

Inklusion

Andrea Nahles vor dem Fiasko

Es sollte eigentlich eines der wichtigsten sozialpolitischen Projekte ihrer Amtszeit sein. Aber das Teilhabegesetz ist eine herbe Enttäuschung. Sebastian T. hat ein Sehvermögen von nicht einmal 25 Prozent. Im Alltag kommt der 24-Jährige gut zurecht, doch für sein Studium der technischen Informatik benötigt er eine ständige Studienassistentin, die ihm Skripte vorliest und die visuellen Teile des Unterrichts erklärt. Nun könnte ihm seine Teilselbständigkeit zum Nachteil werden. Denn nach dem ursprünglich geplanten neuen Bundesteilhabegesetz (BTHG), auf das Menschen mit Behinderung so lange warten mussten und das von Sozialministerin Andrea Nahles als eines der wichtigsten sozialpolitischen Projekte dieser Legislaturperiode

gefeiert wird, müsste Sebastian T. in fünf von neun Lebensbereichen – also zum Beispiel Mobilität, Kommunikation, Selbstversorgung, häusliches Leben oder Körperpflege – Unterstützungsbedarf haben, um in den Genuss von Eingliederungshilfe beziehungsweise Blindenhilfe zu kommen. Er wäre somit aus dem Hilfesystem herausgefallen.

Sebastian T. kann, vorerst zumindest, aufatmen. Und mit ihm die Seh- und Hörgeschädigten und psychisch Kranken, die eine Großgruppe unter den rund 7,5 Millionen schwerbeschädigten Menschen in Deutschland darstellen. Denn die Kritik von Verbänden und Öffentlichkeit war zuletzt so massiv, dass sich die Koalition in allerletzter Minute kurz vor der Abstimmung am 1. Dezember zu einer Nachbesserung

entschloss. Der neue Kriterienkatalog soll erst einmal ausgesetzt und in den Ländern „wissenschaftlich bewertet und erprobt“ werden. Damit ist dieser Teil des Teilhabegesetzes bis 2023 erst einmal ausgesetzt.

Doch damit hat die Koalition nur eine der schlimmsten Stellen geplant. Im Zentrum der Reform steht die Eingliederungshilfe, die Menschen mit intensivem Pflegebedarf und täglicher Unterstützung benötigen. Um ihnen ein selbstbestimmtes Leben außerhalb einer Heimeinrichtung zu ermöglichen, engagieren sie persönliche Assistenten, die ihnen tagsüber und wenn nötig auch nachts zur Seite stehen. Das ist nicht billig, es erfüllt aber die Vorgaben der UN-Konvention für Menschen mit Behinderungen.

► **Fortsetzung S.5**

Zwischen Teilhabe und Teilnahme

In den heutigen Zeiten wird oft von Teilhabe gesprochen. Konkret bei Menschen mit Behinderungen geht es um die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Das ist, angesichts unzähliger Barrieren, bitter nötig. Bemerkenswert ist, der Begriff ist im Ausmaß seiner Verwendung heute recht neu. Selbstverständlicher war bisher der Begriff des Teilhabers. Er definiert in der Wirtschaft den Kompagnon oder Unternehmensgesellschafter. Es wäre sicher interessant zu ergründen, ob sich bei der gesellschaftlichen Teilhabe das Wirtschaftliche durch die Hintertür eingeschlichen hat, in Zeiten des Neoliberalismus wäre das kein Wunder. Zumindest drängen sich solche Gedan-

ken bei der Vorlage eines Bundesteilhabegesetzes auf. Denn es geht hier unter anderem um Geld, um einen umfassenden gesellschaftlichen Zugang für behinderte Menschen zu ermöglichen – Geld, das auch mit dem neuen Gesetz nicht zur Verfügung steht. Das Gesetz ist ein Fiasko, meint Ulrike Baureithel (► **S.1**).

Teilhabe wird auch mit dem älteren und bisher gebräuchlicheren Wort der Teilnahme übersetzt, das wiederum mit Beteiligung und Mitwirkung in Verbindung gebracht wird. Diese Wortbedeutung hatten sicher die Protestierenden im Hinterkopf, als sie ihren Unmut gegen das Teilhabegesetz zum Ausdruck brachten. Doch Vorsicht, auch Teilnahme ist ein zweischneidiges Schwert.

Ist sie von den Beteiligten nicht frei gewählt, kann sie ebenso schaden. So nahmen viele Heimkinder und -jugendliche in den 1950/60er Jahre unfreiwillig an Studien zur Erprobung von Medikamenten teil – mit erheblichen Folgen für ihre Gesundheit. Näheres erläutert Sylvia Wagner auf ► **S.2**.

Jenseits der (nicht)-vorhandenen gesellschaftlichen Teilhabe/Teilnahme kann schon die Zugehörigkeit zur Gruppe behinderter Menschen nicht nur die Teilhabe, sondern die bloße Existenz unmöglich machen. Das traf nicht nur im Nationalsozialismus zu, sondern auch in Osteuropa. Volker van der Locht stellt dazu ein Buch vor (► **S.6**).

