

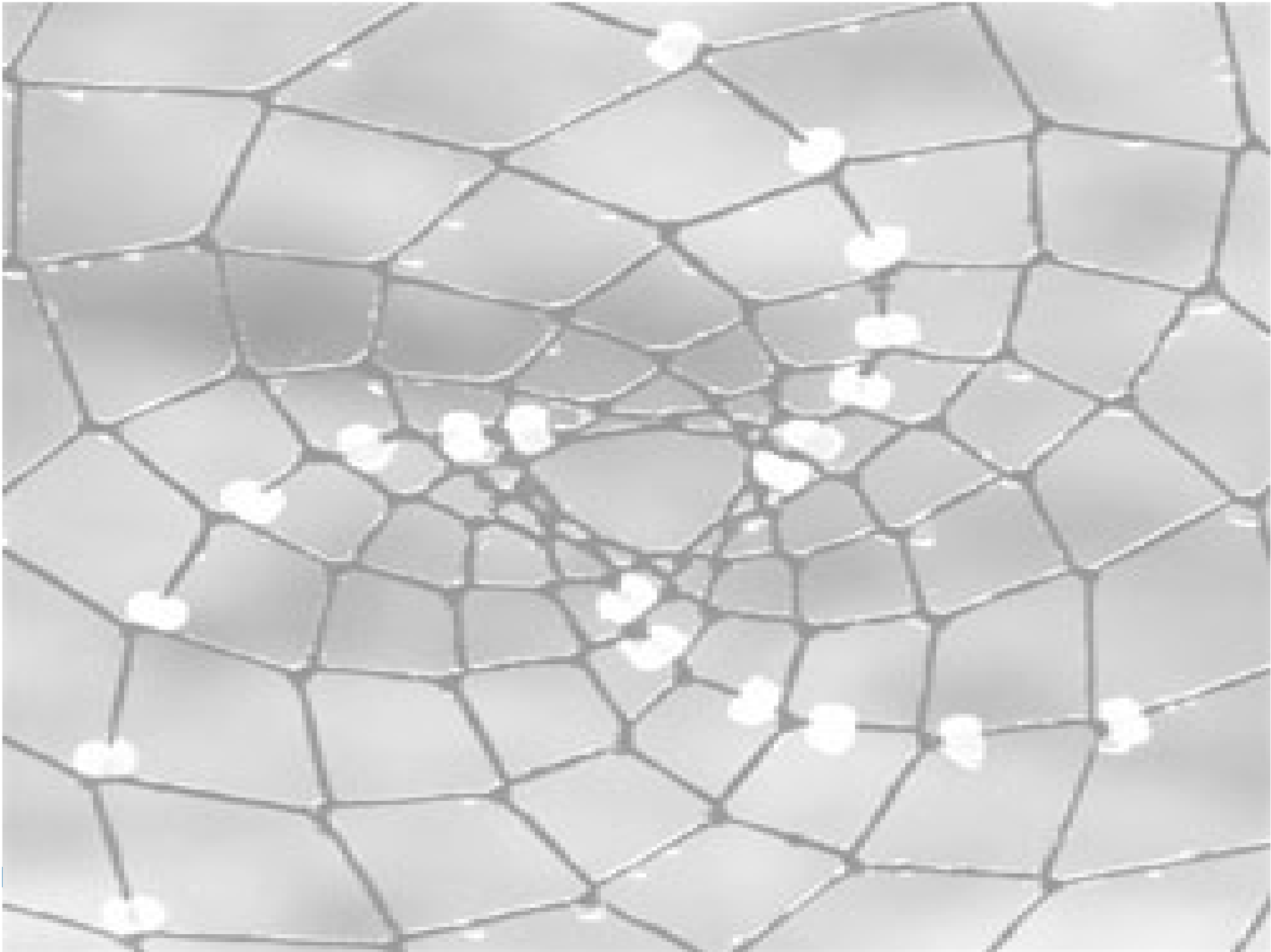
Forschung für/mit/über Contis in der Vergangenheit. Ziele und Funktionen

Dr. Walburga Freitag

Workshop des Conterganverbandes Berlin/Brandenburg, 20.11.2011, Alice Salomon
Hochschule Berlin

