, bevor wir fertig waren mit Studieren, kam vom Hoch- und

Fachschulministerium eine Liste mit Arbeitsplätzen. Vor Beginn des Studiums hatten wir unterschreiben müssen, dass wir uns die ersten drei Jahre danach dorthin „lenken“ lassen würden, wo wir gebraucht würden. In der Regel sollte man in den Bezirk der DDR zurückkehren, in dem man seinen ersten Wohnsitz hatte. Das war für mich der Bezirk Dresden. Aber auf der Bezirks-Stellenliste war kein Arbeitsplatz barrierefrei. Dann bekam ich einen Tipp von meiner Diplom-Betreuerin, die die Charité kannte: „Frag dort mal, da gibt es doch alles – Fahrstühle, automatische Türen.“ Über ihren Mann, der bei uns auch Professor war, bekam ich dann einen Termin beim Direktor der Nervenlinik.

Ich weiß noch, das war der 5. Mai 1976, Karl Marx' Geburtstag: In der Stadt war alles geschmückt – große Transparente, viele Fahnen. Es war ein wunderschöner Frühlingstag. Und da stand ich morgens im Foyer der Nervenlinik, und plötzlich kam ein Mann die Treppe hoch, der Professor der Klinik, und sagte zu mir: „Sie sind sicher Frau Stephan, kommen Sie mir mal hinterher.“ Dann ging er durch zwei Türen und sagte jedes Mal in jeder Tür: „Hier kommen Sie nicht durch, von der Breite her.“ Aber ich: „Doch, gerade noch so.“ Beide Male behielt ich Recht, da sagte er: „Sie haben aber ein gutes Augenmaß. Weswegen sitzen Sie im Rollstuhl?“ - „Ich habe eine Hüftdysplasie und dazu eine Muskelerkrankung.“ – „Na, dann haben Sie es ja auch nicht so einfach“, meinte er, „und wie sich die Krankheit entwickelt, weiß man ja auch nicht genau. Wie stellen Sie sich eine Arbeit in meiner Klinik vor?“ – Da war ich sehr diplomatisch und habe gesagt: „Am besten dort, wo Sie glauben, dass es ein Feld gibt, das noch nicht genug bearbeitet wird.“

Das gab es tatsächlich, die Psychodiagnostik. Dort war zwar keine Stelle frei, aber als Schwerstbehinderte konnte man in der DDR auch außerhalb des Planes einen sogenannten geschützten Arbeitsplatz beantragen, für den der Staat ein Jahr lang die Sozialversicherung und die Lohnkosten übernahm. Im ersten Jahr wurde dann durch eine Rehabilitationskommission entschieden, ob ich bleiben sollte oder nicht. Am Anfang war man skeptisch gegenüber meinen Möglichkeiten, aber auch ehrlich. Mein erster Chef hat zu mir gesagt: „Jetzt sind Sie schon ein halbes Jahr hier und ich wundere mich, dass das so funktioniert. Also muss ich mich wohl entschuldigen.“

In diesem Arbeitsbereich ist mir eins zum anderen zugewachsen, auch durch Vertretungen in verschiedenen Bereichen, in denen man sich immer wieder auf Neues, Ungewohntes einstellen musste. Die Vertretungen wurden fair ausgehandelt. Ich hatte nie das Gefühl, ich müsste mehr machen als die anderen, aber auch nicht weniger. So konnte ich mich sogar zur Fachpsychologin der Medizin qualifizieren, was etwa Oberarztniveau entspricht. Insgesamt war ich 37 Jahre lang ununterbrochen beruflich tätig. Die letzten 20 Jahre im Institut für Medizinische Psychologie, das Anfang der 1990er Jahre gegründet wurde. Damals wurde ich gefragt, ob ich beim Aufbau dieses Institutes mitmachen würde. Es gab also immer genügend Aufgaben, die ich machen konnte. Meine Großmutter hatte früher zu mir gesagt, wenn sie jemanden eingestellt hat: „Man muss erkennen können, ob der die Arbeit sieht, die anliegt.“ Auch diese Lehre aus der Bäckerei habe ich wohl für mich übernommen.

## Arbeit gut – alles gut?

„Du bist doch gar nicht behindert, Du arbeitest doch ganz normal“, von solchen „Komplimenten“ habe ich mich nie verführen lassen. Ich hatte immer auch meine Rolle als Mensch mit Behinderung im Blick. Aber lange Zeit gab es in der DDR keine Möglichkeiten, sich mit anderen Behinderten über unsere speziellen Erfahrungen, Probleme oder Wünsche auszutauschen, außer bei gelegentlichen Klassentreffen.

Anfang der 1970er Jahre entstand in Berlin-Buch eine große Reha-Klinik mit einem berühmten Professor, der auch ins westliche Ausland fahren durfte und neue Ideen mitbrachte. 1980 erhielten etwa zwanzig Schwerbehinderte eine Einladung sich bei ihm zu treffen, um das UNO-Jahr der Behinderten 1981 mit vorzubereiten. Dann saßen wir alle mit ihm an einem Tisch in der Kantine, nicht als Patienten – aber als was eigentlich? Und als er das merkte, ging er raus und ließ uns wirklich selber machen.

Damit wir offiziell nach außen auftreten konnten, wollte Professor Presber in der Gesellschaft für Rehabilitation der DDR eine eigene Untergruppe von Betroffenen gründen. Das hat aber der Vorstand dieser Gesellschaft nicht zugelassen. Als er 1984 emeritiert wurde, haben wir uns noch als informelle Gruppe getroffen, ließen es zwei

Jahre später aber sein, auch aus Angst vor Repressionen. Ab Mitte der 1980er Jahre war ja ohnehin eine Zeit, in der wir uns nicht so sehr mit uns selbst beschäftigten, sondern mit dem gesamten Land DDR. Als die Sowjetunion damals unter Gorbatschow ihre Perestroika-Politik machte, hofften wir, dass auch wir mehr Freiheiten bekommen würden. Stattdessen blockte die DDR-Regierung nur noch mehr ab und baute die Staatssicherheit aus, so dass wir in unserer großen Enttäuschung nach umfassenderen Widerstandsmöglichkeiten suchten.

## Wende im Staat – Wende im Leben

Und dann, im Herbst `89 flog die Zeit nur so dahin, jeden Tag war etwas anderes los. In der Klinik gab es eine Riesenseinsetzung, weil einige jüngere Ärzte und ich, als einzige Psychologin, den Gründungsauftrag des „Neuen Forum“ mit unterschrieben hatten. Mir wurde noch ein gewisses Verständnis entgegengebracht mit dem Satz: „Naja, Sie sind ja auch in einer besonders schwierigen Situation. Wenn wirtschaftlich hier nichts mehr geht und es keine neuen Verbesserungen in Sachen Auto, Rollstühle und Technik mehr gibt, dann geht es den Menschen mit Behinderung ja an den Kragen.“

Doch noch mal kurz zurück: Wenn man schwer behindert war, konnte man in der DDR schon als junger Mensch eine sogenannte Invalidenrente bekommen. Die war zwar nur so niedrig wie die Mindestrente, aber man durfte daneben berufstätig sein. Und man durfte mit diesem Rentner-Status, wie sonst nur die Altersrentner, in den Westen fahren. Dort hatte ich schon seit Mitte der 1980er Jahre bei einem Freund immer die Zeitschrift „die randschau“ (*Sprachrohr der emanzipatorischen Behindertenbewegung*) gelesen. Da stand ein Artikel über das Stockholmer Independent Living Institute (STIL), über Möglichkeiten auch als schwerstbehinderter Mensch mit persönlicher Assistenz zu leben. In der DDR gab es sowas überhaupt nicht. Ich las den Text von Adolf Ratzka (*Aktivist der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, lebt in Schweden*) und dachte, das ist ja eine tolle Sache, und habe mir den Artikel aufgehoben.

Dann kam Ende `89 der Moment, als die Honecker-Regierung weg war, und immer mehr echte Mitsprache und Selbstvertretung für alle möglich schien. Da habe ich

gesagt: „Jetzt baue ich mir in Berlin so ein Selbstbestimmt-Leben-Zentrum“ und habe den Artikel wieder hervorgeholt. Mit ein paar Freundinnen und Freunden haben wir ein Konzept geschrieben für die Satzung. Eine Anwältin hat uns dabei geholfen, die fand das ganz toll, so einen Verein zu gründen, das war auch für sie eine neue Erfahrung. Durch eine andere Freundin haben wir einen Raum gefunden, dann habe ich noch beim Ost-Berliner Magistrat einen Antrag auf Finanzierung für Miete, Telefongebühren usw. gestellt. Der ist auch bewilligt worden. Dann haben wir uns in diesen Raum gesetzt und ehrenamtliche Beratung angeboten.

## Selbstbestimmung weitergeben – das Peer Counseling

1991 fuhr ich auf eine Mitgliederversammlung der ISL (*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V.*), die grade als Dachverband gegründet worden war. Dort wurden wir als erste Organisation aus dem Osten Mitglied und als erste in Gesamt-Berlin. Dort wurde auch ein Konzept zum „Peer Counseling“ vorgestellt. Ich dachte nur: ‚Schon wieder ein neues Fremdwort und keine Ahnung, was das heißt. Ach so: Betroffene beraten Betroffene‘ – irgendwie hatte ich das Gefühl, das mache ich eigentlich schon lange. Selbst in der Klinik, in der ich gearbeitet habe, war ja immer ein bisschen Peer Counseling mit dabei. Wenn ich da durch rollte, fragten mich viele Patienten automatisch: „Wie haben Sie denn den Rollstuhl bekommen und wie haben Sie denn das oder jenes gemacht?“

Klar, beim Peer Counseling nach den Grundsätzen von ISL ging es um mehr, um einen echten Qualitätssprung bei der Beratung von behinderten Menschen - zu mehr Selbst-Wertschätzung und Ressourcen-Orientierung, zur Befähigung dadurch sein Leben mehr selbstbestimmt leben zu können. Heute gibt es dazu Ausführlicheres an anderen Stellen zu lesen, zum Beispiel bei ISL und bifos und auf den Webseiten der ZSLs (*Zentren für selbstbestimmtes Leben*).

Damals kam mit dem `neuen Fremdwort´ auch gleich die Frage an mich, ob ich mir vorstellen könnte, einen ersten Ausbildungskurs für Peer Berater\*innen mit zu konzipieren und durchzuführen. Ich hatte ja eine psychologische Ausbildung und habe das

dann einfach gemacht, ohne lange darüber nachzudenken. So bin ich zum Peer Counseling gekommen. Die Weiterbildungsinhalte habe ich mir nach und nach erarbeitet. Zunächst gab es zwei Durchgänge, sozusagen die „Vorläufe“, mit einer nichtbehinderten Dozentin und mir als Vertreterin der Behinderten.

1994 trafen sich sieben erfahrene Peer Berater\*innen aus der westdeutschen Behinderenszene und zwei aus dem Osten. Wir fuhren mit drei Autos in ein privat organisiertes Quartier in die Bretagne zum persönlichen Kennenlernen und zu einer intensiven Selbsterfahrung, die jeden an die eigenen Grenzen führte. Das war nötig, um zu erkennen, welche Themen in einem künftigen Ausbildungsprogramm für Peer Berater\*innen bearbeitet werden sollten. Daraus entstand ein Curriculum für eine rund einjährige Ausbildung, mit sechs bis sieben Wochenkursen für die Teilnehmer\*innen-Gruppe, mit Hausaufgaben und individueller Supervision.

Dann folgten die Ausbildungsgänge, fast jedes Jahr einer, von eins bis zwölf, mit Seminaren zur Selbsterfahrung, zur Kommunikation, zur systemischen Beratung, zum Konfliktmanagement usw., bis ich gesagt habe: „Da sollen jetzt mal die Jüngeren ran, die, die wir ausgebildet haben. Das Ganze muss sich ja auch mal verjüngen.“

### **Fallen Ihnen ein paar bewegende Geschichten ein aus dem Peer Counseling, die sich Ihnen eingepägt haben?**

Ich finde, eine Biografie wie die von Adolf Ratzka, zum Beispiel, ist schon eine tolle Geschichte: Da lebt ein Mensch in Deutschland im Heim, fliegt in die USA, studiert dort mit einer schweren Behinderung und 24-Stunden-Assistenz, geht dann nach Schweden, gründet eine Familie, und arbeitet dabei die ganze Zeit. Er reist durch die ganze Welt, spricht mehrere Sprachen und ist immer integriert. Das ist eine Geschichte, die mich sehr bewegt hat.

Eine andere Geschichte, die mich negativ bewegt hat: Ich hatte einen Freund in der DDR, der zog mit seiner Frau nach West-Berlin und ist dort nach einigen Jahren gestorben. Der kam aus einer sehr liebevollen Familie, die ihn im Osten sehr getragen hat durch seine Behinderung. Als er im Westen ankam, hatte er, glaube ich, große

Erwartungen, die sich in seinem Sinne nicht erfüllt haben. Am Ende starb er wohl verbittert und hat mir mit auf den Weg gegeben: „Weißt du, ob Ost oder West, Behinderte sind immer das Letzte, an das man denkt.“ Das war also seine Erkenntnis aus diesen beiden Leben. Das geht mir eigentlich immer noch im Kopf herum.

## **Geschenke oder erarbeitete Zufriedenheit?**

Früher dachte ich, dass Behinderte im Westen zufriedener sein müssten als im Osten, weil sie bessere Rollstühle, Autos, sogar Assistenz hatten, weil sie scheinbar alles leichter bekamen als wir damals im Osten. Dann staunte ich, dass viele eher weniger zufrieden waren, weniger zufrieden mit sich. Eine Erklärung dafür wäre vielleicht, dass höhere Anforderungen beim Überwinden von Hindernissen auch zu einer höheren Selbstwirksamkeit führen können und dadurch eine höhere Selbstzufriedenheit eintritt. Wenn man sozusagen einen Berg besonders mühselig besteigt, dann erzeugt das in einem ja auch eine besondere Zufriedenheit, dass man es trotzdem geschafft hat.

Inzwischen weiß ich, dass auch viele im Westen echt kämpfen und sich mühen mussten. Aber warum waren sie dann mit ihren Erfolgen und mit sich weniger zufrieden, warum war der Freund, der es sogar aus dem Osten in den Westen geschafft hatte, dort am Ende so verbittert? Heute scheint mir, das liegt an der Schere zwischen Arm und Reich und am Konkurrenzkampf zwischen den Menschen, beides war im Westen viel gravierender und ist es heute für alle. Wenn mir als Behinderte im Osten was fehlte, wusste ich, meine nichtbehinderte Familie, Freunde, Nachbarn, Kollegen haben nicht viel mehr, und auch die müssen sich um alles sehr bemühen. Im Westen gab und gibt es nicht nur mehr Chancen, sondern auch mehr Druck. Was man erreicht hat, darf nie reichen. Trotz aller Buntheit gibt es mehr Normdruck. Vielleicht gerät man dadurch als Behinderter stärker in Gefahr, Maßstäbe aus der „Heile-Welt“-Werbung zu übernehmen und so ständig Ansprüche an sich zu stellen, die man noch schlechter erfüllen kann als die anderen.

Das sind, wie gesagt, keine abschließenden Urteile, nur Gedanken, die mir beim Zuhören oder Lesen von Lebensgeschichten kommen. Und auf mich bezogen: Vielleicht

habe ich das einfach nicht gemacht, dieses Maßstäbe-Übernehmen, sondern nur gedacht: ‚Du machst deins, wie du es kannst im Rahmen dessen, wie du bist. Und findest in diesem Rahmen dein Glück oder deine Zufriedenheit. Und musst dich nicht immer messen mit anderen.‘ Das tut mir ganz gut. Und wenn das andere, Freunde, auch so machen, funktioniert das ganz gut miteinander.

## Behinderung und Identität

### **Mündet das in den Satz von Ihnen "Behinderung ist ein Teil meiner Identität"?**

Ja. Ohne die Behinderung hätte ich diese Identität nicht. Ich habe diesen Satz manchmal zu meinen Studenten gesagt: „Eine Petra Stephan ohne den Rollstuhl und ohne die Behinderung, ohne die Muskelschwäche und ohne das Nicht-Gehen-Können kriegen Sie nicht. Das ist meine Identität.“ Ich kann das ja nicht voneinander trennen – dieses Langsam-Sein-Müssen, dieses Nicht-so-Kraft-Haben-Können, dieses Nicht-schnell-Sein-Können muss ein Teil meines Charakters werden. Es geht gar nicht anders.

Das haben meine Eltern und die Großeltern unterstützt, auch indirekt: Sie haben mir immer *filigrane* Geschenke gemacht. Ich hatte diesen Kaufmannsladen, ich hatte die Puppenstube, die später erweitert wurde zum Puppenhaus, ich hatte einen kleinen Baukasten. Man hat mir keinen Ball geschenkt oder mich aufs Fahrrad gezwungen oder irgendetwas mit mir gemacht, damit ich anders werde als ich bin. Man hat mir nicht gesagt: „Wenn du das und das nicht machst, wenn du eines Tages nicht so und so wirst, dann bist du nichts, dann kannst du nichts“. Man hat mir Dinge geschenkt, die kleinteilig genug waren, um sie im Sitzen um mich herum zu haben. Damit konnte ich mich auf meine Weise entwickeln. Die Puppen wurden neu behäkelt, in der Puppenstube wurden die Möbel ausgewechselt, oder was man bei mir kaufen konnte, wurde verändert, solche Sachen eben.

Meine Eltern konnten auch immer auf mich warten - auf meine Entscheidung. Sie haben ganz oft gefragt: „Was willst du denn?“ oder „Was findest du denn schön?“ oder „Was findest du denn gut?“ Und nicht: „Wir finden für dich gut, dass ...“ oder „Wir möchten

unbedingt, dass du das und das machst.“ Auch zu Beginn meines Studiums war das so. Im Herbst fing das Studium in Berlin an, und zu Weihnachten war ich das erste Mal wieder zu Hause. Da fragte mein Vater vor der ganzen Familie: „Meinst du denn, dass du es schaffen kannst?“ Und ich sagte: „Ja.“ Da war das für alle vom Tisch, da war das klar. Und wenn ich es nicht schaffen würde, das wusste ich auch, könnte ich trotzdem wieder nach Hause kommen. Ich musste das nicht unbedingt beweisen. Es wäre schön, das zu schaffen, aber es gäbe auch noch andere Möglichkeiten. Den Satz „Es gibt keine Alternativen“ mag ich nicht. Aber ohne meine Behinderung gäbe es mich mit meinem Charakter und in meinem Gewordensein so nicht. Das funktioniert nicht.

**Ich komme noch einmal vom individuellen zum gesellschaftlichen Peer Counseling. Welche Bedeutung hat das Peer Counseling für die Behindertenszene, aber auch für das inklusive Dach unserer Gesellschaft?**

Ich würde jedem Menschen, der eine Behinderung hat oder sie erwirbt, wünschen, dass er die Möglichkeit hat, zumindest zeitweise mit Menschen zusammenzukommen, die ähnliche Erfahrungen machen oder gemacht haben. Damit er nicht erst lange dabei verweilt was alles *nicht* geht, sondern den Weg zum Peer Counseling findet, um darauf zu kommen was alles *geht*. Die medizinische Rehabilitation hat sich in den letzten zwanzig Jahren sehr verbessert. Ich wünsche mir, dass Peer Counseling sich dort etabliert, damit Peer Berater\*innen schon in der frühen Reha entsprechende Kompetenzen vermitteln können.

Es ist wichtig, dass man als Berater im Peer Counseling geschult wird, weil man manchmal „blinde Flecke“ hat und nicht genau weiß, wo die Grenzen sind und wo die Möglichkeiten. Was auch oft Thema dieser Weiterbildung war, ist der Trauerprozess, den man durchläuft, wenn man bestimmte Lebensziele wegen seiner Behinderung nicht erreichen konnte. So etwas muss man erst für sich verarbeiten, damit man anderen ein gutes Lebensmodell anbieten kann. Sonst könnte es schwierig werden, weil man als Berater unbewusst diesen Problemen aus dem Weg geht oder Ratsuchenden falsche Ziele vorgibt. Von daher wünsche ich mir natürlich, dass es weiterhin geförderte oder finanzierte Beratungsstellen gibt, die Peer Counseling anbieten, und dass die Geldgeber-

suche nicht mehr so schwierig und mühsam ist wie bisher. Sonst kommt man inhaltlich kaum zu der Arbeit, die man eigentlich machen möchte.

## Selbstbestimmt leben – Forderungen an die Politik

**Welche politischen Ereignisse in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung haben Sie empört oder gestärkt?**

Gestärkt hat mich das Konzept der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, alles wirklich selbst in die Hand zu nehmen, selbst zu verantworten, selbst Fehler machen zu dürfen, zurückgeworfen zu werden, und dann auch wieder aufzustehen und weiterzumachen.

Regelrecht zurückgeworfen hat mich bis jetzt noch nichts so richtig. Ich glaube, solange ein Land, vereinfacht gesprochen, in Frieden und Sicherheit lebt und ökonomisch wachsen kann, kann es auch für Menschen mit Behinderung besser werden und müsste es besser werden. Was mich jedoch erschreckt ist, wie wenig nur noch investiert wird, obwohl die Mittel da sind. Ich glaube, dass gerade Deutschland die Qualitäten und die finanziellen Möglichkeiten hätte, weit mehr zu investieren. Was mich erschreckt, ist die Bildungsmisere in unserem Land, die sich auch auf Menschen mit Lernbehinderung oder überhaupt Behinderungen auswirken kann, wenn hinter ihnen nicht Personen stehen, die ständig den Motor anwerfen. Wenn gerade in der Kindheit und Jugend nicht ressourcenorientiert gearbeitet wird.

Ich hatte immer das Gefühl, dass meine Lehrer mich so gebildet haben, wie wenn für mich *alles* möglich wäre – obwohl sie vielleicht innerlich dachten, die schafft das vielleicht doch nicht mit ihrer Krankheit oder Behinderung. Heute wird erst geprüft, ob es sich nachhaltig lohnt. Und wenn der Entscheider das Gefühl hat, ein Bildungsangebot könnte anschließend vielleicht nicht wieder in das Bruttosozialprodukt zurückfließen, dann fährt man gleich das Angebot zurück. Das hat mich schon enttäuscht. Es gibt in Deutschland zwar Elitenförderung und die Förderung von Menschen, die ganz besondere Dinge machen können, aber für behinderte Menschen sehe ich das nicht.

Was mich auch enttäuscht, ist der Übergang vom Studium in den Beruf. Wenn man fertig studiert hat und anschließend nicht sofort loslegen und umsetzen kann, was man gelernt hat, ist das frustrierend und schadet dem Selbstvertrauen. Und weil sich alles weiterentwickelt, fällt man auch fachlich zurück, dann will einen in ein paar Jahren keiner mehr haben. Man ist es aber nicht gewohnt, sich im Beruflichen durchzusetzen. Ich kenne etliche Personen, die Studienabschlüsse haben, aber danach nicht ein Stück weitergekommen sind. Und das finde ich extrem schwach für ein Land, das so viele Ressourcen zur Verfügung hat. Dieses ganze Bildungssystem trifft natürlich nicht nur Menschen mit Behinderung, sondern auch andere.

### **Was hätten Sie in der BRD vor 1989 für behinderte Menschen anders gemacht?**

Ich hätte zwingend Arbeitsplätze geschaffen! Mindestens, bis der jeweilige Behinderte auf eigenen Füßen stehen und sich selbst etwas suchen kann. Ich bin heute dankbar, dass es in der DDR das Ziel war, dass wir alle nach dem Studium oder nach der Lehre einen Arbeitsplatz haben sollten. Was man später daraus macht, ist eine andere Sache, aber der Übergang muss erst mal für mich gewährleistet sein. Mein Vater, zum Beispiel, hat in seiner Bäckerei selbst Leute ausgebildet. Er hat dann seinem Lehrling meist noch mindestens ein weiteres Jahr angeboten, als Geselle. Da sind manche gegangen, manche sind geblieben. Die waren dann plötzlich in einer anderen Rolle, nicht Lehrling, nicht Student, sondern in der Rolle des Mitarbeiters, der eine größere Verantwortung zu tragen hat. So etwas ist auch ein wichtiges Stück Lernen.

Ich finde, es ist Verschwendung, wenn es in der Bevölkerung 20 Prozent Menschen gibt, die keinen Abschluss haben. Das würde ich strukturierter, strenger angehen. Man könnte ja sagen: Das ist Freiheit, aber welche Freiheit ist das, wenn man am Ende nichts hat, wenn man kein Geld verdienen kann? Wenn ein Teil der Bevölkerung abgehängt ist, wirkt sich das ja auf alle aus – auch auf behinderte Menschen, auf die Menschen mit Migrationshintergrund und jetzt auf die Flüchtlinge. Wenn hier statt Förderung immer wieder soziale Einschränkungen gemacht werden, fehlt mir da die gesamtgesellschaftliche Vision.

## **Was wollen Sie noch erreichen, Frau Stephan?**

Ich bin jetzt in einem Lebensabschnitt, in dem ich nach und nach die Aufgaben, die ich mir noch vorgenommen habe, so gut es geht zum Abschluss bringen möchte. Ich habe ja meine berufliche Arbeit an der Universität für mich sehr klar abschließen können. Das möchte ich auch mit meiner ehrenamtlichen Arbeit tun. Ich hoffe für das BZSL, dass es sich mit einer Beratungsstelle auf eigene Füße stellen kann, dass die Finanzierung gesichert ist, dass immer mehr jüngere Leute sich dort engagieren können.

## **Sie sind Psychologin und haben sich auch mit Assoziationen, Träumen oder mit Geschichten von Menschen beschäftigt. Wer sind Sie, wenn Sie träumen? Oder wer waren Sie schon einmal, als Sie geträumt haben?**

Wenn ich träume, dann bin ich beweglich, dann bin ich nicht im Rollstuhl. Ich sehe mich innerlich nicht abgebremst, nicht ausgebremst. Ich sehe mich schon als recht wendig, in dem was ich tue. Dann lache ich sehr viel. Dann bin ich sehr fröhlich. Dann schaffe ich auch ganz schön viel. Ich bin aber immer noch eine kleine Frau. Wenn ich an eine große Frau denke, habe ich eher meine Mutter im Kopf, wie ich sie als Kind erlebt habe.

**Vielen Dank für das Interview.**

*(Redigiert im März 2017 von Petra Stephan)*