FÜR DIE REDAKTION
VOLKER VAN DER LOCHT

Ein unterdrücktes und verdrängtes Kapitel der Heimgeschichte

Arzneimittelstudien an Heimkindern



Obwohl ehemalige Heimkinder immer wieder berichteten, dass ihnen in den Erziehungs- und Behinderten-einrichtungen in dem Zeitraum von 1950 bis etwa Mitte der 1970er Jahre zum Teil über Jahre ruhigstellende Arzneimittel verabreicht wurden, ist dieser Aspekt der Heimgeschichte bisher nur ansatzweise aufgearbeitet worden. Einige der Betroffenen äußerten die Vermutung, dass an ihnen Arzneimittelstudien durchgeführt worden seien. Als der Runde Tisch Heimerziehung (RTH) im Jahre 2009 seine Arbeit aufnahm, forderten ehemalige Heimkinder deshalb, dass auch das Thema der Arzneimittel dort Beachtung finden sollte. Dies wurde jedoch abgelehnt. Im Abschlussbericht des RTH finden nur die Verabreichung der Medikamente und eine Arzneimittelstudie an Heimkindern über die Prüfung des Neuroleptikums Truxal in dem Heim Neu-Düsselthal Erwähnung.

Meine Recherchen zeigen: Die Studie von Neu-Düsselthal war keine Ausnahme. In dem genannten Zeitraum wurden in deutlich größerem Ausmaß als bisher bekannt Arzneimittelstudien an Heimkindern durchgeführt. Insgesamt liegen gegenwärtig Doku-

mente von etwa fünfzig Arzneimittelstudien vor, wobei davon auszugehen ist, dass das tatsächliche Ausmaß noch umfangreicher ist.

Studien zu Impfstoffen

Für die Zeit von 1949 bis 1970 konnten 33 Publikationen über Impfstoffversuche in verschiedenen Kinderheimen der BRD gefunden werden; darüber hinaus liegen zwei Dissertationen als Nachweis für die Versuche an Heimkindern in der BRD vor. Ganz offen wird in den Veröffentlichungen über die Gewinnung der Versuchspersonen berichtet, die bei den Impfstoffversuchen meistens im Säuglings- oder Kleinkindalter waren. Es sind Sätze zu lesen wie: „Ende 1963 wurden 96 Kinder eines Säuglings- und Kleinkinderheimes für den geplanten Impfmodus in zwei Gruppen eingeteilt.“

Anders als während der Zeit der Weimarer Republik, als entsprechende Publikationen zu öffentlichen Diskussionen über ethische Aspekte medizinischer Forschung führten, scheint es in den ersten Jahrzehnten der Bundesrepublik zu keiner öffentlichen Kritik gekommen zu sein.

Die meisten Publikationen zu Impfstoffen betreffen Untersuchungen

im Rahmen der Poliomyelitisimpfung. Die Poliomyelitis (Kinderlähmung) hatte sich in den 1950er Jahren auch in der Bundesrepublik Deutschland endemisch ausgebreitet. Die Dokumente zeigen, dass es schließlich tatsächlich zu Prüfungen von Impfstoffen vor allem der Behringwerke in Säuglings- und Kinderheimen in den 1950er und 60er Jahren kam. Die Behringwerke entwickelten unter anderem verschiedene Kombinationsimpfstoffe mit einer Polio-Komponente, die in den Heimen untersucht wurden. Eine Einwilligung der Eltern zu den Untersuchungen wird nicht erwähnt. Unter dem Titel „Probleme der Wirkungsprüfung von Poliomyelitis-Impfstoffen“ aus dem Jahre 1961 ist nachzulesen, aus welchen wissenschaftlichen Gründen sich Säuglingsheimkinder besonders für die Testung von Impfstoffen eignen würden:

„Die Prüfung muß deshalb bei solchen Personen vorgenommen werden, bei denen mit Sicherheit feststeht, daß sie keine Immunität gegen die Poliovirus-Typen besitzen [...]. Die Erfüllung dieser Forderung erscheint zunächst recht schwierig. Sie ist aber möglich, wenn folgende Grundsätze beachtet werden: Die Wirkungsprüfung ist an Säuglingen in der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahres durchzuführen. In dieser Zeit haben die Kinder im allgemeinen die diaplazentar [durch die Plazenta hindurch] von der Mutter übernommenen Polio-Antikörper wieder verloren. Die Säuglinge müssen sich von der Geburt an in einer geschlossenen Gemeinschaft (Säuglingsheim) befunden haben. Es muß sichergestellt sein, dass weder vor noch während der Wirkungsprüfung stumm verlaufene Poliovirus-Infekti-

onen bei den Säuglingen oder dem Pflegepersonal dieser Gemeinschaft aufgetreten sind [...]. Wir haben die antikörper-induzierende Aktivität eines Polio-Impfstoffes sowie eines Polio-Diphtherie-Tetanus-Impfstoffes unter den angeführten strengen Bedingungen vergleichsweise bei Säuglingen eines Kinderheimes geprüft.“

Bei der erwähnten Sicherstellung, dass weder bei den Säuglingen noch bei dem Pflegepersonal stumm verlaufene Poliovirus-Infektionen aufgetreten sind, bleibt die Frage offen, ob diese Sicherstellung nur durch laufende Untersuchungen geschah oder ob die Säuglinge auch unter entsprechend sterilen Bedingungen „gehalten“ wurden. Kinder in Säuglingsheimen litten aufgrund fehlender menschlicher Kontakte und mangelnder Zuwendung unter Deprivationen (psychischer Hospitalismus). „Strenge Bedingungen“ wie die einer Isolation müssten zu noch weiter reichenden Schädigungen geführt haben. In einer anderen Veröffentlichung gibt es einen weiteren Hinweis zu diesem Thema: „Die Einschleppungsgefahr von ‚Wild‘-Viren durch gelegentliche Besucher, Neuankömmlinge oder Pflegepersonal war nach Art des Heimes auf ein Minimum begrenzt.“ Neben der Gefahr, der sie durch die zu prüfenden Impfstoffe ausgesetzt waren, ist für die Säuglinge somit offensichtlich noch die einer verstärkten Deprivation hinzugekommen. In einer Untersuchung von 1933 wird bestätigt, dass durch eine strenge Beachtung der hygienischen Regeln in Säuglingsheimen Pflegebedingungen gefördert werden, „die den psychischen Hospitalismus fördern“. Durchgeführt wurde die oben genannte Studie laut Publikation an zwei Gruppen von je zwanzig gesunden Säuglingen beziehungsweise Kleinkindern im Säuglingsheim des Krefelder Frauenvereins. Die Kinder waren bei Versuchsbeginn zwischen 4 und 18 Monaten alt.