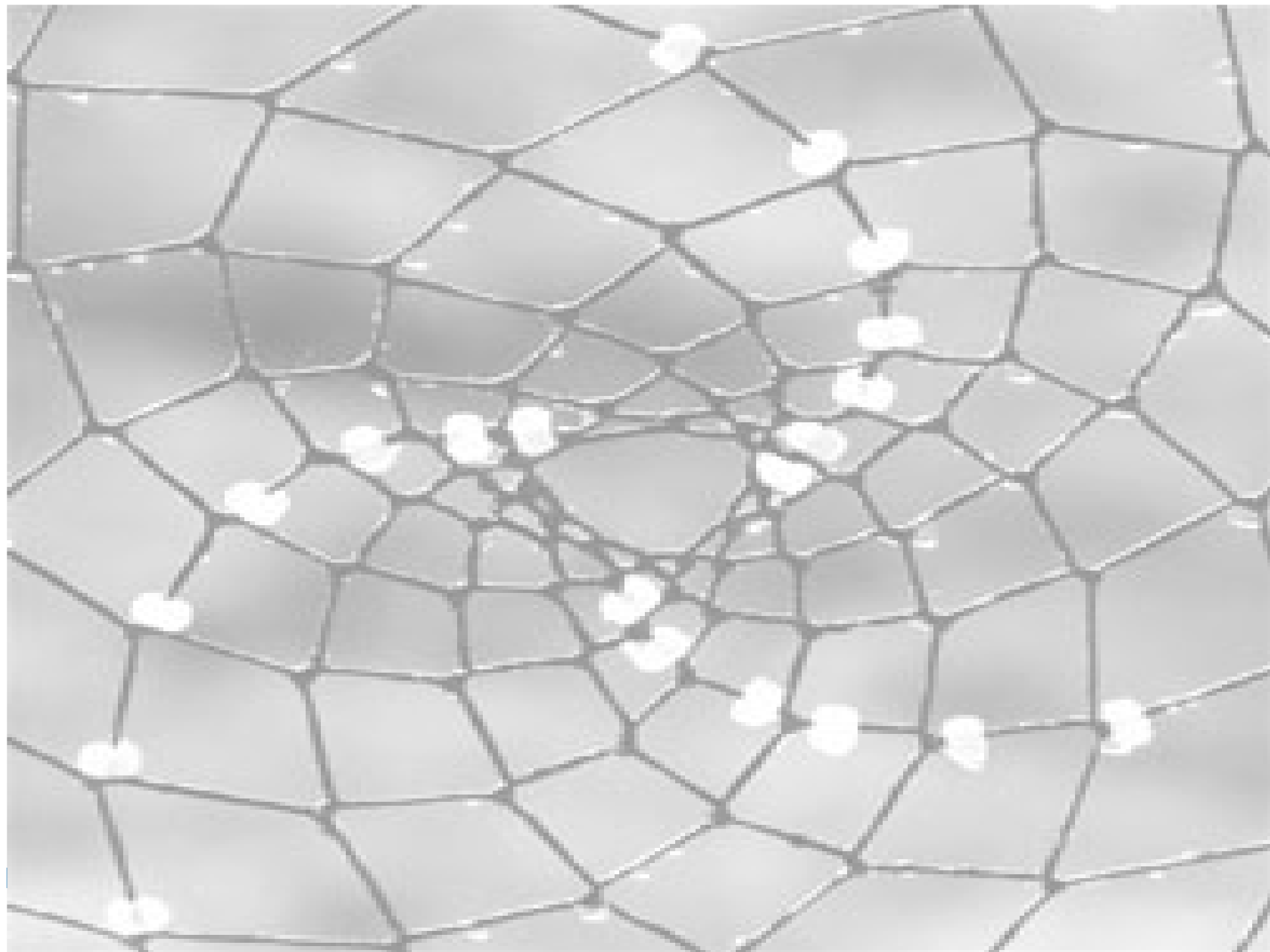
Gliederung

1. Hintergrund meiner Arbeit
2. Vier Publikations- und Forschungsphasen
3. Konstruktion des „Dysmelie-Kindes“
4. Medizinische Forschung
5. Forschung im psychosozialen u. päd. Bereich
6. Bedeutung der Berufsbildung



1. Hintergrund der Arbeit

- Beleuchten des Verhältnisses von Wissenschaftlichen Zielen und biographischen Erfahrungen
- Welche Interessen verfolgen die wissenschaftlichen Disziplinen?
- Wie begründen/legitimieren wissenschaftliche Disziplinen die Entwicklung einer Forschung oder einer Therapie/ Intervention?
- Bei der Verfolgung aller Ziele spielt „Macht“ eine große Rolle. Diese Macht ist aber nicht unbedingt negativ, sie kann auch „produktiv“ sein.



