

Vom Statisten zum Akteur

Psychiatriebetroffene auf der internationalen Bühne **Von Peter Lehmann**

Vier Jahre liegt der Kongress des Weltverbands (WNUSP) und des Europäischen Netzwerks von Psychiatriebetroffenen (ENUSP) nun zurück; Hannelore Klafki und Vicky Pullen berichteten darüber in der Psychosozialen Umschau 4/2004. Seither hat sich viel Interessantes getan. Weder von der Selbsthilfeszene noch vom Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE) oder der Reformpsychiatrie wird dies ausreichend wahrgenommen und genutzt. Dieser Überblick möchte hierzu verhelfen. Er hat nicht den Anspruch, alle Aktivitäten abzudecken; einiges kann nur stichpunktartig erwähnt werden.

ENUSP – unabhängig und psychiatriekritisch

Von den Betroffenengruppen, die sich auf der europäischen Bühne hervortun, sind drei hervorzuheben. Ein vierter Verband behauptet, lediglich Betroffene zu vertreten.

1991 gründeten Vertreterinnen und Vertreter unabhängiger Betroffenengruppen ENUSP, einen Verband von Mitgliederorganisationen; derzeit hat das Netzwerk Mitglieder in 39 Ländern Europas (www.enusp.org). Auch der BPE ist Mitglied. Um seine Unabhängigkeit zu bewahren, nähme ENUSP keine Gelder der Pharmaindustrie an – würden sie ihm je angeboten.

Neuerdings erreichen ENUSP gelegentlich Einladungen zur Teilnahme an europäischen Forschungsprojekten. Meist wird allerdings kein Wert auf eine ernsthafte Mitarbeit gelegt; eine »europäische Stimme von Psychiatriebetroffenen« geltend machen zu können, erhöht aber die Erfolgsaussichten von Finanzierungsanträgen. Ist keine echte Mitwirkung am Forschungsdesign möglich, verweigert sich der ENUSP-Vorstand oberflächlichen Kooperationen und Last-Minute-Partnerschaftsangeboten. Eine Ausnahme stellt das Projekt VALUE+ dar, koordiniert vom Europäischen Patientenforum (EPF), an dessen Gründung ENUSP beteiligt war. ENUSP wirkte an der Entwicklung des Forschungsantrags mit, der bis 2010 durch die EU finanziert wird. Als eine von mehreren Partnerorganisationen untersucht ENUSP Ausmaß und Nutzen von Patientenbeteiligung an diversen öffentlichen EU-Gesundheitsprojekten sowie die Notwendigkeit und den Nutzen der Einbeziehung

von Betroffenen im psychosozialen Bereich (www.eu-patient.eu/projects/value-plus/index.php).

Beratende Funktion hatte ENUSP bei der Entwicklung des EU-Forschungsprojekts ITHACA. Es untersucht von 2007 bis 2010 die Lage der Menschenrechte und die physische Gesundheit von BewohnerInnen je sechs psychiatrischer und sozialer Einrichtungen in 16 europäischen Ländern (www.ithaca-study.eu).

GAMIAN-Europe – die Pharmaindustrie mischt mit

Eine völlig andere Gruppe ist GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks). Die Finanzen dieser diagnosenorientierten Gruppierung stammen fast ausschließlich von der Pharmaindustrie. 2007 beispielsweise kommen 88% (=102.524€) dieser Gruppierung von den Firmen GlaxoSmithKline, Eli Lilly Benelux, Organon und Pfizer Europe. Niedergelassen in Brüssel, nutzt GAMIAN die Nähe zur Verwaltung der EU, um an Programmen beteiligt zu werden. Die Präsidentin Dolores Gauci, eine Sozialarbeiterin aus Malta, legt Wert auf die Partnerschaft mit der European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (www.gamian.eu).