Studien zu Psychopharmaka

Auch Psychopharmaka wurden an Kindern und Jugendlichen in Erziehungseinrichtungen getestet. Die Präparate der gefundenen Studien können den Gruppen der Neuroleptika, der ruhigstellenden Bromverbindungen sowie den sogenannten Nootropika (Mittel, die eine positive Wirkung auf das zentrale Nervensystem ausüben sollen) zugeordnet werden.

Zu den Folgen der bereits bekannten Studie mit dem Neuroleptikum Truxal (Wirkstoff Chlorprothixen) schreibt der Historiker Kaminsky: „Die Forschung über die Wirkung von Medikamenten auf ‚schwererziehbare‘ Kinder hatte offenbar eine Türöffnerfunktion für die vermehrte Ausgabe von Medikamenten im Heim Neu-Düsseldorf.“ Zu der Studie hatte der Leiter des Landesjugendamtes Rheinland seine Zustimmung erteilt. Die Historiker Frings und Kaminsky berichten, dass diese Medikamente als willkommenes Mittel zur Erleichterung der Erziehungsarbeit betrachtet worden seien. Viele Ärzte übernahmen damals die Ansichten Hermann Stuttes, des „Nestors des Faches“ der deutschen Kinder- und Jugendpsychiatrie. Während der NS-Zeit war Stutte SA- und NSDAP-Mitglied. Außerdem war er aktiv als Gutachter an der Durchführung von Zwangssterilisationen in Gießen und Tübingen beteiligt. In einem 1966 erschienenen Artikel propagierte Stutte den Einsatz der Psychopharmaka, weil sie „die pädagogische Angriffsfläche“ bei diesen Kindern „verbreitern und vielfach erst die Voraussetzung schaffen für eine gezielte Psychotherapie“.

Die Kinder und Jugendlichen in den Einrichtungen, die Neuroleptika erhielten, waren jedoch sicherlich nicht generell psychotisch, sondern eher unruhig (Psychosen sind bei Kindern und Jugendlichen sehr selten). Somit konnten die Neuroleptika gar nicht im Sinne der Aussage von Hermann Stutte zur Verbreiterung der pädagogischen Angriffsfläche und damit

als Voraussetzung für eine gezielte Psychotherapie dienen.

Einige Beispiele über Studien zu Neuroleptika

Eine Veröffentlichung aus dem Jahr 1972 mit dem Titel „Dipiperon bei kindlichen Verhaltensstörungen“ belegt die Durchführung einer Studie mit diesem Präparat in der Rheinischen Landeslinik für Jugendpsychiatrie Viersen-Süchteln. Träger der Einrichtung in Viersen ist der Landschaftsverband Rheinland.

Gerhard Bosch, ihr damaliger Direktor, gehörte neben Werner Villinger und Hermann Stutte zu den Gründungsvätern der Kinder- und Jugendpsychiatrie nach 1945. Villinger war während der Zeit des Nationalsozialismus „einer der führenden Vertreter der ‚Rassenhygiene‘ [und hatte in der Nachkriegszeit] mit seinen Theorien zu den pathologischen Ursachen von ‚Verwahrlosung‘ weiterhin großen Einfluss auf die Heimerziehung“.

In der Viersener Psychiatrie wurde Dipiperon als Saft verabreicht, den die Firma Janssen zur Verfügung stellte. 30 Kinder (ein Kind wurde während der Studie aus der Klinik entlassen) im Alter von 12 Jahren bis zu 13 Jahren und 11 Monaten waren in die Studie einbezogen. Den größten Anteil stellten die „milieugeschädigten Kinder, die aus sehr ungünstigen sozialen Verhältnissen kommen (62%)“. Nahezu die Hälfte der Kinder (48 %) zeige erhebliche Anpassungs- und Einordnungsschwierigkeiten, ein großer Teil Verwahrlosungserscheinungen (31%). Bei nahezu allen Kindern (93 %) bestehe eine erhöhte Aggressivität oder Unverträglichkeit. Als Ursachen für die Entwicklungsstörungen oder -beeinträchtigungen der Kinder seien hirnorganische Schädigungen und milieureaktive Störungen festgestellt worden. Aus der Publikation geht hervor, dass mit Dipiperon eine Verbesserung in Bezug auf die kindlichen Verhaltensstörungen erwartet

► wurde, die laut Studie auch verifiziert werden konnte. Es ist nicht vermerkt, ob die Kinder darüber unterrichtet waren, dass an ihnen ein Medikament getestet wurde. Auch ist kein Hinweis zu finden, ob der gesetzliche Vertreter oder das Landesjugendamt unterrichtet waren und einwilligten.

