newsletter
Behindertenpolitik
78
Dez. 2019

Zur Nachahmung empfohlen!

Es ist schon lange bekannt: Eine freie Arzt- und Ärztinnenwahl gibt es für Menschen mit den verschiedensten Behinderungen nicht. Ein Großteil der 100.000 Arztpraxen hierzulande ist nur über Stufen zu erreichen, ganz zu schweigen von Angeboten, die auf Einschränkungen von Hören, Sehen oder geistigen Fähigkeiten ausgerichtet sind. Dieser beklagenswerte Ist-Zustand wurde über eine Anfrage der Linken 2018 von der Bundesregierung bestätigt. Dabei gibt es doch seit 2009 die Behindertenrechtskonvention, die Barrierefreiheit als gesellschaftliche Aufgabe festschreibt.

BARRIEREFREI
WIR SIND DABEI.
Patienten-Initiative e.V.

Es gibt auf dem Papier weitere Verpflichtungen. Seit in diesem Jahr das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) in Kraft ist, müssen die kassenärztlichen Vereinigungen im Internet bundesweit einheitlich über Zugangsmöglichkeiten von Praxen für Menschen mit Behinderung wenigstens informieren. Eine neue Richtlinie des Europaparlamentes verpflichtet Firmen innerhalb der nächsten sechs Jahre zu barrierefreien Produkten – allerdings recht schmalspurig und ohne konkrete Vorgaben für verschiedene öffentliche Bereiche.

▶ **Fortsetzung S.8**

Willkürliches

Das Wort „Willkür“ ist eine Zusammensetzung aus Wille und Kür. Es bedeutete ursprünglich etwas Selbstbestimmtes nämlich: Wille aus eigener Wahl (Kür) Diese alte Bedeutung ging in der zweiten Hälfte des 18. Jahrhunderts verloren und erhielt die heute negative Färbung des Handelns nach eigenem Gutdünken ohne Rücksicht auf andere.

In diesem moderneren Sinne verstand schon der Schriftsteller Friedrich von Hardenberg (1772-1801), genannt Novalis, die Willkür in der Medizin, als er Ende des 18. Jahrhunderts schrieb: „Ein Hauptmangel der Arzneykunst liegt noch in der willkührlichen, unsystematischen Dosenbestimmung – und Dosen-Suite.“ Die Ansicht könnte aktueller nicht sein angesichts der Medikamentenversuche, die in früheren Jahrzehnten der Bundesrepublik an Heimkindern verübt worden sind. Das gilt auch für den alten Begriff der „Dosen-Suite“ (Suite = Gefolge) und kann moderner mit „Medikamenten-Cocktail“ übersetzt werden, der oft den BewohnerInnen in Heimen und Anstalten willkürlich verabreicht wird. Volker van der Locht stellt neuere Veröffentlichungen zum Medikamenteneinsatz an Heimkindern und Psychiatrie-Betroffenen vor (▶ **S.6**).

Um Willkür handelt es sich ebenso, wenn Menschen mit Behinderungen ärztlichen Rat suchen und ihn aufgrund von kognitiven, baulichen und sonstigen Barrieren nicht finden können. In Hamburg hat sich eine Initiative auf die Suche gemacht, wie viele Arztpraxen für diesen PatientInnen-Kreis erreichbar sind. Unter dem Titel „Zur Nachahmung empfohlen!“ berichtet Erika Feyerabend auf ▶ **S.1**.

Der Duden sieht bei Willkür einen Sinnzusammenhang zu Gewalt, Zwang und Terror. Das trifft in besonders extremer Weise auf das Nazi-Regime zu. Die kürzlich verstorbene Dorothea Buck hat die nationalsozialistische Willkür überlebt und produktiv gewendet. Margret Hamm und Volker van der Locht widmen ihr einen Nachruf (▶ **S.2**).

Oft werden Gehörlose willkürlich von der Kommunikation in einer Gesellschaft von Hörenden ausgeschlossen. Im Gespräch mit Erika Feyerabend erläutert die Jugendbuchautorin Kathrin Schrocke über ihr Buch „Freak-City“, wie selbstbewusst Gehörlose die Gebärdensprache als eigenständige und gleichberechtigte Kommunikationsform einfordern (▶ **S.4**). Sie beziehen sich damit auf den oben erwähnten ursprünglichen Sinn der Willkür als Wille zur eigenen Wahl und verweisen auf eine Zukunft, in der unterschiedliche Sprachformen gleichberechtigt sind.

Sicher hat auch die Themenauswahl dieses newsletters etwas Willkürliches, wir hoffen aber dennoch, eine gute Wahl für unsere Leserinnen und Leser getroffen zu haben.

Für die Redaktion
Volker van der Locht

Nachruf

„die Beziehungslosigkeit der Psychiater zu ihren Patienten widersprach allem Menschlichen“

Dorothea Buck im Alter von 102 Jahren in Hamburg verstorben

Dorothea Buck war eine erfolgreiche Bildhauerin, Lehrerin und Buchautorin. Diesen Lebensweg hatte sie sich ursprünglich nicht ausgesucht, sondern sie beschritt ihn trotz oder sogar wegen ihrer Erfahrungen in der Psychiatrie, die sie zum Opfer der nationalsozialistischen Zwangssterilisationen machte.