2. Vier Publikations- und Forschungsphasen

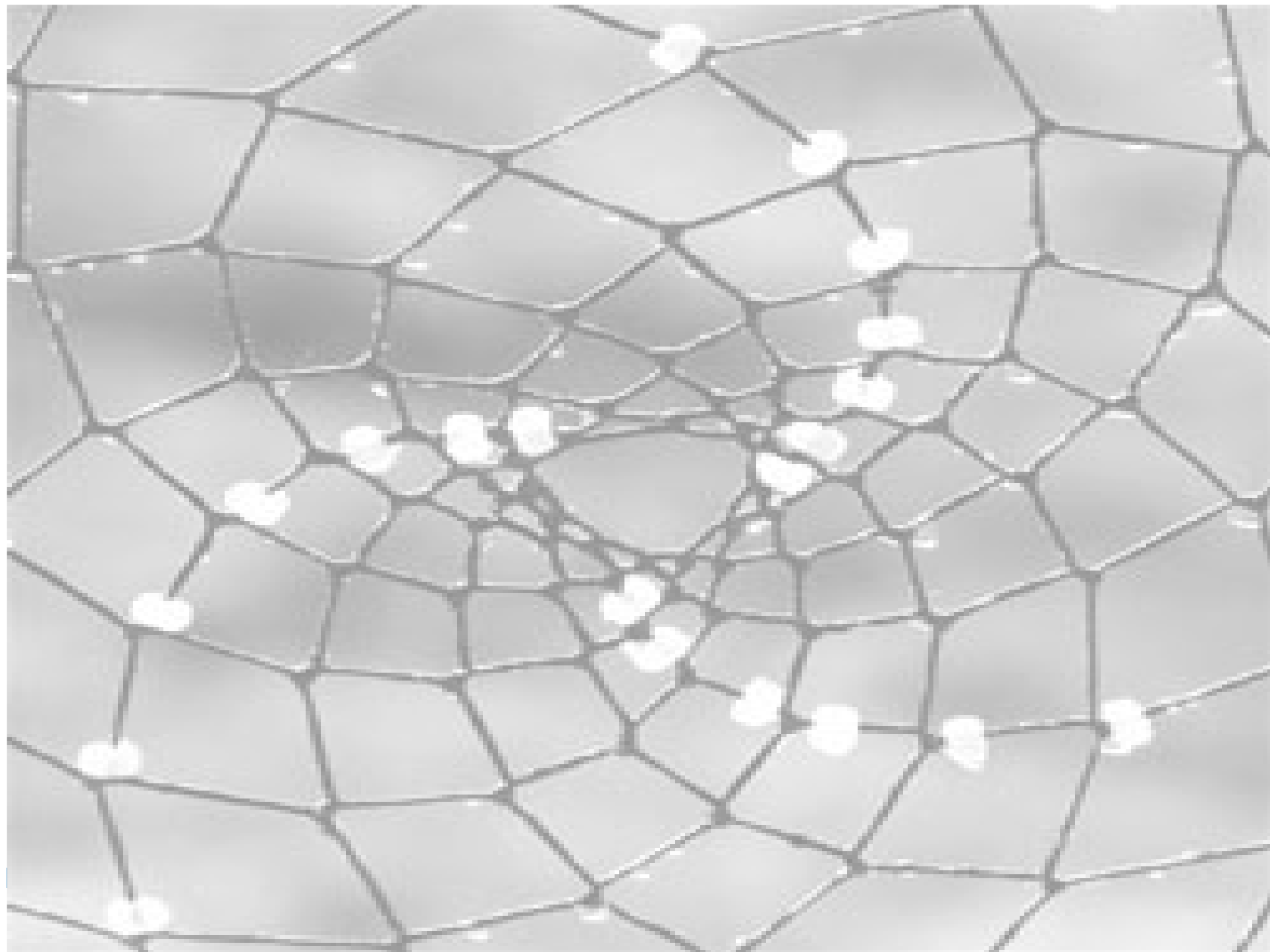
1. Phase: 1960-1964/65
 - Stark durch die klinische Medizin, Chefärzte von Universitäts-Nervenkliniken, der Frauen- und Kinderkliniken, der Orthopädischen und HNO-Kliniken geprägt.
2. Phase: 1964/65 - ca. 1981
 - Stark durch Ergebnisse von Auftragsforschung geprägt, Errichtung von Behandlungszentren, Entwicklung und Erprobung von technischen Hilfen
3. Phase: ca. 1983-1994
 - „Was aus ihnen wurde“
4. Phase: 1995-2004
 - Comeback von Thalidomid zur Behandlung von Autoimmunerkrankungen; Forschungsprojekt zur gesundheitlichen Versorgung und Lebensqualität contergangeschädigter Frauen.