Am 1. Dezember 1957 brachte die Firma Merck das stark wirksame Neuroleptikum Decentan (Wirkstoff Perphenazin) auf den Markt. Als Versuchspräparat wurde es unter der Bezeichnung T 57 unter anderem im Essener Franz-Sales-Haus an Kindern getestet. Nach der dort geführten Liste des Heimarztes Dr. Waldemar Strehl nahmen 29 Probanden im Franz-Sales-Haus teil. Demnach waren 24 der Probanden Kinder im Alter von fünf bis dreizehn Jahren, ein Erwachsener war 46 Jahre alt und bei vier Probanden fehlt die Altersangabe. Beispielhaft werden hier einige der Angaben aus der Spalte Wirkung und Verträglichkeit angegeben:

„Stark verändert. Nackensteifigkeit. Opisthotonus [„Starrkrampf im Bereich der Rückenmuskulatur, wobei der Rumpf bogenförmig nach hinten überstreckt ist“]. Kopf gerötet. Blickkrampf nach links oben. Mimik- und bewegungsarm. Rigor beider Arme. Nach mehrstündigem Schlaf Wiederholung des Anfalles am Abend.

Plötzlich Schreikrämpfe. Die li. Seite war wie gelähmt, der Mund schief, die li. Hand kalt und weiß, feucht. Schliefe mehrere Stunden. Abds., ohne weitere Mittel, erneut Schreikrämpfe. Am nächsten Morgen in der Schule Wiederauftreten mit Nackenstarre[,] unsicherem Gang, feucht-kalten Händen.

Psychisch stark verändert, schrie mehrmals laut. Die Zunge war wie gelähmt. Steht apathisch herum. Das Gesicht ist mimikarm völlig verändert. Faßt sich immer wieder an die Zunge, unsicherer Gang, taumelt. Tiefer Schlaf.

Blickkrämpfe. Nackensteifigkeit. Schreikrämpfe. Benommenheit. Vermehrter Schlaf. Nach vorübergehender Unter-

brechung eine Woche lang ohne jede Wirkung[.] Die Unruhe blieb. Nach erneuter Behandl. mit 8 mg (4 Tabl.) Schrei- und Blickkrämpfe...“

Bei den in diesem erschütternden Bericht beschriebenen Erscheinungen handelt es sich offenbar um außerge-



wöhnliche Nebenwirkungen, die bei zu hoher Dosierung der Neuroleptika auftreten. In einem Bericht der Firma Merck über einen Besuch im Franz-Sales-Haus im Januar 1958 heißt es: „Dr. St. berichtete uns ausführlich über seine Erfahrungen mit Decentan bei ca. 40 Kindern und Jugendlichen (Alter von 5 bis 13 Jahren) [...]. Wir verschwiegen nicht, dass wir die Dosierung von 3–6 x 8 mg für viel zu hoch hielten und verwiesen auf unser Präparateblatt, in dem wesentlich niedrigere Dosen empfohlen wurden.“ Es wird berichtet, dass Dr. Strehl offenbar einiges „an medikamentösen Nebenwirkungen bei seinen Zöglingen“ gewohnt sei. Er scheine „überdies über reichliche Erfahrungen mit Megaphen und Reserpin [Neuroleptika] zu verfügen“.

Zusammenfassung

Es ist erstaunlich, wie offen in den Fachzeitschriften über die Einbeziehung der Heimkinder als Versuchspersonen berichtet wird, ohne explizit eine Zustimmung der Eltern oder der gesetzlichen Vertreter zu erwähnen. Die Diskussionen in den Behringwerken zeigen, dass man sich sehr wohl der rechtlichen Situation bewusst war. Unklar bleibt, warum sich die Autoren und Durchführenden der Studien sowie die pharmazeutischen Unternehmen offenbar trotzdem so sicher fühlen konnten.

Es kann nur spekuliert werden, dass die Behörden, wie das Bundesgesundheitsamt, die Studien in der Annahme eines öffentlichen Interesses protegierten, wenn nicht gar forder-ten – auf Kosten des Rechtsanspruchs von Individuen auf Schutz vor den Gefahren der Forschung.

Es kann auch nicht das Argument gelten, dass die Impfstoffversuche an den Heimkindern dem Allgemeinwohl dienten und damit das Individualwohl zurückgestanden hätte. Wenn es um das Allgemeinwohl geht, dann müssen auch die Risiken gleichmäßig auf alle sozialen Schichten verteilt werden. Und im Sinne des Allgemeinwohls wären die sozial und gesundheitlich Schwachen – wie die Heimkinder – am ehesten zu schützen.

Zu den Arzneimittelstudien in Heimen muss insgesamt gesagt werden, dass die Funktionalisierung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen als Versuchspersonen eine Form der Gewaltanwendung darstellt, die die existierende Gewalt in Heimen ergänzte und unterstützte. Die Säuglinge, Kinder und Jugendlichen wurden unter Missachtung ihrer Bedürfnisse und ihres Willens zu bloßen Forschungsobjekten degradiert.

SYLVIA WAGNER, KREFELD

Der Artikel ist eine stark gekürzte Fassung aus: Sozial. Geschichte Online 19 (2016), S. 61-113; http://duepublico.uni-duisburg-essen.de/servlets/DerivateServlet/Derivate-42079/04_Wagner_Heime.pdf

► Fortsetzung von S.1

Diese, so deren Tenor, seien kein Fall für die Fürsorge, sondern ihnen muss eine gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht werden.