In Mental Health Europe (MHE), dem Europäischen Dachverband nichtstaatlicher psychosozialer Organisationen (u.a. Dachverband Gemeindepsychiatrie), der seine Tagungen mittlerweile auch vom Pharmariesen Lilly sponsern lässt, hat GAMIAN einen Partner gefunden, um – so das Sekretariat von MHE – zusammen »Strategien für die Schaffung einer vereinten globalen Stimme für die Förderung psychischer Gesundheit, psychiatrischer Dienste und Advocacy zu schaffen«. Ob diese »globale Stimme« etwas sagen wird zur durchschnittlich um 30 Jahre gesenkten Lebenserwartung bei dauerhafter Neuroleptikagabe, zur notwendigen Beweislastumkehr bei Behandlungsschäden, zu überfälligen nichtpsychiatrischen Alternativen?

EU-Gelder fließen an Betroffenen vorbei

Im Gegensatz zu ENUSP erhält MHE für seine organisatorischen Strukturen erhebliche finanzielle Zuwendungen von der EU; eigentlich sind diese gedacht für

die direkte Unterstützung der Betroffenenverbände, die die Antidiskriminierungsarbeit machen. Um im Antidiskriminierungssektor an EU-Gelder zu kommen, muss man sich im Antrag als Repräsentant von Betroffenen darstellen. Und weil der Dachverband angibt, Psychiatriebetroffene zu repräsentieren, fließen die EU-Summen an MHE, womit ein Büro in Brüssel sowie Kongresse finanziert werden können. Ein Schönheitsfehler, der die Geldgeber offenbar nicht irritiert: Psychiatriebetroffene sind auf den MHE-Entscheidungs Ebenen noch nicht einmal als Feigenblatt vertreten (www.mhe-sme.org).

International angesehen: MFI

MindFreedom International (MFI) ist eine Koalition von gemischten Organisationen, die sich für Menschenrechte und Alternativen im psychiatrischen Bereich einsetzt. Früher konzentrierte MFI seine Aktivitäten auf den angloamerikanischen Sprachraum; die hierzulande bekanntesten Mitglieder sind Judi Chamberlin, die Leitfigur der weltweiten Selbsthilfebewegung, der Geschäftsführer David Oaks und Loren Mosher, der 2004 gestorbene Vater der Soteria-Bewegung. International widerfährt MFI hohe Anerkennung; über Jahre arbeiteten seine Vertreterinnen und Vertreter an der UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderung bei der UN mit, wo MFI als Nichtregierungsorganisation mit Beraterstatus akkreditiert ist. Neuerdings versucht MFI, auch in Deutschland Fuß zu fassen. Interessierte können per E-Mail unter germany@mindfreedom.org Kontakt aufnehmen.

Europäische Antidiskriminierungsstudie

Ein weiteres Beispiel für das Wirken von ENUSP ist die Studie »Diskriminierung von Psychiatriebetroffenen im Gesundheitswesen«, durchgeführt von 2001–2005 im Auftrag der Europäischen Kommission. Beteiligt waren Psychiatriebetroffene, Psychiatrie- und Angehörigenverbände aus mehreren Ländern, ein belgisches Forschungsinstitut, MHE und ENUSP. Ergebnis der Studie war der Nachweis, dass Psychiatriebetroffene in Arztpraxen aller Fachrichtungen, Krankenhäusern, Notaufnahmen, Psychiatrien usw. systematisch diskriminiert, das heißt schlechter behandelt werden als normale Patienten. Menschen mit psychiatrischen Diagnosen erfahren Diskriminierung in unterschiedlicher Form – Feindseligkeit, Anzwei-



v.l.n.r.:
Juan Mezzich,
David Oaks,
Judi Chamberlin,
Thomas Kallert,
Peter Lehmann

feldern von Problemen, Vorenthalten medizinischer Hilfe, Gewalt usw. Gemeinsam wurde ein Poster (s. Foto) mit Anlaufadressen für Beschwerden und organisierte Selbsthilfe entwickelt, das in psychosozialen Einrichtungen und Psychiatriepraxen der Teilnehmerstaaten aufgehängt werden sollte.

In der Studie wurden Forderungen an Politik, Verwaltung und Psychiatrie entwickelt, u.a. die kostenfreie Trainingsangebote für Psychiatriebetroffene zum Schutz gegen Diskriminierung und finanziell abgesicherte und unabhängige Beschwerdestellen mit Sanktionsmöglichkeiten zu schaffen; Psychiatriebetroffene sind in Kriseneinrichtungen, Beratungsstellen, Forschungsprojekten, bei der Öffentlichkeitsarbeit und Kongressen, der Ausbildung im psychosozialen Bereich und bei Einstellungsverfahren und insbesondere bei psychiatriepolitischen Entscheidungsprozessen einzubeziehen. Außerdem wurde das Recht auf körperliche Unversehrtheit auch für Psychiatriebetroffene gefordert, die gesetzliche Absicherung von Voraussetzungen sowie die Einführung eines Suizidregisters unter besonderer Berücksichtigung von beteiligten Psychopharmaka,

Elektroschocks, vorangegangener Fixierung und anderen Formen von Zwang, Schikane und Diskriminierung (s. www.enusp.org/harassment).

WPA-Kongress in Dresden 2007

Zum ersten Mal wurde danach die Empfehlung einer wirksamen Einbeziehung von Psychiatriebetroffenen bei Kongressen berücksichtigt, als die World Psychiatric Association (WPA) 2007 in Dresden ihre Konferenz »Coercive Treatment in Psychiatry: A Comprehensive Review« (»Psychiatrische Zwangsbehandlung – Ein Überblick«) veranstaltete. In Zusammenarbeit mit dem Vorsitzenden des WPA-Organisationskomitees Thomas Kallert wurden unter anderem Hauptvorträge durch Psychiatriebetroffene vereinbart, die Übernahme der Kosten zweier betroffenenkontrollierter Symposien, die Teilnahme an der Pressekonferenz, reduzierte Gebühren und kostenfreie Infostände. Die »Dresdener Erklärung zur psychiatrischen Zwangsbehandlung«, ein Plädoyer von ENUSP, BPE, WNUSP und MFI für die Ächtung der Zwangsbehandlung, wurde in der Kongressmappe verteilt.

Freundliche Worte, gute Vorsätze

Neben Judi Chamberlin hielt Dorothea Buck ihre Grundsatzrede »Siebzig Jahre Zwang in deutschen Psychiatrien – erlebt und miterlebt«. Der aufsehenerregende Vortrag lässt sich aus dem Internet herunterladen (deutsch und englisch), ebenso die spontane Antwort des WPA-Vorsitzenden Juan Mezzich (www.enusp.org/dresden.htm). Der WPA-Vorstand hatte seine Sitzung kurzerhand unterbrochen, um Dorothea Buck zuzuhören und sie anschließend zu ihrer Rede und Botschaft (Ernstnehmen des Psychoinhalts, den Betroffenen zuhören und mit ihnen reden!) zu beglückwünschen. Mezzich schrieb später in einem Artikel für »World Psychiatry«, welchen Anstoß Dorothea Buck ihm mit ihrer Rede gegeben habe:

»Auf Grundlage ihrer persönlichen Geschichte kritisierte sie eine Psychiatrie, welche die Kommunikation mit Patienten vernachlässigt, und forderte den Wechsel zu einem Paradigma, das auf dem Erfahrungsschatz der Patienten basiert. Nach ihrem Vortrag sprach der WPA-Präsident Frau Buck den Dank für ihren klaren und bewegenden Vortrag aus. Bei einer unmittelbar anschließenden Pressekonferenz