Forschungsprojekte der zweiten Phase (1964-1970)

- Untersuchungen über Entwicklung und Heilpädagogische Behandlung (München, Mental-Health-Gruppe, Dr. Strasser)
- Erhebungen im pädagogisch-psychologischen Bereich, Hannover, finanziert BMG, Prof. Bläsig, „schulische Eingliederung“
- Forschungsgemeinschaft „Das körperbehinderte Kind“, Köln, finanziert Land NRW, Sieglinde Kunert, „Intelligenz und Verhalten“, Einstellungen und Beziehungen, Ausbau der KB-Schule
- Hamburger Modell: Beschulung & interdisziplinäre Betreuungssysteme

Forschungsprojekte der zweiten Phase ff.

- 1968: Längsschnittuntersuchung über psychologische und schulische Situation von 450 „Dysmelie-Kindern“.
- 1970er Jahre: DFG-Förderungen, Schwerpunktprogramme und Sonderforschungsbereiche
„Schwangerschaftsverlauf und Kindesentwicklung, Embryonale Genetik, Klinische Genetik, Teratologische Forschung und Rehabilitation Mehrfachbehinderter (Münster)
- 1973: Projekt zur Psychosozialen Situation thalidomid-geschädigter Kinder und ihrer Eltern.

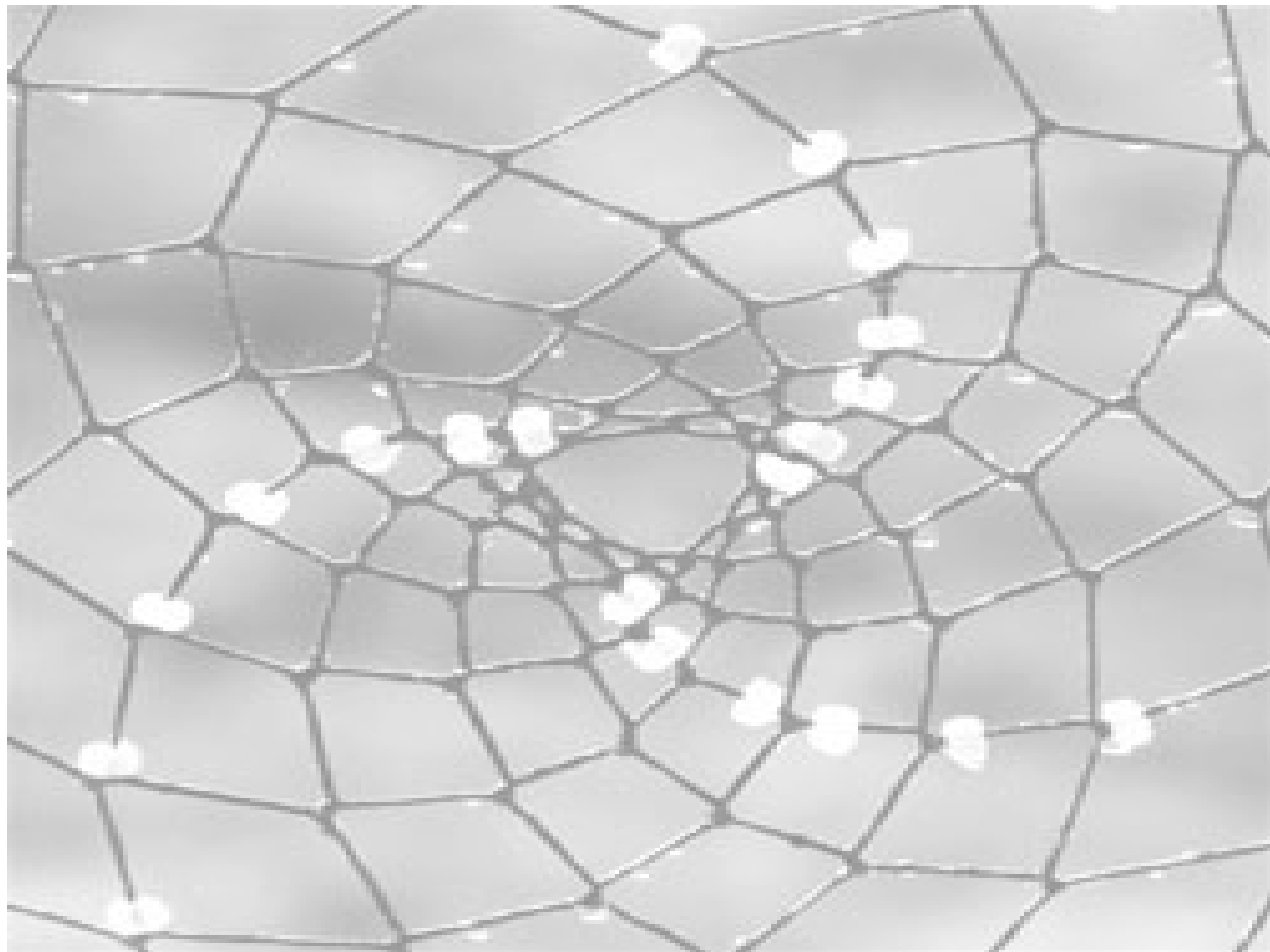


3. Konstruktion des „Dysmelie-Kindes“

- 1962-1965: Aushandlung der Frage, wer als „geschädigt“ durch Contergan gilt und wer nicht.
- Vermeidung des Begriffs Contergan
- Konstruktion eines charakteristischen Missbildungstyps. Aus dreißig Symptomen wird ein Leitsymptom, Kurze Gliedmaßen, und ein nachgeordnetes Symptom, Fehlbildungen der Ohren (insbes. der Ohrmuscheln).
- Begleitmissbildungen wurden ebenso ausgeklammert wie Probleme der inneren Organe ohne Gliedmaßenfehlbildungen (z.B. Herz, Nieren, Darm).
- Ausgeklammert wurden mögliche Auswirkungen auf die ‚sog. Intimstruktur‘ des Organismus. Veränderungen am Bindegewebe und Stützgewebsapparat des Organismus.