Doch bislang wurden die Betroffenen vor allem zu lebenslanger Armut verurteilt. Gerade einmal 2.600 Euro dürfen sie derzeit von ihrem Einkommen ansparen, alles darüber Hinausgehende müssen sie sofort verbrauchen, oder es wird mit der Eingliederungshilfe oder anderen Unterstützungsleistungen verrechnet. Also kein Auto, kein Wohneigentum, kein größerer Urlaub und vor allem keine Altersvorsorge, die auf die besonderen Bedarfe zugeschnitten wäre.

An dieser Schraube hat die Sozialministerin nun gedreht, wenn auch nur ein Stückchen. Stufenweise wird die Vermögensfreigrenze bis 2020 nun auf 53.000 Euro angehoben, auch die ohnehin in Anspruch genommenen Partner sollen nicht mehr finanziell herangezogen werden. Die Forderung vieler Verbände, die Bedürftigkeitsprüfung ganz abzuschaffen, wurde nicht erfüllt, und die Freigrenzen beziehen sich ohnehin nur auf das Erwerbseinkommen, Erbschaften oder anderes Vermögen werden weiterhin angerechnet.

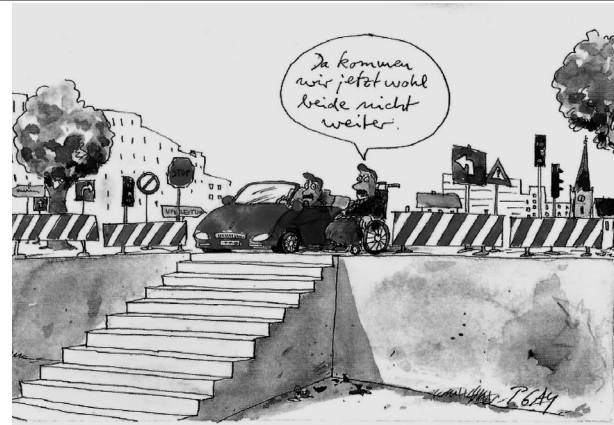
Das „Poolen“ von Assistenten

Dennoch wäre diese Regelung ein erster Schritt aus dem Fürsorgestatus – wenn sie denn allen Betroffenen zugute käme. Doch das ist nicht der Fall, denn viele, insbesondere Menschen mit hohem Hilfebedarf, erhalten nicht nur Leistungen aus der Eingliederungshilfe, sondern auch Hilfe zur Pflege oder andere Leistungen nach Sozialgesetzbuch XII, die bei der Reform außen vor bleiben – und das betrifft die Mehrheit derer, die auf Eingliederungshilfe angewiesen sind. In diesen Fällen greift die neue Regelung nicht, es bleibt bei der Vermögensfreigrenze von 2.600 Euro und dem bislang geltenden

doppelten Hartz IV-Bedarfssatz von 808 Euro.

Die Trierer Richterin Nancy Poser vom „Forum behinderter Juristen und Juristinnen“ empfindet das als sehr ungerecht. Für die an einer schweren Muskelerkrankung leidende Juristin, die auf regelmäßige Assistenz angewiesen ist, wird sich erst einmal wenig ändern, denn auch sie muss verschiedene Leistungen in Anspruch nehmen, um ihren Beruf ausüben und selbstbestimmt leben zu können. Anfang August hat die Richterin eine Petition gestartet, in der die Bundesregierung aufgefordert wird, ein Teilhabegesetz auf den Weg zu bringen, das den Bestimmungen der UN-Konvention entspricht. Unter dem Motto „Nicht mein Gesetz“ protestieren Betroffene und Verbände seit einem halben Jahr gegen das Gesetz. Das Bündnis hat die zehn gravierendsten Mängel des Gesetzes aufgelistet. Insbesondere aber kritisieren sie dessen Geist: Selbstbestimmt leben, heißt es, sei nur noch dann gewollt, wenn es kostengünstig und nicht unangemessen ist.

Der Grundsatz „ambulant vor stationär“, das Credo jeder Pflegereform der vergangenen Jahre, wird für behinderte Menschen künftig nämlich nur noch eingeschränkt gelten. Ein wesentliches Reformziel sei es, „die bisherige Ausgabendynamik zu dämpfen und keine neue zu erzeugen“, lässt die Präsidentin des Deutschen Städtetags, Eva Lohse, wissen. Die Aufwendungen für Eingliederung belaufen sich derzeit auf 16,4 Milliarden Euro, mit steigender Tendenz, und das BTHG, so die Auflage, soll „kostenneutral“ sein, von den Mitteln, die für Maßnahmen zur Barrierefreiheit und für Arbeitgeberzuschüsse vorgesehen sind, einmal abgesehen. Zu Hause leben darf künftig also nur noch, wer nachweisen kann, dass dies billiger ist, oder diejenigen, für die ein Heimaufenthalt unzumutbar wäre. Die Beurtei-



lung der Zumutbarkeit obliegt den Ämtern. Eine weitere Maßnahme, die Kosten zu senken, ist das so genannte „Poolen“ von Assistenten. Kümmerte sich bisher ein Assistent um einen Menschen mit Handicap, sollen Leistungen künftig gepoolt werden. Das könnte dazu führen, dass etwa Freizeitaktivitäten nur noch in einer Zwangsgruppe stattfinden werden oder sich mehrere Assistenten die Betreuung teilen. Damit wäre das Ende der persönlichen Assistenz, die ein starkes Vertrauensverhältnis voraussetzt, eingeläutet. Auch Studienaufenthalte im Ausland oder die Übernahme von Ehrenämtern sind nicht mehr vorgesehen.