Geboren wurde Dorothea Buck, Tochter eines evangelischen Pfarrers, am 5. April 1917 in Naumburg an der Saale. Bis Mitte der 1930er Jahre verlief ihr Leben in den gewohnten Bahnen einer Familie dieser Zeit. Dann aber erlebte sie ihren ersten „schizophrenen Schub“, der ihrem späteren Leben eine neue Richtung geben sollte. Sie selbst schrieb über dieses Ereignis:
„1936 machte ich mit gerade 19 Jahren meine ersten Erfahrungen mit der Psychiatrie. Über Ostern wurde ich in ein vergittertes Zimmer eines Krankenhauses gebracht. Niemand sprach mit mir und erklärte mir, warum ich eingesperrt wurde. Arglos war ich mit unserer Gemeindeschwester mitgekommen. (...) Am Tag nach Ostern brachten die Gemeindeschwester und ein Freund meiner Eltern mich in einem Auto nach Bethel. Mit zusammengebundenen Händen kam ich unter einer Beruhigungsspritze dort an. Kaum lag ich im Saalbett, musste ich das übel riechende und schmeckende Paraldehyd schlucken. ‚Gift!‘ dachte ich, stürzte auf eine Osterblumenvase und trank sie aus, um das Gift zu verwässern.“

Es folgten Wochen der Ungewissheit, in denen sie wie ihre Mitpatientinnen untätig in ihren Betten liegen mussten. Buck: „Ohne ein Gespräch, ohne Beschäftigung und ohne Behandlung verstanden wir den Sinn unserer bloßen Verwahrung und Gefangenschaft nicht. Wir waren daher unruhig und ängstlich.“ Die Schwestern bekämpften die Unruhe zum Beispiel mit Dauerbädern, „bei dem der Hals in einem Stehkragen einer über die Wanne gespannten Segeltuchplane eingeschlossen wurde. 23 Stunden hintereinander lag ich im Dauerbad. Aus Angst vor einer Wiederholung der Prozedur blieben wir danach eine Weile still.“

Ende Juni erhielt sie die Mitteilung der Stationsschwester, ihre Mutter sei zu Besuch gekommen. Als sie jedoch das Besuchszimmer betrat, waren dort nicht ihre Mutter, sondern zwei unbekannte Männer. „Sie stellten zwei oder drei Fragen, die ich ausweichend nur mit dem Gedanken im Kopf beantwortete, schnell zu ihr zu kommen. Ich ahnte nicht, dass diese Herren ein Erbgesundheitsgericht darstellten, das über meine Sterilisation entscheiden würde.“

Weder Ärzte noch Schwestern erklärten ihr den Sinn des Verfahrens und der Sterilisation, die Mitte September erfolgte: „Dass die Operation eine Sterilisation war, erfuhr ich von einer Mitpatientin. Sonst hätte ich es in diesem Haus wohl überhaupt nicht erfahren. Ich war verzweifelt. Ich ließ mir die Haare abschneiden. Wenigstens sie wollte ich noch wachsen sehen, wo meine Entwicklung still stand. Ich fühlte mich nicht mehr als volle Frau. Unfruchtbar gemacht wegen geistiger Minderwertigkeit. Nicht heiraten dürfen, keine Kinder haben können, meinen Wunschberuf der Kindergärtnerin nicht ergreifen dürfen! Was blieb mir noch? Auch in dieser natürlichen Depression erlebte ich kein ärztliches Gespräch.“

Die Unmöglichkeit, den vorherrschenden Rollenerwartungen zu entsprechen, führte zu einer schweren Lebenskrise, aus der sich jedoch neue Perspektiven entwickelten. 1937 machte Dorothea Buck eine Ausbildung im Töpferhandwerk in Oldenburg, Hameln und Hannover, 1938 eine Organistenausbildung in Hahnenklee, Abschlussexamen 1939. 1941 besuchte sie die Frauenkunstschule GEDOK in Berlin und anschließend zwischen 1942 und 1944 die Städel-Kunstfachschule in Frankfurt/Main. Ende April 1950 ging sie nach Empfertshausen (Thüringen), um den Gesellenbrief als Holzbildhauerin zu erwerben. Er war Voraussetzung für ein Studium an einer Kunsthochschule, das sie von 1952 bis 1959 an der Kunsthochschule Hamburg absolvierte.

