

Workshop des NETZWERK PARTIZIPATIVE GESUNDHEITSFORSCHUNG:

**Betroffenen-kontrollierte Forschung – Welches Wissen gegenüber der Psychiatrie?  
Forschungsprojekte von und mit Psychiatrie-Erfahrenen aus den USA und England.**

am 7. Dezember 2018 von 13.00 bis 16.00 Uhr  
Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB)  
Inputs mit Präsentation: Ute Maria Krämer, Berlin  
Moderation: Sebastian von Peter, Medizinische Hochschule Brandenburg

**Einführung von Ute M. Krämer**

**Hintergrund: Wissenschaft und Praxis der Psychiatrie aus Betroffenenperspektive**

Das Verständnis von seelischer Not und starken Veränderungen des Erlebens ist historisch vielfältig. Die medizinische Zuständigkeit entwickelte sich erst mit der Einrichtung von 'Irrenhäusern', die zu großen Verwahranstalten anwuchsen. Die Definitionshoheit über das Erleben der Weggesperrten gewann im 19. und 20. Jahrhundert die medizinische Nervenheilkunde mit dem vorherrschenden Paradigma, dass (auffälliges) Erleben, Denken und Fühlen auf (krankhaft veränderten) neurologischen Prozessen beruhen müsse. Beobachtungs-, Deutungs- und Erklärungshoheit lagen in der sich spezialisierenden Ärzteschaft – vollzogen hinter uneinsehbaren Mauern. Mit dem Schließen der Verwahranstalten seit den 1980er Jahren in Westeuropa, den USA und Kanada wurden für ihr Umfeld sich störend verhaltende Menschen kurzzeitiger (zwang-)hospitalisiert und lebten die meiste Zeit 'in der Gemeinde'. Oft verwahrt (in Tagesstätten) oder verwahrlost (vereinsamt, verarmt, obdachlos) blieben sie dem Stigma der Behandlung als schwer psychisch Kranke unterstellt.

Inspiziert von der Bürgerrechtsbewegung der Schwarzen, der zweiten Welle der Frauenbewegung, der Homosexuellenbewegung fanden sich seit den 1970er/80er Jahren auch Gruppen Psychiatrie-erfahrener Menschen zusammen, um zunächst gegen die erlittenen Zwangsmaßnahmen zu protestieren. Überhaupt erst zu Sprache gebracht wurden Überwältigen, Wegsperrten in Einzelhaft, ans-Bett-Fesseln oder lähmende Zwangsmedikation, sowie das Beraubtwerden von eigenem Willen und Worten. Ein Kontrast, ein Widerspruch wurde sag- und sichtbar. Rechtmäßiger Ärger und Drängen auf Veränderungen gaben Mut (Empowerment). Selbsthilfe ermöglichte, untereinander zu bestätigen, welche bedrückenden Lebenssituationen oder subjektive Notlagen überwältigt hatten, und zu einer vielfach traumatisierenden Psychiatriesierung führten.

**Praxis und Wissen der Betroffenen-Bewegung und Betroffenen-kontrollierte Forschung**

In einer Vielzahl von Newslettern oder kleinen Zeitschriften schrieben psychiatrieerfahrene Aktivisten über und gegen Gewalt und Zwang, über ihre Forderungen nach Menschen- und Bürgerrechten, über Selbsthilfe, Bewusstseinsbildung, und gewünschte radikale Verbesserung hin zu hilfreichen Alternativen und sprechenden Therapien. Doch die teils emotionalen Erfahrungsberichte und Verstehensweisen sowie die meisten Forderungen Betroffener wurden von der wissenschaftlich-klinischen Psychiatrie pathologisiert oder ignoriert. Auch von Sozialwissenschaftlern unternommene (teils partizipative) Beforschung der Selbsthilfe, die ein radikal anderes, verstehbares Menschenbild von Psychiatrie-Erfahrenen aufzeigte, hatte keinen Einfluss auf die universitären Bastionen der somatisch-neurologisch sich behauptenden Psychiatrie.

**Input 1**

Dennoch gab es seit den 1980er Jahren erste Anerkennung von Selbsthilfe und Anwaltschaft in eigener Sache, und v.a. in den USA kleinere Programme zur Förderung von Betroffenen-geleiteten Organisationen. In diesem Umfeld war es eine historische Zäsur, dass 1986 der Forschungsantrag des Kalifornischen Netzwerks von psychiatrischen Klient\*innen bewilligt wurde, in dem diese formulierten, das Leben von Menschen mit psychiatrischen Diagnosen selbst erforschen zu wollen. Die **Entwicklung und Durchführung dieser Studie beruhte auf Grunderfahrungen von**

**Selbsthilfe und Selbstbestimmung und positionierte sich gegenüber dem Feld der herrschenden psychiatrischen Wissenschaften.** Deshalb wird sie als erste präsentiert und erlaubt, über Fragen nach **Standpunkt, Notwendigkeit und Legitimität der Wissensproduktion 'von Diskreditierten (Unglaubwürdigen)'** zu diskutieren, denen von der akademisch-klinischen Psychiatrie die Fähigkeit abgesprochen wird, überhaupt zutreffendes Wissen hervorzubringen.

## **Input 2**

In der zweiten Präsentation geht es darum, wie Betroffenen-kontrollierte Forschungen in England sich der Lage stellten, dass seelisch Krisenerfahrene in der hergebrachten Forschung keine eigene Stimme und Deutungsmacht haben. So schreibt auch Diana Rose, erste Professorin für Nutzer-geleitete Forschung am Service User Research Enterprise, King's College London, dass die **Betroffenenforschung ihre Themen und Fragen aus der 'Bewegung' Psychiatrie-Erfahrener genommen hatte.** Doch wie wurde seitens Betroffenenforscher\*innen vorgegangen, um nicht neue Ausformungen wissenschaftlicher Diskursmacht als einseitige Deutungsmacht an Menschen mit Erfahrung seelischer Not und Psychiatriesierung zu wiederholen. Eine **Auswahl an methodischen Vorgehensweisen wird aufzeigen, wie Macht der Forscher\*innen sich in Betroffenen-kontrollierter Forschung nicht leugnen will, doch beispielsweise durch Beratung Betroffener mitgestalten und durch Berücksichtigung der Anliegen von Befragten oder Interviewpartnern ver-teilen lässt.**

## **Forschung von oder mit Menschen mit Diskriminierungserfahrungen – Ansätze zu anderem Wissen und Handeln sowie (wissenschafts-)politisch Unmögliches?**

Es mag das Beispiel der Psychiatrie-Erfahrenen auch wegen der in vielen Ländern speziellen Gesetzgebung zu deren 'Unterbringung', welche wiederum medizinische Diagnostik und zwingende 'Behandlung' rechtfertigt, besonders 'extrem' erscheinen. **Inwiefern können die Standpunkte, Werte und Methoden Betroffenen-kontrollierter Forschungen Anregung oder Herausforderung sein für Forschungen von oder mit Menschen aus anderen marginalisierten Gruppen?** Gibt es vergleichbare Erfahrungen, dass Diagnostik, Behandlungen und Verhaltensanleitungen in Frage gestellt oder zumindest deren Abgrenzungen von sozialen Lebens- und Diskriminierungsverhältnissen zuerst aufgesprengt werden müssen? **Müssen Handlungs- und Wissensfelder verschoben werden, und ihre Akteure sich neu positionieren (auch das Wo von Wissensproduktion ?), um die Hegemonie eines externen, oft beobachtend-messenden Expertenwissens über sozial situiertes Erfahrungswissen zu beenden?** Diese Fragen werden wir kaum beantworten, aber es scheint unumgebar, sie auch (wissenschafts-)politisch zu stellen. Ihre Zurückweisung lässt befürchten, dass Menschen, welche nicht ins 'normale' Funktionieren (zurück)finden, zumindest 'Ware' für Expertenbehandlung und -wissen bleiben sollen.

Ute Maria Krämer, M.A. Paris IV-Sorbonne, M.Sc. King's College London

Studierte und arbeitete in Frankreich, England, Deutschland. Mehrere Psychiatrie-Aufenthalte. 2017 Abschluss M.Sc. Psychiatrische Versorgungsforschung mit Schwerpunkt Betroffenen-/Nutzerforschung am King's College London. Mitglied Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e. V. & Kellerkinder e. V. Berlin.