hatten die auf dem Podium sitzenden Repräsentanten der WPA, des Europarats und der Betroffenenorganisationen mit Medienvertretern und der allgemeinen Zuhörerschaft einen lebhaften Austausch von Fragen, Antworten und Kommentaren. Ausführlich diskutierte man sowohl Themen, die auf den globalen Erfahrungen von Psychiatriebetroffenen basierten, als auch die Profile und die Verschiedenartigkeit ihrer Organisationen sowie zukünftige Gelegenheiten für das Fortsetzen des Dresdener Dialogs und für die Teilnahme von Betroffenen an den Aktivitäten der WPA und ihrer nationalen Mitgliedsorganisationen. (...) Ein neu gestaltetes Arzt-Patienten-Verhältnis und die Entwicklung eines nachhaltigen Dialogs mit Patienten- und Betroffenengruppen (ebenso Dialoge inkl. Familien), der ihre vielfältigen Perspektiven respektiert, sind äußerst wichtig.« (Übersetzung P.L.)

UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderung

Am 13. Dezember 2006 nahm die Generalversammlung der UN die Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderung an. Wesentlicher Bestandteil dieser Konvention ist § 12 zur Rechtsfähigkeit; darin steht, dass »Menschen mit Behinderungen in allen Aspekten des Lebens Rechtsfähigkeit auf einer gleichen Basis mit anderen genießen« und nicht davon abgehalten werden sollten, »diese Rechtsfähigkeit auszuüben«. Gemäß dieser Aussage müssten alle Formen der Vormundschaft abgeschafft und die Legitimierung von Zwangsmaßnahmen aus Psychriatriegesetzen entfernt werden. Während der Vorbereitung der Konvention wurde bei der UN viel debattiert. Anfangs wollte die Mehrheit Personen mit schweren psychosozialen Behinderungen oder mit Lernbehinderungen die Rechtsfähigkeit absprechen. Es hieß, solche Personen seien verwirrt und könnten in rechtlichen Belangen von einem Vormund vertreten werden - als »letztes Mittel«. Dies konnte aber zum Glück von der Behindertenbewegung einschließlich der Psychiatriebetroffenen verhindert werden. Deren Vertretung überzeugten die Delegierten davon, dass Menschen, die Schwierigkeiten haben, ihre Wünsche auszudrücken, gut durch enge Freunde oder persönliche Fürsprecher wie zum Beispiel dem Ombudsman nach dem Modell im schwedischen Skåne (s. www.po-skane.org) unterstützt werden können.

Am 3. Mai 2008 trat die Konvention in Kraft, nachdem eine ausreichende Zahl

von nationalen Regierungen sie unterzeichnet hatte (s. auch den Beitrag von Jörg Holke zum Ratifizierungsgesetz in Deutschland, S. 32).

Dialog in Europa

Beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie (DGSP) 2007 in München nahmen das ENUSP-Vorstandsmitglied Jan Verhaegh und der Autor dieses Artikels an einer von Jürgen Bombosch geleiteten Dialogveranstaltung teil, in der über mögliche gemeinsame Positionen mit Angehörigen und psychiatrisch Tätigen diskutiert wurde. Nach anschließender wochenlanger Diskussion verabschiedeten die Vorstände des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch Kranker e.V., der DGSP und von ENUSP das Papier »Dialog und Selbstorganisation –

Münchener Thesen und Forderungen für eine soziale Psychiatrie in Europa« (s. www.enusp.org/documents/dialog).

Es besagt, dass eine soziale Psychiatrie in Europa nur dann möglich wird, wenn das Recht von Psychiatriebetroffenen auf körperliche Unversehrtheit und eigene Entscheidungen entsprechend der UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderung geschützt wird und die Interessen ihrer Angehörigen respektiert werden. Mehr noch: Die unabhängige Selbsthilfe Psychiatriebetroffener muss ideell und materiell gefördert werden. Von Pharmafirmen unabhängige Psychiatriebetroffene und Angehörige müssen im Sinne der Recovery-Bewegung als Experten anerkannt werden, und es muss ein offener und gleichberechtigter Diskurs zwischen ihnen und psychiatrisch Tätigen ermöglicht werden.

Hier wird nicht diskriminiert und schikaniert!

„Diskriminierung und Schikane von Menschen mit psychosozialen Beeinträchtigungen im Gesundheitsbereich“

organisiert im Rahmen des Aktionsprogramms der Gemeinschaft zur Bekämpfung von Diskriminierung 2001 – 2006 und unterstützt von der Europäischen Gemeinschaft – Die Europäische Union gegen Diskriminierung



Die Inhalte dieses Posters entsprechen nicht unbedingt der Position oder Meinung der Europäischen Kommission.

Beteiligt war ENUSP auch an der Gründung der »Europäischen Demokratischen Bewegung für Seelische Gesundheit« (EDMMH). Diesem internationalen Verband, der sich die Abschaffung von psychiatrischem Zwang und die Ächtung des Elektroschocks auf die Fahnen geschrieben hat, gehören auch psychiatrisch Tätige (z.B. aus der DGSP) an; Angehörige sind ebenfalls eingeladen, sich zu beteiligen. Als Vorsitzender wurde Lorenzo Toresini gewählt, ein ehemaliger Kollege des 1980 verstorbenen italienischen Reformpsychiaters Franco Basaglia. Was der neue Verband zu leisten in der Lage ist, wird die Zukunft zeigen (Satzung und Kontaktdaten stehen auf der Website von ENUSP – www.enusp.org/documents/edm). Dies betrifft auch den Grad der Einflussnahme von Betroffenen. Von ihrer Initiative wird es maßgeblich abhängen, was sie innerhalb des Verbands und gemeinsam mit diesem erreichen können.

Ausblick

Der »Weltkongress gegen Diskriminierung und Stigmatisierung, für betroffenenorientierte Reformen und das Recht auf Alternativen« im September 2009 in Thessaloniki wird der an Veränderungen

interessierten europäischen Psychiatrieszene wesentliche Impulse geben, sollte die Finanzierung zustande kommen. Im mitveranstaltenden Internationalen Netzwerk für Alternativen und Recovery (INTAR) sind alle weltweit wesentlichen innovativen Projekte organisiert, von Windhorse über Soteria bis hin zum Family Outreach and Response Program (FOR – Familien erreichen und ernst nehmen) in Toronto. (Die Ankündigung steht im Internet unter www.enusp.org/events, Neuigkeiten werden über enusp@topica.com bekannt gemacht. Über www.enusp.org/discussion kann man sich für diese Mailingliste registrieren.) Parallel plant WNUSP, in dessen Vorstand das BPE-Mitglied Iris Hölling Europa vertritt, gemeinsam mit dem Panafrikanischen Netzwerk von Psychiatriebetroffenen (PANUSP) seinen dritten Weltkongress im März 2009 in Kampala, Uganda (Informationen demnächst unter www.wnusp.net).

Konstruktive Zusammenarbeit ist gefragt

Der Berg der zu bewältigenden Probleme erfordert eine konstruktive Zusammenarbeit. Leider gibt es unter Psychiatriebetroffenen – wie überall – Dogmatismus und

Sektierertum, Rüpel und sonstige unangenehme Zeitgenossen. Hinzu kommen die Versuche von Scientology (über die sogenannte Kommission für Verstöße der Psychiatrie gegen Menschenrechte) oder der Pharmaindustrie, Selbsthilfegruppen, Angehörigenverbände und profilierte Psychiatriekritiker für die eigenen Zwecke zu vereinnahmen. Und es gibt die Versuche der Freunde der Zwangspychiatrie, psychiatriepolitische Gegner pauschal als Scientologyfreunde zu diffamieren. Zusammenarbeit versteht sich mitnichten von selbst. Letztlich wird ein gemeinsames Handeln in Richtung humanistischer Behandlung, Stärkung von Menschenrechten, Selbsthilfe und Alternativen auch und gerade davon abhängen, wie gut es gelingt, auf der einen Seite Störenfriede das Wasser abzugraben und auf der anderen Seite unabhängige Psychiatriebetroffene organisatorisch und finanziell zu unterstützen (Spendenkonto von ENUSP s.www.enusp.org/donations) sowie ihnen die Tür zu echter Mitwirkung zu öffnen. ■■■

Peter Lehmann ist Verleger und Buchautor in Berlin und war 2007 als Vertreter von MFI, ENUSP und BPE Mitglied im Organisationskomitee der Dresdener WPA-Konferenz. Kontakt: www.peter-lehmann.de

Zwei Jahre Inklusion gegen 100 Jahre Exklusion

Ein Gemeinschaftsprojekt der Brücken Neumünster und Schleswig-Holstein

Wie überleben Ideen in der Zeit knapper Kassen? Die Umschau interviewt in loser Folge engagierte Menschen aus der Gemeindepsychiatrie. Für diese Ausgabe sprach Christian Zechert mit Andrea Bastian und Bettina Süphke von der Brücke Schleswig-Holstein sowie mit Fritz Bremer, Michael Grüneberg und Bärbel Vogt von der Brücke Neumünster.

Seit 2007 fördert das Land Schleswig-Holstein das Gemeinschaftsprojekt der beiden Brücken »Inklusion – gemeinsam für einander«. Wie kam es zur Förderung, welche Erwartungen hat das Land?

Bettina Süphke: Im Rahmen eines politischen Gesamtkonzepts für Menschen mit Behinderung hat das Land Schleswig-Holstein uns für den psychiatrischen Bereich ausgewählt, um Inklusionsideen zu entwickeln und diese Ideen in der Praxis zu er-

proben. Das Konzept des Landes steht unter der Leitidee »Inklusion - selbstverständliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen.«

»Inklusion« bedeutet?

Fritz Bremer: Inklusion ist zunächst eine Leitidee. Durch die Umsetzung können Teilhabespielräume erweitert werden, sollen Menschen mit psychischen Erkrankungen ermutigt werden, diese zu nutzen, könnte das Verständnis für »Anderssein« bei Menschen ohne Psychiatrieerfahrung erhöht werden. Inklusion ist, wenn ein Kind trotz schwerer Behinderung wie jedes andere Kind am Konfirmandenunterricht teilnimmt. Inklusion ist, wenn Menschen auf der Straße oder wo auch immer an einem behinderten Menschen »Anstoß nehmen« und alle in ein Gespräch kommen.

Andrea Bastian: Fachlich gesprochen ist Inklusion zu verstehen als bürgerschaft-

liche, als gemeinwesenorientierte Arbeit, die den bewussten Umgang mit verschiedenen Arten, anders zu sein, pflegt. Die Brücke Neumünster und die Brücke Schleswig-Holstein in Neumünster haben je ein Konzept mit unterschiedlichen, aber auch mit sich überschneidenden Aspekten von Gemeinwesenorientierung in der Begleitung von psychiatriee erfahrenen Menschen verfasst und als gemeinsames Projekt eingereicht. Sie haben auch gemeinsam die Zusage für eine zweijährige Förderung bekommen.

Maskiert das neue Zauberwort »Inklusion« nicht das Scheitern von »Integration«, »Teilhabe« oder »Gemeinwesenarbeit«? Was ist wirklich neu und innovativ an der Inklusionsdiskussion?

Michael Grüneberg: Ein Kollege, Udo Spiegelberg, sagte in einer heftigen Diskussion zu dieser Frage: »Wir sollten uns mit dieser Frage nicht aufhalten, sondern die Inklusionsdebatten und Projekte nutzen, um damit der Integration neuen Schwung zu geben.« Umsetzen können wir Inklusion auf verschiedenen Feldern wie Tages- und Begegnungsstätten, ambulant Betreutem Wohnen, Beschäftigungsprojekten oder in der Hilfeplanung. Es gilt