Die künstlerische Karriere wurde immer wieder durch psychische Krisen und Klinikaufenthalte unterbrochen,

so 1938, 1943, 1946 und schließlich die letzte 1956, die sie zur Behandlung in der Klinik Hamburg-Ochsenzoll führte. Oft holte sie die NS-Vergangenheit ein. Dazu schrieb sie später in ihrem Buch „Auf den Spuren des Morgensterns“:

„Seit dem Ende der 50er Jahre arbeitete ich als Bildhauerin an öffentlichen Aufträgen, die nur durch Wettbewerbe zu gewinnen waren und hätte meine ungeteilte Aufmerksamkeit für meine Arbeit gebraucht. Doch die verdrängten Patientenmorde und die Unmenschlichkeit unserer Anstalten beeindruckten mich so tief, dass es mich immer wieder von der künstlerischen Arbeit weg an die Schreibmaschine drängte.“

Dorothea Buck schrieb ein Theaterstück über die NS-Morde an Psychiatriepatienten und behinderten Menschen, verfasste Aufsätze, hielt Vorträge und schrieb Briefe an Politiker, um sich für eine humanere Psychiatrie einzusetzen. Da die Opfer von Zwangssterilisationen und „Euthanasie“ aus Scham über das erlittene Unrecht im Nationalsozialismus nicht sprachen und nicht sprechen konnten – frühere NS-Ärzte hatten die Möglichkeit, erneut Anstaltseinweisungen zu verfügen – gelang es erst spät, eine Organisation der Betroffenen zu gründen. 1987 schufen sie in Detmold den Bund der „Euthanasie“-Geschädigten und Zwangssterilisierten e.V. (BEZ). Dorothea Buck war eine der Mitgründerinnen. Im selben Jahr begann sie, mit dem Hamburger Psychologen Thomas Bock sogenannte Psychose-Seminare zu entwickeln, bei denen Betroffene, Angehörige und Professionelle zusammenkommen. „Die Begegnung inklusive der Angehörigen, also der Trialog, war unsere gemeinsame Idee“, so Buck. Aus dieser Arbeit folgte konsequent die Beteiligung an der Organisierung Psychiatrieerfahrener. 1992 beteiligte sie sich an der Gründung des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener e.V. Dort gehörte sie dem geschäftsführenden Vorstand bis 1997 an. Seither nahm sie das Amt der Ehrenvorsitzenden wahr.

Dorothea Buck erhielt viele Ehrungen, unter anderem wurde sie 2017 vom Hamburger Senat für ihr Lebenswerk ausgezeichnet. Am 09. Oktober 2019 ist Dorothea Buck mit 102 Jahren in Hamburg verstorben. Viele, die noch bis zuletzt bei ihr Rat suchten, werden sie vermissen.

Volker van der Locht, Essen/ Margret Hamm, Frankfurt a.M.

Lust zu schreiben?

- interessante Reportagen
- Erfahrungsberichte
- kompetente Analysen
- spitze Kommentare
- anregende Rezensionen und Kritiken
... oder sonst etwas aus der Welt behinderter Menschen

Der/Die melde sich:

newsletter Behindertenpolitik
Volker van der Locht
Finefraustr. 19
45134 Essen
Tel. 0201/4309255
E-Mail: volkervanderlocht@t-online.de

Freak City – ein Jugendroman

Kathrin Schrocke hat schon vor Jahren ein Buch geschrieben, das die Begegnung von jungen Menschen und ihrem Umgang mit „Gehörlosen“ zum Thema hat. Lange bevor Inklusion in aller Munde war, wurde dieser Jugendroman im Jahr 2010 veröffentlicht. Er ist weiterhin aktuell, denn mit einem ernst gemeinten Anspruch, eine inklusive Gesellschaft zu werden, ist eine ständige Bereitschaft, nachzudenken, verbunden – vor allem über „exklusive“ Normalität. Das Buch ist eine unterhaltsame Gelegenheit, sich über Gehörlosigkeit, Gebärdensprache und über das Verhältnis oder auch das (Un)Verständnis zwischen „normalen“ Menschen und solchen mit einem besonderen – als abweichend oder fremd empfundenen – Merkmal. Mit der Autorin sprach Erika Feyerabend.

Worum geht es in dem Buch?

Freak City handelt von der Liebesgeschichte zwischen einem völlig durchschnittlichen 15-jährigen Jungen und einem gleichaltrigen Mädchen, das von Geburt an gehörlos ist. Es geht um die Schwierigkeiten, diese beiden sehr unterschiedlichen Lebenswelten zu vereinen bzw. Schnittmengen zu finden. Und natürlich geht es unterschwellig um die harte Lebensrealität tauber Jugendlicher in Deutschland.