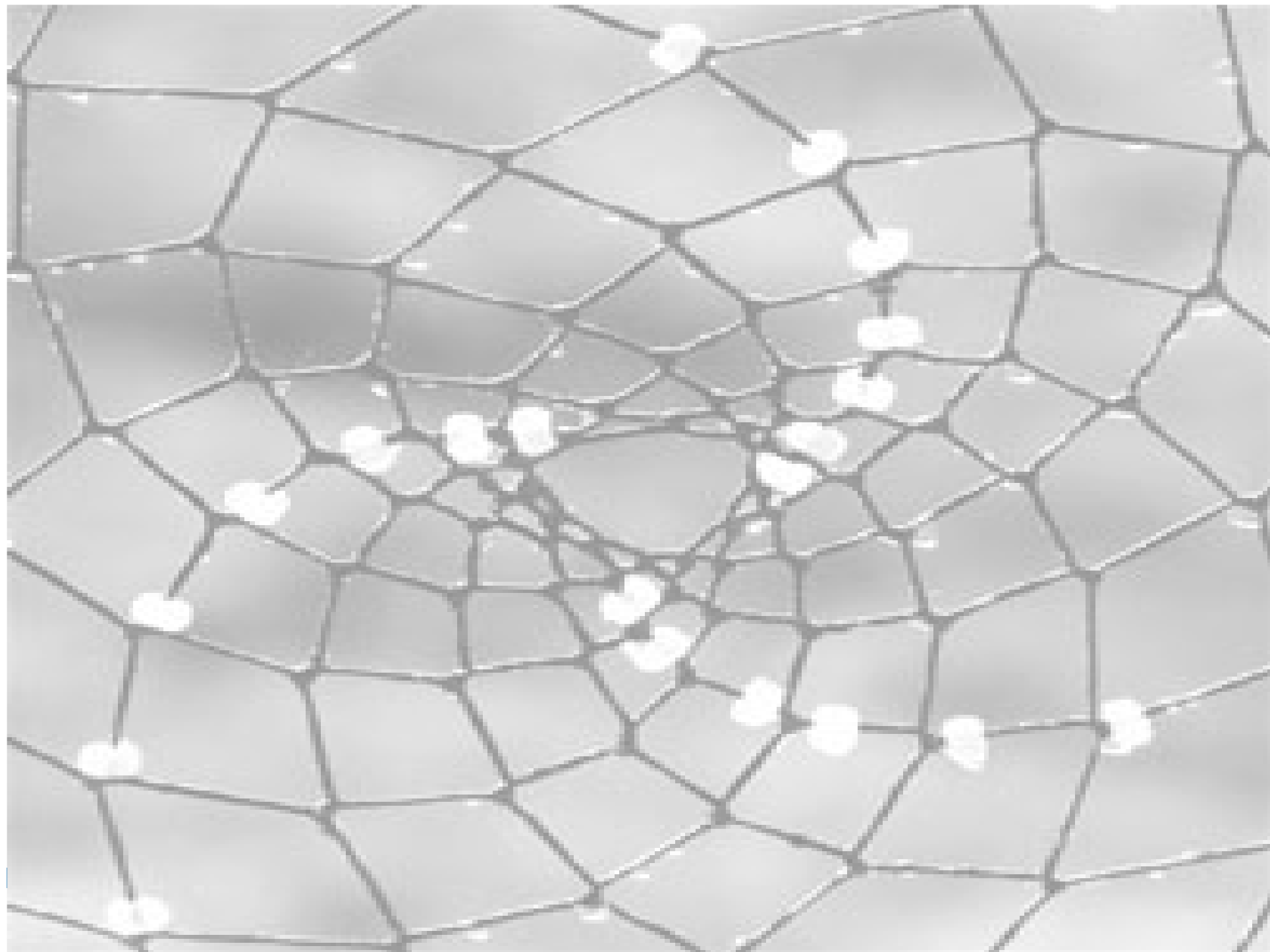
3. Konstruktion ff.

- Bedeutsam ist dieser Punkt für die gegenwärtig wichtige Frage, was die Ursachen von Wirbelsäulen- oder Gelenkveränderungen sind.
- Die „Ausschlusspraktiken“ beschönigen die Statistiken und verdecken das Ausmaß der Katastrophe.
- Die „Ausgeschlossenen“ sind juristisch keine Contergangeschädigten
- Starker Einfluss auf das Bild, das die Gesellschaft von ‚dem/der Contergangeschädigten‘ hat.
- Alle nachfolgenden Disziplinen orientieren sich an der medizinischen Konstruktion.



4. Medizinische Forschung

- Dominanz des „Orthopädischen Blicks“
 - Sie wird zur Leitdisziplin
- Erfahren in der Herstellung von Prothesen für Erwachsene, aber **völlig** unerfahren in der Prothesenentwicklung für Kinder (Experimentierfeld)
- Wortführer: Orthop. Kliniken in Münster (Hepp) und Heidelberg (Lindemann/Marquardt)
- Funktion: Normalisierung des Körpers
- Ziel: tüchtiges & vollwertiges Gesellschaftsmitglied, Erwerbsarbeitsfähigkeit



5. Forschung im psychosozialen u. päd. Bereich

- Dominanz des „heil- und sonderpädagogischen Blicks“
Experten sind in unterschiedlichsten Institutionen tätig und kennen sich z.T. gar nicht
- Im Mittelpunkt der Forschung stehen z.T. die Kinder aber vielfach die Mutter, der Kindergarten und die Schule, die Gesellschaft, die Erwerbsarbeit.
- Ziele: Antworten geben können, welche psychischen Auswirkungen schwere körperliche Schädigungen haben
- Funktion: Ausbau eines differenzierten Sonderschulsystems bzw. einer ambulanten heilpädagogischen Betreuung
- Psychologische Beratung spielte nur in der Heilpädagogik eine Rolle