360 Seiten umfasst Nahles' Gesetzesentwurf. Offenbar scheinen ihn am Ende doch mehr Abgeordnete gelesen zu haben als angenommen. Trotz der Nachjustierung liegt die Hoffnung der Betroffenen nun bei den Ländern, die bayerische Sozialministerin Emilia Müller hat in der Länderkammer weitere Veränderungen gefordert, etwa in Bezug auf das Zwangspoolen. Für Nahles, hat der Aktivist Raul Krauthausen prophezeit, könnte das Bundesteilhabegesetz zum Waterloo werden. Er bleibt dabei: „Das ist nicht mein Gesetz.“

ULRIKE BAUREITHEL, BERLIN

(Der Artikel ist zuerst in der Wochenzeitung „der Freitag“ am 1. Dezember 2016 erschienen.)

Der Cartoon von Peter Gaymann ist der Postkartensammlung „Achtung Behinderung!“ entnommen. Informationen unter: www.agp-freiburg.de

Diskriminiert – vernichtet – vergessen Behinderte in der Sowjetunion

Über die Geschichte behinderter Menschen gibt es inzwischen eine Vielzahl von Veröffentlichungen. Besonders zur Thematik „Euthanasie“ und Zwangssterilisation im Nationalsozialismus ist die Zahl der Titel kaum zu übersehen. Ebenso kommen zunehmend Publikationen nach der Zeit der Beendigung des Zweiten Weltkriegs hinzu. Prägend für die deutsche Diskussion ist die Darstellung einer fortschreitenden Verbesserung der sozialen Situation von Menschen mit Behinderung sowohl im Sozialrecht als auch im Selbstvertretungsanspruch der Betroffenen. Insbesondere Vertreterinnen und Vertreter der emanzipatorischen Behindertenbewegung orientieren sich dabei an der Independent-Living-Bewegung in den USA und anderen westlichen Ländern. Über den Werdegang des Behindertenwesens und die Lebenslagen behinderter Menschen in Osteuropa ist jedoch wenig bis nichts bekannt. Nun ist Anfang des Jahres ein Band erschienen, der wesentliche Leerstellen in dieser Hinsicht schließt. Das von Alexander Friedman und Rainer Hudemann (Universität des Saarlands) herausgegebene Buch ist das Ergebnis eines mehrjährigen weißrussisch-deutschen Forschungsprojekts, das bisher nicht berücksichtigte osteuropäische Quellen ausgewertet hat. Es versammelt Beiträge über Kranke und Behinderte in Weißrussland, der Ukraine und den baltischen Staaten und spannt einen zeitlichen Bogen von der Oktoberrevolution 1917 bis zum Untergang der Sowjetunion 1991. Damit ergibt sich auch die Struktur der Veröffentlichung. Neben Beiträgen zur Medizinausbildung, zum Gesund-

heitswesen zwischen Propaganda und Wirklichkeit und Eugenik bilden vier Abschnitte die Schwerpunkte des Bandes. Sie orientieren sich an den politisch-gesellschaftlichen Phasen der osteuropäischen Geschichte: a) Behinderte und Kranke in der Sowjetunion vor dem Einmarsch der deutschen Wehrmacht, b) Der Kranken- und Behindertenmord während der Besetzung NS-Deutschlands, c) Der Umgang mit dem Krankenmord in der UdSSR nach 1945 und d) Die Stellung Kranker und Behinderter in den früheren Ostblockstaaten.

Behinderte nach der Oktoberrevolution 1917

Allein der Titel „Diskriminiert – vernichtet – vergessen“, der umfangreichen Publikation (563 Seiten) lässt nichts Gutes über die Lebenssituation behinderter und kranker Menschen jenseits des „Eisernen Vorhangs“ erahnen. Das beginnt schon nach der Revolution, die von vielen Linken damals als Beginn der Verwirklichung der klassenlosen Gesellschaft angesehen wurde. Vasili Matokh unterscheidet drei Phasen der Geschichte Weißrusslands vor dem deutschen Überfall 1941 und betrachtet in diesem Rahmen den Umgang mit Behinderten.

Die erste Phase 1917 bis 1921 war gekennzeichnet durch den „Kriegskommunismus“ und dem Bürgerkrieg. Anspruchsberechtigt waren in dieser Zeit vornehmlich Soldaten der Roten Armee, die im Bürgerkrieg und im sowjetisch-polnischen Krieg gekämpft und eine dauerhafte Verletzung davongetragen hatten. Darüber hinaus wurde der Leistungsanspruch Behinderter entlang dem Schema

vorhandener Arbeitsfähigkeit bewertet. Das allgemeine Prinzip „Wer nicht arbeitet, soll auch nicht essen!“ galt auch in der Sozialfürsorge für Behinderte, so dass nachvollziehbar ist, dass nichtarbeitsfähige Schwerstbehinderte extrem benachteiligt waren. In der zweiten Phase der „Neuen Ökonomischen Politik“ bis 1927 wurde die Zahl der Sozialfürsorgeempfänger drastisch reduziert. Andererseits erhielten behinderte Rentenempfänger höhere Bezüge und es entstand eine neue Form der Arbeitsbeschaffung in den Behindertengenossenschaften – Werkstätten für Behinderte vergleichbar. Die dritte Periode nach 1927 war durch Stalins Fünfjahrespläne der Industrialisierung der gesamten Sowjetunion bestimmt. Infolgedessen wurden auch Behinderte „zweckmäßiger“ Arbeit zugeführt.