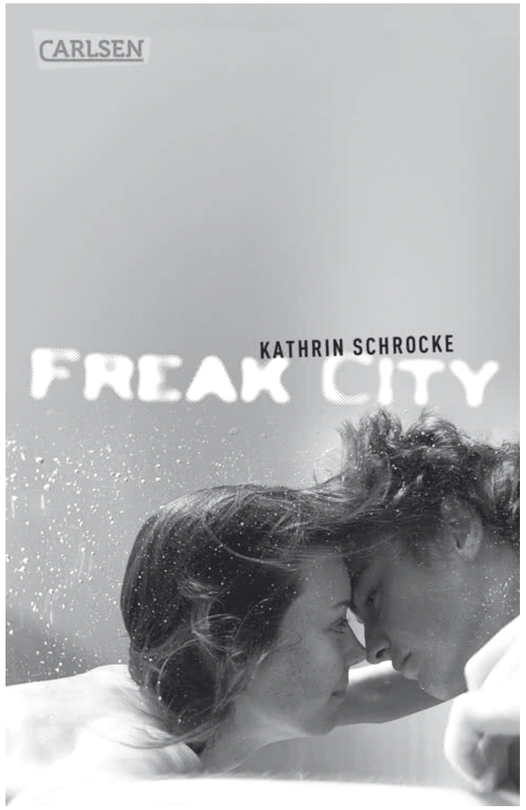
Was ist Dir bei Deinen Recherchen um „Gehörlosigkeit“ besonders aufgefallen?

Mich hat das Thema gereizt, da ich ein großer Fan von Gebärdensprache bin. Geschockt hat mich die Erkenntnis, dass Gebärdensprache in Deutschland und in den meisten europäischen Ländern jahrzehntelang verboten war. Dieser „Deutsche Weg“ wurde von Pädagogen vor über 150 Jahren beschlossen, um Gehörlose besser zu integrieren. Sie wurden fortan an den Gehörlosenschulen gezwungen, von den Lippen zu lesen und lautsprachlich zu kommunizieren. Die wenigsten Gehörlosen sind stumm! Das Wort taubstumm ist also falsch und irreführend. Gehörlose können sprechen lernen, die wenigsten mögen jedoch diese Art der Kommunikation. In den USA entschied man sich damals für einen anderen Kurs. Gebärdensprache wurde massiv gefördert, gehörlose Jugendliche an den Schulen in American Sign Language unterrichtet. Gebärdensprache wurde auch unter Hörenden als Fremdsprache beworben. Der Effekt: In Deutschland wuchsen Gehörlose über Generationen hinweg absolut isoliert und vereinsamt auf – und blieben weit unter ihren Möglichkeiten. Man hatte ihnen ihre Sprache regelrecht geraubt. Neunzig Prozent aller tauben Kinder wachsen in hörenden Familien auf, denen man die Empfehlung gab, keinesfalls Gebärdensprache zu lernen. Dass das schief gehen musste, ist eigentlich klar. Die meisten Gehörlosen konnten sich nicht wirklich mit ihren Familienmitgliedern unterhalten und blieben Millionen Lichtjahre davon entfernt, irgendwann einen tollen Beruf zu ergreifen. Gebärdensprache lernten sie in der Regel im Kontakt mit tauben Kindern aus tauben Familien. Ich kenne Gehörlose, die erst im Erwachsenenalter erfuhren, dass es überhaupt Gebärdensprache gibt! In den USA hat sich der Fokus auf die Gebärdensprache hingegen ausgezahlt: Heute ist Gebärdensprache neben Englisch und Spanisch die dritthäufigste Sprache in den USA. Es gibt eine weltberühmte Universität für gehörlose Studierende, dort wird in Gebärdensprache unterrichtet. Und es ist kein Problem für taube TouristInnen, durchs Land zu reisen. Das Thema Gehörlosigkeit hat eine starke Lobby. Über dieses hochpolitische Thema hinaus ist mir während der Recherche außerdem bewusst geworden, wie oft Gehörlose in unserer Gesellschaft regelrecht behindert werden. Ich gab mich für meine Recherche selbst als gehörlos aus und habe ein paar frustrierende Erlebnisse gehabt. Gehörlosigkeit wird oft gleichgesetzt mit geistiger Behinderung. Und die meisten Hörenden sind nicht in der Lage, nonverbal zu kommunizieren.

Wie bist Du auf die Idee gekommen, an der Person Lea das Leben mit Gehörlosigkeit für ein Jugendbuch zu thematisieren?

Meine Leidenschaft für Gebärdensprache war der Auslöser für den Jugendroman. Als ich selbst anfing, Gebärdensprache zu lernen, tauchte ich ähnlich wie mein Protagonist Mika nach und nach in die Gehörlosenwelt ein. Es kam mir vor wie ein magisches Paralleluniversum. Mich haben all diese Fragen und ihre Lösungen fasziniert: Wie wachen Gehörlose morgens pünktlich auf? Gibt es Diskotheken für taube Jugendliche? Wie signalisiere ich in Gebärdensprache, von welcher Person ich gerade rede? Ich war mir sicher, dass die Antworten auf diese Fragen auch Jugendliche interessieren. Die vielen Lesungen geben mir recht. Es ist ein Nischenthema, das jedoch eine starke Anziehung für Teenager hat.

Mika ist nicht gehörlos und seine Kumpel auch nicht. Offensichtlich sind die „Normalen“ im Verhältnis zu den „Gehörlosen“ nicht einfach.



Was willst Du damit zeigen/auf was willst Du aufmerksam machen?