5. Forschung im psychosozialen u. päd. Bereich ff.

- Mental-Health-Gruppe, München, Strasser (ab 1964-1968)
 - Kompensationsfähigkeit der Kinder
 - In der heimischen Umgebung belassen und möglichst große Spielräume geben
 - Spricht sich gegen Sonderschuleinweisungen aus.
- Heilpäd. Institut d. Päd. Hochschule, Hannover, Bläsig (ab 1964-1978)
 - Erhebungen, die für die schulische Eingliederung nützlich sind.
 - Einseitige Interpretation der Forschungsergebnisse
 - Ziel & Funktion: Ausbau und Differenzierung der Sonderschulen

5. Forschung im psychosozialen u. päd. Bereich ff.

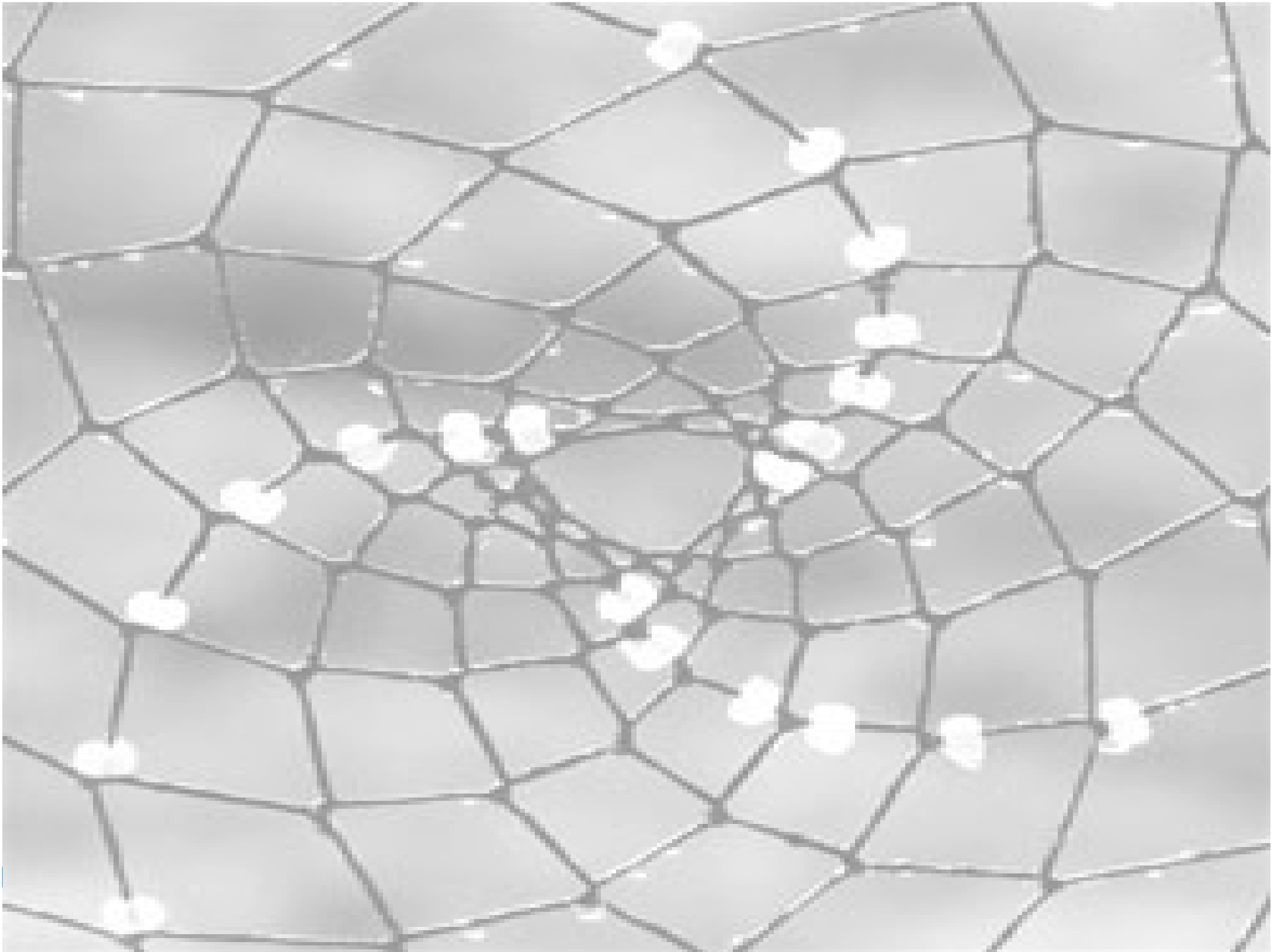
- Forschungsgemeinschaft „das behinderte Kind“, Köln, Kunert (betroffene Mutter)/ G. Jansen), ab 1964-74
 - Interdisziplinäres Team (Psychologen, Pädagogen, Sonderschullehrer/innen)
 - Psychologische Forschung und Dramatisierung der psychischen Situation: Korrelation zwischen Maß an körperlicher Behinderung und seelischer Anomalie
 - Intelligenz- und Verhaltensforschung: befeuert die Grünenthal-These, dass es einen Zusammenhang zwischen ablehnender Haltung der Frau gegenüber der Schwangerschaft und einem gestörten Schwangerschaftsverlauf gibt.
 - Diagnose: gestörte Mutter und gestörte Eltern
 - Funktion: Ausbau und Entwicklung des Sonderschulwesens
 - Ziel: Integration der Kinder in KB-Schulen, Ressourcen für Forschung, Promotion und Habilitation

5. Forschung im psychosozialen u. päd. Bereich ff.

- Institut für Sonderpädagogik der PH Reutlingen, Schönberger (nicht promoviert),
 - Auswertung von Interviews mit Lehrern von Grundschulklassen des Regelschulsystems: Ergebnis: die Interaktion der gesunden mit behinderten Kinder ist problematisch.
 - Die Aussage der Lehrer, Prothesen hätten sich nicht bewährt, wird als unsachlich und emotional interpretiert.
 - Starker Fürsprecher der „Orthopädischen Disziplinierung“
 - Beruflich starke Nähe zu Medizinern in Wien, die den Zusammenhang zwischen Thalidomid und den Mißbildungen bezweifeln.
 - Leitet eine der größten Studien, die es im psychosozialen Bereich gegeben hat, finanziert durch ‚Stiftung für das behinderte Kind‘ (Kuratorium: u.a. Hoechst AG, Bayer AG, Merck AG und der Bundesverband der pharmazeutischen Industrie) – kommt über die erste Phase nicht hinaus

5. Forschung im psychosozialen u. päd. Bereich ff.

- Mit Ausnahme von Strasser arbeiten alle an einem ‚Pathologisierungsdiskurs‘
 - Sonderpädagogische Förderung soll die Pathologien beheben
 - Nicht die körperliche Schädigung, sondern die Entwicklungs- und Verhaltensstörungen erfordern eine Sonderschuleinweisung.
 - Die Sonderschule soll Schonraum bieten, da die normale Schule Quelle von Verhaltensstörungen sein kann, und zweitens bereits existierende Störungen therapieren.



6. Bedeutung des Berufsbildungsdiskurs

- Starke Funktionalisierung von Berufsfähigkeit, sie diene allen vorherigen Forschungen und Therapien als Ziel.
- Der Diskurs wird von allen Professionen gestaltet (1972-89)
- Sonderpädagogen stimmen auf das Misslingen des Übergangs in die Erwerbsarbeit ein;
 - Begründung: Ablehnung der Prothesen sowie die Schwer und Mehrfachbehinderung wird verhindere eine bessere Eingliederung
- Mediziner: sprechen von Erfolg, der auf die medizinische Behandlung zurückzuführen sei.
- Der missgebildete Körper steht plötzlich wieder im Mittelpunkt, im sonderpädagogischen Diskurs wurde er zugunsten der Seele ignoriert.
- Contergan wird als Begriff wieder hoffähig (Contergan-Jugendliche, Contergan-Schädigungen).

Diskussion