Dazu beschreibt Vasili Matokh die offensichtlich diskriminierenden Seiten sowjetischer Politik gegenüber Menschen mit Behinderungen. So konzentrierte sich die Sozialfürsorge hauptsächlich auf Behinderte in den Städten und dort auf Arbeiter und Angestellte. Die Mehrheit der bäuerlichen Betroffenen war dagegen nur mangelhaft versorgt oder konnte, wie behinderte ehemalige Gutsbesitzer, als Angehörige des „Klassenfeindes“ von der Versorgung ganz ausgeschlossen werden.

Neben den Benachteiligungen im Versorgungsbereich kam es auch zu anderen Formen der Diskriminierung, die im Extremfall zur Ermordung führten. So wurden 1937 im Raum Leningrad 54 Behinderte des dortigen Gehörlosenverbandes wegen Bildung einer „faschistischen Terrororganisation“ verhaftet. Der Grund: Albert

Blum, ein deutscher gehörloser Kommunist war in die Sowjetunion emigriert und hatte sich dort dem Gehörlosenverband angeschlossen. Er erhielt aber noch aus Deutschland Zigaretten; die Packungen enthielten aber NS-Propagandabilder, die zum Verhaftungsgrund erhalten mussten. Blum wurde daraufhin zum „Gestapoagenten“ erklärt. Von den 54 Verhafteten wurden 34 zum Tode durch Erschießen verurteilt.

Der Mord an Kranken und Behinderten unter deutscher Besatzung

Im Verlauf des Krieges gegen die Sowjetunion wurde Weißrussland von der deutschen Wehrmacht besetzt. Schon lange ist unter HistorikerInnen bekannt, dass von den Einsatzgruppen des Sicherheitsdienstes und der Sicherheitspolizei Krankenhäuser durch die Ermordung der Kranken geräumt wurden, um die Gebäude als Lazaretten der Wehrmachtstruppen zur Verfügung zu stellen. Weniger bekannt ist jedoch der dort gezielt vollzogene Behindertenmord. In seinem Beitrag über die Ermordung von Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen in den besetzten sowjetischen Gebieten, beschreibt Alexander Friedman neben der Hinrichtung von 510 jüdischen Männern und Frauen in Sumjaci bei Smolensk Ende November 1941 ebenso die Erschießung von 16 jüdischen und russischen Kindern in einem Kinderheim. Die Kinder befanden sich in einem völlig verwahten Zustand, lagen in ihrem Kot und hatten schwere Ekzeme am Körper, weil die sowjetischen Verantwortlichen bei ihrem Rückzug vor den Deutschen die Kinder einfach zurückgelassen hatten. Nach einer Ereignismeldung erklärte

Diskriminiert – vernichtet – vergessen

Behinderte in der Sowjetunion, unter nationalsozialistischer Besatzung und im Ostblock 1917–1991

Geschichte

Franz Steiner Verlag

Herausgegeben von
ALEXANDER FRIEDMAN
und RAINER HUDEMANN

der zuständige deutsche Oberstabsarzt, „dass das Kinderheim mit seinen Insassen einen Seuchenherd erster Ordnung darstelle, und dass daher ihre Erschießung geboten sei“.

Alexander Friedman geht aber nicht nur auf die furchtbaren Ereignisse selbst ein, sondern untersucht auch die spätere juristische Aufarbeitung nach dem Zweiten Weltkrieg. Zu Sumjaci ermittelte später die Staatsanwaltschaft Bonn gegen den ehemaligen SS-Untersturmführer Wilhelm Döring und andere Beteiligte. Döring bestritt den Kindermord nicht und stellte die Erschießung aufgrund der Seuchengefahr als „objektiv unausweichliche Maßnahme“ dar. Dem folgte auch das Gericht. Es urteilte: „Unter diesen Umständen kann die Erteilung des Erschießungsbefehls durch die Einsatzgruppe B und dessen Weitergabe durch den Angeklagten nicht als besonders verwerflich bezeichnet werden, wie es für ein

Handeln aus niederen Beweggründen erforderlich ist.“

Resümierend lokalisiert der Autor verschiedene Schichten der Behindertenfeindlichkeit in Ost und West, vor und nach Kriegsende. Zentral war vor 1945 sicher der rassistisch-eugenisch intendierte Behindertenmord der nationalsozialistischen Besatzer. Manche der Getöteten hätten jedoch überleben können. Obwohl genug Zeit und Gelegenheit vorhanden war, evakuierten die sowjetischen Behörden die behinderten Menschen nicht. „Diese Tatsache kann einerseits durch die dramatische Kriegssituation und andererseits durch die in der stalinistischen UdSSR vor

1941 verbreiteten herabwürdigenden Vorstellungen von arbeitsunfähigen ‚Geisteskranken‘ und ‚Invaliden‘ erklärt werden.“ Nach 1945 war in der Bundesrepublik wohl der Mord an jüdischen Menschen in den osteuropäischen Gebieten Thema von Gerichtsverhandlungen, der Krankentötung blieb, wie das Beispiel Döring zeigt, ungesühnt. Aus anderen Gründen, aber der westlichen Sicht vergleichbar, wurde der NS-Kranken- und Behindertenmord in der Sowjetunion und der DDR aus dem offiziellen, nach 1945 konstruierten Bild des großen vaterländischen Krieges negiert. Nur sporadisch wurden Krankentötungen der Nationalsozialisten propagandistisch im Kampf gegen den „westdeutschen Revanchismus“ erwähnt. Dabei blieb der Kindermord von Sumjaci nicht nur in der Sowjetunion bis 1991, sondern auch danach in deren Nachfolgestaaten „de facto unbekannt“.