Ich wollte darstellen, dass Sprachlosigkeit keine Frage von „taub“ oder „hörend“ ist. In Mikas Familie hat keiner eine Hörbeeinträchtigung. Kommunikation findet trotzdem nicht wirklich statt. Jeder kocht sein eigenes Süppchen, kritische Themen werden gekonnt umschifft. Und natürlich wollte ich zeigen, dass der scheinbar „normale“ Mensch im Setting der Gehörlosenszene selbst zum Außenseiter und „Behinderten“ wird. Dort ist er derjenige, der nicht verstanden wird, der ausgegrenzt wird und sich furchtbar allein fühlt. Überhaupt geht es mir im Buch ganz stark um die Frage nach „Normalität“ versus „Behinderung“. Schon der Titel spielt ja darauf an. „Freak City“ verweist auf die Tradition der Freak Shows im 19. Jahrhundert. Damals war es große Mode, „andersartige“ oder körperlich Behinderte gegen Bezahlung zur Schau zu stellen. Das wird zum Glück heute nicht mehr gemacht. Trotzdem befinden sich Gehörlose weiterhin in einer ständigen Freak-Show. Durch ihre besondere Art der Kommunikation sind sie permanent der Beobachtung von anderen ausgesetzt. Taubheit ist eine unsichtbare Beeinträchtigung, die alle Aufmerksamkeit auf sich zieht, sobald Gehörlose kommunizieren.

Da steht irgendwo, Du hast viele Preise für das Buch bekommen. Welche?

Nominierung für den Deutschen Jugendliteraturpreis (Bundesfamilienministerium),
bester internationaler Jugendroman (Buchmesse Krakau),
Nettetaler Jugendbuchpreis für das beste Jugendbuch des Jahres,
Harzburger Eselsohr für das beste Jugendbuch des Jahres.

„Inklusion“ ist ja der Begriff heute. Ist das ein Buch, in dem für Dich „Inklusion“ ein Anliegen war?

Als ich das Buch vor zehn Jahren geschrieben habe, war Inklusion noch nicht ein so großes Thema wie heute. Aber es ging mir ehrlich gesagt auch gar nicht darum. Es ging mir vielmehr darum, eine Geschichte mit einer selbstbewussten „behinderten“ Heldin zu erzählen. Ich wollte auf keinen Fall einen Betroffenenroman fabrizieren, um mit geröteten Augen auf das Schicksal Gehörloser zu verweisen. Die Gehörlosen, die ich erlebt habe, sind unglaublich stark, cool und stolz auf ihre Andersartigkeit. Von Geburt an Gehörlose empfinden sich nicht im geringsten als behindert, sondern als kulturelle Minderheitengruppe, die es zu schützen gilt. Sie werden von der Mehrheitsgesellschaft „behindert“, das schon. Aber sie sind stolz auf ihre Gehörlosigkeit und sehnen sich in der Regel nicht im geringsten danach, hören zu können (ganz anders natürlich bei ertaubten oder schwerhörigen Menschen!). Als mir das bewusst wurde, musste ich auch erst einmal schlucken. Aber dann wurde mir klar, dass es folglich auf keinen Fall ein Mitleidsbuch werden darf. Die einzig wirklich schwachen Figuren im Buch sind deshalb die hörenden Protagonisten.

Bietest Du zum Buch auch Lesungen an?

Ja, es gibt kostenfreies Unterrichtsmaterial zum Buch, das man auf dem Lehrerportal des Carlsen Verlag abrufen kann. Und ich stehe für Schul-Lesungen zur Verfügung. Außerdem soll im Jahr 2020 die Verfilmung des Romans erscheinen. Es handelt sich um eine kleine lowbudget Produktion, die unter abenteuerlichen Bedingungen entstand. Vom Regisseur habe ich im Vorfeld verlangt, dass er einen Gebärdensprachkurs besucht. Und dass die gehörlosen Figuren auch tatsächlich von Gehörlosen dargestellt werden. An beide Versprechen hat er sich gehalten. Allein deshalb lohnt es sich vermutlich, den Film anzuschauen.
www.freakcity-film.de
www.kathrin-schrocke.de

Kathrin Schrocke: Freak City.
Carlsen Verlag. 6,99 Euro

Arzneimitteleinsatz an Heimkindern

Schon eine Reihe von Jahren wird in unterschiedlichen Wellen der Aufgeregtheit über die Skandale in Heimen der Fürsorgeerziehung und Behindertenhilfe berichtet. Stand anfangs die körperliche, seelische und sexuelle Gewalt im Zentrum der Auseinandersetzung, rücken in letzter Zeit Fragen des Medikamenteneinsatzes ins Blickfeld der Diskussion. Inzwischen liegen Ergebnisse vor, unter anderem Sylvia Wagners Studie über „Arzneimittelprüfungen an Heimkindern von 1949 bis 1975 in der Bundesrepublik Deutschland“.

Die Arbeit bestätigt frühere Befunde, dass die Anzahl der Medikamentenstudien und der Kreis betroffener Heimkinder wesentlich größer waren als bisher angenommen wurde. Wagners Fazit lautet: Im Zeitraum von 1949 bis 1975 wurden in verschiedenen Einrichtungen wie z.B. den Rotenburger Anstalten (evgl.) oder dem Essener Franz-Sales-Haus (kath.) Arzneimittel an Kindern und Jugendlichen geprüft. In keinem der von ihr untersuchten Fälle gab es ein informiertes Einverständnis der Jugendlichen oder ihrer Sorgeberechtigten. Ebenso fehlte bei Versuchsbeginn eine Nutzen-Risiko-Analyse bezüglich der gesundheitlichen Nebenwirkungen durch die Medikamente. Mögliche Risiken durch die Prüfungen wurden von den Ärzten und den pharmazeutischen Unternehmen bewusst in Kauf genommen. Damit verstießen sie gegen die damaligen rechtlichen Grundsätze wie denen des Grundgesetzes (Schutz der körperlichen Unversehrtheit) oder des Nürnberger Ärztekodexes von 1947 (Freiwillige informierte Zustimmung einer Versuchsperson in einem Medikamententest).

Beispiel Franz-Sales-Haus

Sylvia Wagner hat eine Fülle von Beispielen zusammengetragen, die aus Platzgründen hier nicht alle dargestellt werden können. Zur Illustration sei hier nur das Essener Franz-Sales-Haus erwähnt. Dort setzte der Heimarzt Dr. Waldemar Strehl Ende der 1950er Jahre das stark wirkende Neuroleptikum (Mittel zur Dämpfung von Unruhe, Bewegungsdrang und Aggressivität) Decentan ein. Das Präparat wurde zum 1. Dezember 1957 von dem Pharmaunternehmen Merck zum Verkauf angeboten. Doch schon zwei Monate vor der Markteinführung berichtete Strehl in einem Schreiben an die Firma, die Kinder würden das Mittel genauso gut vertragen wie Erwachsene. Das Präparat sei „in der Behandlung von emotionellen Störungen oder von Unruhe bei reizbaren Kindern“ besonders nützlich. In einigen Fällen jedoch seien „statt der erwarteten Beruhigung paradoxe Unruhezustände“ zu beobachten gewesen.

Im weiteren Verlauf entspann sich eine Diskussion zwischen Strehl und den Firmenvertretern über den Sinn des Medikamenteneinsatzes. Letztere mokierten, der Arzt würde zu hohe Dosierungen an den Kindern verabreichen. Dagegen argumentierte Strehl, dass dann keine signifikanten Wirkungen zu erzielen seien. Beobachtete Nebenwirkungen wie „Schreikrämpfe“, „Nackensteifigkeit“, „Benommenheit“ veranlassten die Merck-Apotheker sicher zu ihrer Kritik. Gleichwohl nahmen sie wie Dr. Strehl diese Wirkungen in Kauf: Zum einen versprach eine erfolgreiche Prüfung Gewinne, da in diesem Fall das Präparat in die Regelversorgung aufgenommen wurde, zum anderen genügte der Medikamenteneinsatz dem Bedürfnis der Institution, die HeimbewohnerInnen ruhigzustellen. In einem Besuchsbericht der Firma vom März 1958 heißt es: „Die Schwestern des Hauses fordern laufend die 4 mg-Dragees nach, da sie somit endlich Ruhe auf den Stationen haben und die Kinder auch tadellos schulfähig gehalten werden.“ Dies war der eigentliche Grund in diesem wie in anderen Fällen für den Einsatz von Medikamenten. Eine Heilabsicht – so Wagner – konnten die Autoren solcher Medikamententests nicht darlegen.

Die Überführung eines Präparates vom Test- zum Regelmedikament legt die Frage nahe, in welchem Maße bereits auf dem Markt eingeführte Mittel zusätzlich den Heranwachsenden verabreicht wurden. Darauf verweist zumindest der Einsatz von sogenannten Kotz- und Betonspritzen in der Essener Einrichtung. Die Kotzspritzen enthielten eine Mischung aus einem starken Beruhigungsmittel und einem Brechmittel. Ein ehemaliger Bewohner erinnerte sich, Strehl habe immer welche bei sich getragen, „um diese bei Bedarf schnell geben zu können“. Eine weltliche Krankenschwester war über die Folgen entsetzt gewesen. Die besagten Betonspritzen enthielten dagegen ein Mittel, das zur zeitweiligen Bewegungsunfähigkeit führt. Letztlich ging es in beiden Fällen ohne Tests und ohne therapeutischen Nutzen um die Aufrechterhaltung von Ruhe und Ordnung.

Medikamenteneinsatz – nur Heranwachsende, nur bis 1975, nur in Deutschland?

Sylvia Wagners Studie umfasst den Untersuchungszeitraum 1949 bis 1975 bei Kindern und Jugendlichen in Heimpflege. Sicher hat die vorangegangene Diskussion über Gewalt an Heranwachsenden in Heimen bis 1975 zur Wahl des Zeitraums beigetragen. Gleichwohl stellt sich die Frage: Hat es nach 1975 keine Vorfälle in den Einrichtungen gegeben? Die Befristung war, das ist der Autorin nicht vorzuwerfen, politisch gewollt. 1975 berieten die Abgeordneten im Deutschen Bundestag über die sogenannte Psychiatrie-Enquete „über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland“. Peter Lehmann, wie Dorothea Buck (siehe Nachruf in dieser Ausgabe) Mitglied des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener, meint, dass es bei dieser Enquete nicht um die Menschenwürde psychisch Kranker ging. Vielmehr war die Hauptintention, die gröbsten Missstände in den Psychiatrien abzustellen und die psychiatrisierten Kinder und Erwachsenen den körperlich Kranken in der Allgemeinmedizin gleichzustellen.

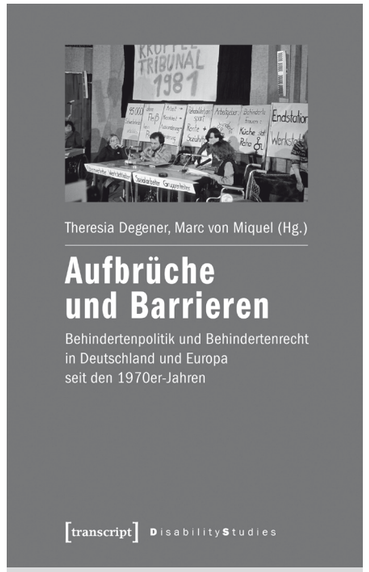
Die Folge dieser Bestandsaufnahme waren sicher, dass etliche bauliche und organisatorische Verbesserungen erfolgten. Das Menschenbild der Psychiatrie und ihr Blick auf die Kranken änderte sich dadurch aber nur wenig. Auch nach 1975 setzten Psychiater ohne vorherige Zustimmung der PatientInnen Psychopharmaka ein. Über Nebenwirkungen und Folgeschäden wurde und wird nicht informiert. Aktuellere internationale Studien belegen, dass Psychiatrie-Betroffene etwa 25 Jahre früher sterben als der Durchschnitt der Bevölkerung. Die toxische Wirkung der Präparate ist für den Großteil der Psychiater aber kein Sterbegrund, sondern lediglich die sozial prekäre Lage der Betroffenen. Desgleichen legen einige von Sylvia Wagners Ausführungen den Schluss nahe, dass auch in den Behinderteneinrichtungen nach 1975 Medikamente zum Schaden der Betroffenen eingesetzt wurden. So berichtet sie von Uwe B. aus den Rotenburger Anstalten, dass sich bei ihm durch die Gabe eines Mittels zur Dämpfung des Sexualtriebs eine weibliche Brust und Brustkrebs bildete. Ernüchternder und dramatischer liest sich Peter Lehmanns Bericht, dass aufgrund einer Initiative von Betroffenenorganisationen aus Österreich, Deutschland, Spanien, Niederlanden und Großbritannien eine europäische Studie über Diskriminierungen psychisch Kranker erstellt wurde. Der Untersuchungszeitraum umfasste die Jahre 2001 bis 2006 und hielt fest: Die Betroffenen werden systematisch diskriminiert und ohne Einwilligung den Wirkungen von Psychopharmaka ausgesetzt.

Peter Lehmann weist uns darauf hin, dass die Missstände des Arzneimitteleinsatzes kein rein deutsches Problem sind, und ergänzend können Sylvia Wagners Hinweise verstanden werden, dass die zunehmende Globalisierung der klinischen Forschung vor allem in Schwellenländern wie Brasilien, Südafrika, Indien, Russland und China zur Zunahme klinischer Studien führt. Im Gegensatz zu den global agierenden Pharma-Firmen profitiert die einheimische Bevölkerung meist nicht davon. Zum Teil ist sie zur Teilnahme gezwungen, weil es für die „Versuchspersonen“ oft die einzige Möglichkeit darstellt, überhaupt Zugang zu einer medizinischen Versorgung zu erhalten. Wie viele Menschenrechtsverletzungen dort geschehen, ist weitgehend ein Dunkelfeld, das ausgeleuchtet werden muss.

Volker van der Locht, Essen

Literaturhinweise

Sylvia Wagner: Arzneimittelprüfungen an Heimkindern von 1949 bis 1975 in der Bundesrepublik Deutschland unter besonderer Berücksichtigung der Neuroleptika sowie am Beispiel der Rotenburger Anstalten der Inneren Mission; Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Naturwissenschaften (Dr. rer. nat.) der Mathematisch-Naturwissenschaftlichen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf 2019 https://docserv.uni-duesseldorf.de/servlets/DerivateServlet/Derivate-54600/Diss%20Sylvia%20Wagner-1.pdf



Peter Lehmann: Diskriminierung von Menschen mit psychiatrischen Diagnosen gestern, heute und morgen, in: Theresia Degener, Marc von Miquel (Hg.): Aufbrüche und Barrieren. Behindertenpolitik und Behindertenrecht in Deutschland und Europa seit den 1970er-Jahren, transcript Verlag Bielefeld 2019, S. 243-273

▶ **Fortsetzung von S.1**

Barrierefreie Arztpraxen werden schon seit Jahren versprochen. Bislang streiten sich Krankenversicherungen und Bundesministerium für Gesundheit (BMG) noch darum, wer den Umbau finanziert, wie ein öffentlich gefördertes Programm aussehen könnte.

Plan B

Immerhin gibt es beispielsweise von der Stiftung Gesundheit allgemeine Informationen zu barrierefreier Gesundheitsversorgung. Das heißt aber noch lange nicht, dass die dort erfassten Angaben auch zutreffen und die Bedarfslage Einzelner tatsächlich abgebildet wird. Etwas differenzierter ging der Sozialverband Niedersachsen mit seinem Fragebogen vor und stellt diese Informationen im Internet zur Verfügung. Um die zum Teil mühsame Suche nach Arztpraxen zu vereinfachen, hat sich in Hamburg die Patienteninitiative mit ihrem Projekt „Plan B“ auf den Weg gemacht. Die Vision von Kerstin Hagemann und ihren MitstreiterInnen: ein Stadtplan für Barrierefreiheit in der gesundheitlichen Versorgung.

In Hamburg gibt es 4.163 Arztsitze: Haben davon tatsächlich rund ein Drittel Merkmale der Barrierefreiheit? Zuverlässige Daten dazu fehlen. Die Patienteninitiative hat gemeinsam mit KISS Hamburg einen sehr genauen Fragebogen entworfen und 134 Arztpraxen auf umfassende Barrierefreiheit vor Ort geprüft. Zuvor hatten die rührigen HamburgerInnen 622 Praxen kontaktiert und 208 Absagen kassiert. Dokumentiert sind der Fragebogen und auch die Erfahrungen in einer lesenswerten Broschüre. Dort heißt es: „In unserem Projekt geht es um die Barrierefreiheit als Zugangsvoraussetzung für alle Menschen: Ältere, Kinder, Rollstuhlfahrerinnen, gehörlose Patient*innen und Blinde genauso wie vorübergehend Behinderte, chronisch Kranke oder Mütter und Väter, die mit Kinderwagen unterwegs sind.“ Barrierefreiheit bedeutet somit weit mehr als ein schwellenloser Zugang mit dem Rollstuhl. Sie bezieht sich genauso auf Einschränkungen der Wahrnehmung (Sehen und Hören) und die Einschränkungen der Kognition (Lernen, Erkennen, Erinnern). Es ist ein „Design für alle“.“

„Kriterien wie „rollstuhlgerecht“ oder „barrierearm“ sind ungenau und beschreiben nicht die tatsächlichen Bedingungen. Schon bei der Betrachtung

der baulichen Gegebenheiten gibt es viele Aspekte, die alle genau betrachtet werden sollten. Rampen können zu steil sein, Türen für einige Rollstühle durchaus breit genug, für E-Rollis jedoch zu schmal sein. Schwellen sind zu hoch oder Bewegungsflächen zu klein. Und ob das vorhandene WC für eine Person im Rollstuhl nutzbar ist oder nicht, kann am besten die Person selbst entscheiden. Würden wir lediglich die Einhaltung von DIN-Normen erfassen, würde es kaum „barrierefreie“ Praxen geben.“ Wie gesagt: Es geht der Patienteninitiative auch um Hörhilfen oder Leichte Sprache für eine bessere Kommunikation mit PatientInnen, die nicht so hören, verstehen und sprechen wie andere. Und es geht um die Barrieren im Kopf, deren Abbau gar nicht teuer sein muss und sich in einer Art „Willkommenskultur“ niederschlagen kann, die allerdings schlecht messbar ist. So machte beispielsweise eine nicht unerhebliche Anzahl von Praxen nicht mit. Die „Argumente“: „Das brauchen wir nicht. Wir haben gar keine Patienten im Rollstuhl“; „das ist

nicht notwendig“; „kein Interesse“. Andere waren aber offen, zum Beispiel für Tipps, wie diese „Willkommenskultur“ geschaffen werden kann.

Die konkreten Erfahrungen von PatientInnen sind der Initiative wichtig und können gerne mitgeteilt werden. Seit letztem Jahr gibt es eine Web-App, um die Suche nach einer geeigneten Praxis zu erleichtern. Sie steht unter: https://www.planb.hamburg/# zur Verfügung. Die Broschüre zum Projekt ist abrufbar unter: https://patienteninitiative.de

Erika Feyerabend, Essen

Für die Zeit zwischen den Jahren wünschen wir unseren Leserinnen und Lesern, dass sie geruhsame und stille Tage geniessen können.

Impressum

newsletter Behindertenpolitik Nr. 78 (erscheint als Beiheftung von BIOSKOP Nr. 88)

Redaktion und Mitarbeit:
Volker van der Locht (viSdP), Erika Feyerabend, Margret Hamm, Kathrin Schrocke

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

Druck:
Zeit-Druck Michael Thäns,
Dorfstraße 22, 26759 Hinte