Fazit

Hier sind exemplarisch einzelne Beiträge vorgestellt worden, andere, ebenso wichtige, können aus Platzgründen nicht näher vorgestellt werden. Die Inhalte der verschiedenen Aufsätze machen jedoch deutlich, wie wenig wir über den nationalsozialistischen Kranken- und Behindertenmord jenseits der Grenzen des damaligen Deutschen Reiches wissen. Und noch sind nicht alle Archivquellen für die Forschung gesichert und zugänglich gemacht, wie mir Alexander Friedman versicherte. Wir müssen uns wohl in den kommenden Jahren darauf einstellen, noch weitere grausame Details kennenzulernen. Angesichts der in dieser Publikation sich abzeichnenden Konturen der Vernichtungspolitik im Osten fragt man sich: Wie verhielt sich die NS-Wehrmacht gegenüber Behinderten in den westlich besetzten Ländern wie Frankreich oder den Niederlanden? Vor dem Hintergrund dieser Wissenslücke und eingedenk von Raul Hilbergs Buch „Die Vernichtung der europäischen Juden“ bleibt offen, wann es eine „Geschichte des europäischen Kranken- und Behindertenmordes im Nationalsozialismus“ geben wird. Es wird wohl noch Jahre, eher Jahrzehnte dauern. Dabei wird „Diskriminiert – vernichtet – vergessen“ von Alexander Friedman und Rainer Hudemann ein wesentliches Element darstellen.

VOLKER VAN DER LOCHT, ESSEN

Alexander Friedman/Rainer Hudemann (Hrsg.):

Diskriminiert – vernichtet – vergessen.

Behinderte in der Sowjetunion, unter nationalsozialistischer Besatzung und im Ostblock 1917 – 1991, Franz Steiner Verlag, Stuttgart 2016 ISBN 978-3-515-11266-6 (Print) ISBN 978-3-515-11273-4 (E-Book) Preise jeweils: 84,- Euro inkl. MwSt. zzgl. Versandkosten

FÜR DIE KOMMENDE ZEIT ZWISCHEN DEN JAHREN WÜNSCHEN WIR UNSEREN LESERINNEN UND LESERN, DASS SIE TEILHABEN AN DEN GERUHSAMEN UND STILLEN TAGEN.

Behindert alt werden ist auch nicht einfach!

Mit Beginn der Karnevalssaison ist der Siebte Altenbericht der Bundesregierung am 11.11.2016 als Bundestags-Drucksache 18/10210 allen Interessierten zugänglich. Zusätzlich gibt es auch eine etwas kürzere Broschüre mit sehr schönen Bildern von alten Menschen und mit sehr wohlklingenden Vokabeln: generationsübergreifende Projekte, mehr gesellschaftliche Teilhabe, bezahlbarer und altengerechter Wohnraum, weniger ökonomisierte, medizinische Versorgung, geschlechtergerechte Sorge um die ältere Generation usw. All das ist richtig, aber dem müsst(en) auch Taten folgen.

Interessant in dem Altenbericht ist ein Aufsatz von Michael Zander. Der Psychologe und Behindertenaktivist hat sich mit einem, für die Bundesrepublik neuen, Problem beschäftigt: Wie leben Menschen mit angeborenen und früh erworbenen Behinderungen im Alter und was für Bedarfe haben sie? Anders als im Faschismus werden diese Menschen heute alt, weil sie in besseren Lebensverhältnissen groß geworden sind und besser medizinisch versorgt wurden.

Die empirischen Daten über diese Bevölkerungsgruppe sind unzureichend und insbesondere ist wenig über die sehr verschiedenen Bedarfe bekannt, konstatiert Michael Zander. Nicht nur das muss sich ändern, denn es gibt schon einige Hinweise, dass diese

Menschen besondere Bedarfe und Probleme haben. Einerseits kommen lebenslang behinderte Menschen oft besser mit ihren Einschränkungen zurecht. Andererseits sind sie häufiger durch Armut, Zugangsbarrieren im Gesundheitswesen und weggefallene soziale Netze nach dem Erwerbsleben – insbesondere in Beschützenden Werkstätten – bedroht. Der Autor (an)erkennt viele gute Absichten, sozialraum- und teilhabeorientiert sein zu wollen. Angemessene Finanzierungen dafür gibt es aber nicht, eher viele Appelle, bürgerschaftlich Gratisarbeit zu leisten und zu organisieren. So einfach geht es nicht!

Der Siebte Altenbericht mit der Expertise von Michael Zander steht im Internet unter: <https://www.siebter-altenbericht.de/> und kann auch gratis angefordert werden.

ERIKA FEYERABEND, ESSEN

IMPRESSUM

NEWSLETTER BEHINDERTENPOLITIK Nr. 66
(erscheint als Beiheftung von BIOSKOP Nr. 76)

REDAKTION UND MITARBEIT:

Volker van der Locht (viSdP), Erika Feyerabend,
Ulrike Baureithel, Sylvia Wagner

REDAKTIONSADRESSE:

Finefraustraße 19, 45134 Essen
Tel. 02 01 / 4 30 92 55
E-Mail: volkervanderlocht@t-online.de

DRUCK:

Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter