

Jahr der Vielfalt – Diversität in Selbsthilfe und Selbstvertretung

APK Selbsthilfetag am 08.09.2021 in Bremen

DIVERSITÄT IN SELBSTHILFE UND SELBSTVERTRETUNG (NICHT NUR) AUS SICHT DES GESCHWISTERNETZWERKS

LEONORE JULIUS

INHALTSVERZEICHNIS

1	Diversität in der (Angehörigen-) Selbsthilfe.....	1
1.1	Unterschiedliche familiäre Rollen prägen das Erleben.....	1
1.2	Unterschiedlicher kultureller Kontext prägt Erleben und Verhalten.....	5
2	Diversität in der Selbstvertretung	7
2.1	Der Weg aus der Selbsthilfegruppe zur Selbsthilfeaktivistin / zum Selbsthilfeaktivisten	7
2.2	Herausforderungen und Benefits.....	8
2.3	Diversität oder Beliebigkeit?	8
2.4	Selbsthilfevertretung und ExIn	9
3	Literatur	10

1 Diversität in der (Angehörigen-) Selbsthilfe

1.1 Unterschiedliche familiäre Rollen prägen das Erleben

Als ich vor fast 30 Jahren zur Angehörigen-Selbsthilfe kam, ohne Vorkenntnisse und aus einer dramatischen Situation heraus, wurde ich sehr bald mit ganz unterschiedlichen Haltungen konfrontiert:

- In der Selbsthilfegruppe in Mainz, meiner ersten Anlaufstelle, begegnete mir eine Haltung, die von Lotte Mucha bereits 1982 so beschrieben wurde: „Wir Angehörigen sollen unser Leid nicht abwägen, es wiegt für jeden immer gleich schwer.“ (Mucha 1982, S. 56) Das erschien mir ganz selbstverständlich, aber ich musste bald erkennen, dass es das keineswegs war.
- Wenig später nahm ich erstmals an einer bundesweiten Tagung des Bundesverbands der Angehörigen (BApK) teil. Dort erlebte ich ganz unerwartet eine völlig andere Einstellung, auch diese hatte schon mehr als 10 Jahre früher Lotte Mucha für sich auf den Punkt gebracht: „... nur eine Schwester?“ (Ebenda) Ich war nun keine Schwester sondern Partnerin, aber ich musste mir den vermeintlich wohlmeinenden Rat geben lassen: „Sie können sich ja trennen – bei Eltern ist das etwas ganz anderes.“

Was ich damals ‚nur‘ als verletzend empfand, sollte sich später als strukturell bedingt herausstellen: Der BApK und seine Mitglieder, die Angehörigenverbände auf Landesebene, sowie viele

Angehörigengruppen waren getragen und geprägt von Eltern bzw. Elternteilen. Die mit Abstand größte Gruppe stellen dabei Mütter, deren Söhne an einer psychischen Störung mit psychotischen Episoden erkrankt sind (Angermeyer u.a. 1997; EUFAMI 1996; Pretzmann 1998; Quist 1999; Steiner 1999; Mory 2000; Lauber u.a. 2001). Nahezu identisch zeigte sich auch die Beteiligung an einer Befragung von Angehörigen, die vom BApK 2001 durchgeführt wurde: Eltern(teile) – 75%, Partner – 11%, Kinder – 9%, Geschwister – 1%, Sonstige – 4%. Die langjährigen Beobachtungen der Autorin lassen die Annahme zu, dass die Zusammensetzung vieler Selbsthilfegruppen bis heute eine ähnliche Struktur aufweist. Gleichzeitig erheben diese Verbände und Gruppen den Anspruch, ‚für alle Angehörigen da zu sein‘, unabhängig von dem Verwandtschaftsverhältnis und auch unabhängig von der Art der psychischen Störung des erkrankten Familienmitglieds.

Nicht nur in der Angehörigen-Selbsthilfe, auch in der Forschung wurden ‚die Angehörigen‘ lange als homogene Gruppe betrachtet (Studien s.o.). In kaum einer dieser Studien wurde nach der verwandtschaftlichen Beziehung der Befragten unterschieden, und wenn doch, waren Eltern, vornehmlich Mütter, mit 70-80% überrepräsentiert, Geschwister erschienen meist unter ‚Sonstige‘. Während die besondere Situation von Kindern psychisch erkrankter Eltern Ende der 1990er Jahre allmählich in den Blick kam (Mattejat/Lisofsky 1998; Lenz u.a. 2011; 2013; 2017), wurde den Geschwistern im deutschsprachigen Raum erstmals durch die Studien von Schmid u.a. Beachtung geschenkt (Schmid u.a. 2004a; 2005; 2006; 2009; Schmid 2004b). Dies ist nur schwer nachvollziehbar, denn bereits 1993 wiesen in den USA Marsh u.a. in wegweisenden Studien auf das Erleben von Kindern und Geschwistern psychisch Erkrankter hin (Marsh u.a. 1993a; 1993b) und forderten Konsequenzen sowohl für die Forschung als auch für die Versorgungspraxis.

In der bereits genannten Umfrage (BApK 2001) wurde von über 90% der Teilnehmenden ‚Erfahrungsaustausch‘ als wichtiger Grund für den Besuch einer Selbsthilfegruppe angegeben. Es ist schon statistisch offenkundig, dass in von Eltern dominierten Gruppen Partnerinnen und Partner, Kinder und Geschwister nur ausnahmsweise auf Partner für einen Austausch der spezifischen Erfahrungen treffen können. Folgerichtig bildeten sich unabhängige Netzwerke und Verbände, wie z.B.: 1987 der BVEK¹; 1996 Schatten & Licht²; 1999 Netz und Boden³; 2014 Seelenerbe⁴; 2017 das GeschwisterNetzwerk⁵.

Dabei ist es naheliegend, dass sich Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, seien es Geschwister oder solche mit einem erkrankten Elternteil, völlig anderen Herausforderungen gegenübersehen und andere Bedürfnisse haben als erwachsene Angehörige, seien es Eltern erwachsener Kinder, Partnerinnen und Partner oder junge Eltern nach der Geburt eines Kindes. Während sich etwa Eltern beim Auftreten einer chronischen Erkrankung in der Regel von eigenen Lebensplänen und -träumen und/oder den Wünschen im Hinblick auf ihre (erwachsenen) Kinder zeitweilig oder endgültig verabschieden müssen, haben die jugendlichen Angehörigen ihre eigene Persönlichkeitsentwicklung noch längst nicht abgeschlossen; sie befinden sich in einem ständigen Spannungsfeld, geprägt von vielfältigen Ambivalenzen und Dilemmata. Es zeigt sich, dass diese Umstände bis weit ins Erwachsenenalter und sogar bis ins Alter hinein Folgen zeitigen (siehe Peukert/Julius 2022). Hier seien nur einige wesentliche Unterschiede im Erleben herausgehoben:

¹ Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkrankter Söhne und Töchter; <http://www.bvek.org>

² Selbsthilfeorganisation zu peripartalen psychischen Erkrankungen; <https://schatten-und-licht.de>

³ Initiative für Kinder psychisch erkrankter Eltern; <https://www.netz-und-boden.de>

⁴ Erwachsene Kinder psychisch erkrankter Eltern; <http://seelenerbe.de>

⁵ Netzwerk für Geschwister psychisch erkrankter Menschen; <https://geschwisternetzwerk.de>

- Kinder von erkrankten Eltern und Geschwister haben zu erwarten, dass der Einfluss der psychischen Erkrankung auf ihr eigenes Leben in der Regel deutlich länger währt als dies bei Menschen der Fall ist, deren Familienmitglied erkrankt, wenn sie selbst schon erwachsen sind. Dies gilt am ausgeprägtesten bei Geschwistern, die mit ihrer erkrankten Schwester oder ihrem erkrankten Bruder häufig von der Kindheit an bis ins hohe Alter verbunden sind – unabhängig von der Intensität oder der Distanz in der geschwisterlichen Beziehung. Viele dieser Kinder und Geschwister werden schon früh belastet von der Aussicht, sich dauerhaft mehr oder weniger intensiv um die oder den Erkrankten kümmern zu müssen – nicht selten prägt diese Befürchtung ihren beruflichen und persönlichen Lebensweg maßgeblich mit und führt unter ungünstigen Verhältnissen zu Defiziten in der Persönlichkeitsentwicklung und der Lebensführung (ebenda).
- Während für die Eltern oder Partner eines oder einer Erkrankten die Frage der Erbllichkeit in Bezug auf ihre eigene Person keine oder eine untergeordnete Bedeutung hat, sehr häufig sogar eine entlastende Funktion haben kann, empfinden Kinder und Geschwister die allgegenwärtige Frage nach einem möglichen ererbten Risiko für sich selbst und ggf. ihre eigenen Kinder in vielen Fällen als Damoklesschwert, das permanent über ihnen schwebt und zu schweren Belastungen führt (ebenda, Kapitel ‚Die Angst, selbst psychisch zu erkranken‘).
- Bei sehr vielen Angehörigen spielt die ‚Schuldfrage‘ – zumeist unberechtigt – eine außerordentlich große Rolle. Doch auch diese zeigt sich bei Erwachsenen sowie Kindern und Geschwistern in ganz unterschiedlichem Gewand. Während sich Eltern häufig mit einer ‚Verursachungsschuld‘ plagen, werden Kinder und Geschwister – auch wenn sie längst erwachsen sind – von Schuldgefühlen ganz anderer Art umgetrieben: der Solidaritätsschuld (das Gefühl, dem Geschwister und/oder den Eltern nicht genügend Solidarität entgegenzubringen), der Interaktionsschuld (das Gefühl, zu wenig Kontakt zu der oder dem Erkrankten zu haben und/oder nicht erfolgreich bei Unterstützungsversuchen zu sein), das Schuldgefühl, selbst gesund zu sein oder sogar von der Erkrankung zu profitieren, oder sie erleben Schuldgefühle wegen ‚hässlicher‘ Gedanken gegenüber der oder dem Erkrankten, um nur einige zu benennen (ebenda, Kapitel ‚Scheinbar unvermeidbare Schuldgefühle – und das Verbot eigenen Glücks‘ sowie Kapitel ‚Ambivalenzen und Schuldgefühle‘).
- Das Erleben von Stigmatisierung oder die Befürchtung, stigmatisierbar zu sein, betrifft nicht nur erkrankte Menschen, sondern auch nahezu alle Angehörigen (siehe Peukert 2001). Die Wirkung indes ist bei jungen Menschen, die ihre eigene Persönlichkeit noch entwickeln müssen, gravierender. Während etwa in der Angehörigenstudie von Angermeyer u.a. (1997) ‚nur‘ 30% von Diskriminierungserfahrungen berichten, benennen in mehreren Studien 50–60% der Geschwister solche Erfahrungen oder Befürchtungen (Friedrich u.a. 1999; Barak u.a. 2005; Schmid u.a. 2005; 2006; Sin u.a. 2012); in der Studie von Greenberg u.a. (1997) äußern jüngere Geschwister deutlich mehr Ängste vor Stigmatisierung und Peinlichkeiten als ältere. Es darf wohl davon ausgegangen werden, dass diese Befunde in vergleichbarer Größenordnung für Kinder psychisch erkrankter Eltern zutreffen.

Die unterschiedliche Wahrnehmung der familialen Situation durch Eltern und durch Kinder sowie Geschwister werden indes nicht nur aus Familien mit psychisch Erkrankten berichtet. Sie finden sich teilweise bis in die Wortwahl hinein identisch in Familien mit einem an Diabetes oder Krebs erkrankten Kind oder mit einem Kind mit physischen oder kognitiven Einschränkungen (siehe z.B. Boeger u.a. 1995; 1996; Seiffge-Krenke u.a. 1996; Schmid u.a. 2005; Stålberg u.a. 2004; McKenzie Smith u.a. 2018).

Aus dem unterschiedlichen Erleben einer psychischen Erkrankung in der Familie bzw. der Krankheitsfolgen ergibt sich geradezu zwangsläufig, dass sich – abhängig von der familialen Rolle – auch (erfolgreiche) Coping-Strategien unterscheiden müssen (siehe Peukert/Julius 2022, Kapitel ‚Ähnliche Erfahrungen – unterschiedliche Reaktionen und Wirkungen‘).

Soziale Unterstützung einschließlich Austausch mit Peers wird von vielen Kindern und Geschwistern als wichtiges Element von Bewältigungsversuchen genannt. Solche Peers stehen in den beschriebenen ‚Elterngruppen‘ kaum zur Verfügung. Erschwerend kommt hinzu, dass die Einstellung zu psychischen Erkrankungen und zum Umgang mit den Erkrankten bei Kindern und Geschwistern häufig von der Sichtweise von Eltern erheblich abweicht und diese Unterschiede mitunter auch zu Konflikten innerhalb der Familien führen, welche nicht in einer Angehörigengruppe ausgetragen werden können oder sollen. Das erklärt die Notwendigkeit und das Entstehen von eigenen Angehörigengruppen von und für Menschen in anderen als der Elternrolle.

Ein weiterer Aspekt, der für rollenbezogene Selbsthilfeangebote spricht: Während in Studien lange Zeit vorrangig die aus der Erkrankung eines Familienmitglieds resultierenden Belastungen erhoben wurden, haben Kinder und Geschwister von Erkrankten in den bereits erwähnten Studien von Marsh u.a. (1993a; 1993b) von sich aus darauf hingewiesen, dass sie neben den Belastungen auch positive Impulse für ihre Persönlichkeitsentwicklung erfahren haben. Diese Aussagen wiederholen sich in vielen späteren Studien. Gelegentlich werden solche Impulse auch von Eltern berichtet, allerdings unterscheiden diese sich deutlich in Art und Wirkungsintensität (Literatur siehe Peukert/Julius 2022). Einen Rahmen zu schaffen, in dem neben den durch die Erkrankung bedingten Belastungen und Ängsten eine Herausforderung erkannt wird, die förderliche Persönlichkeitsentwicklungen anstößt und in dem diese Ressourcen unterstützt und begleitet werden, kann im Austausch mit Peers eher gelingen.

In einigen Regionen, vor allem in Großstädten wie Berlin, Hamburg oder München, haben die jeweiligen Angehörigenverbände dieser Tatsache zwischenzeitlich Rechnung getragen und eigene Gruppen für erwachsene Kinder und/oder Geschwister etabliert.

Dessen ungeachtet gibt es auch Bereiche, in denen sich die Bedarfe von allen Angehörigen nicht oder nicht wesentlich unterscheiden; das sind vor allem Informationsbedarfe über Erkrankungen, zu Therapiemöglichkeiten sowie den Angeboten des jeweiligen regionalen Versorgungssystems. Solche Fragen stehen insbesondere zu Beginn einer Erkrankung im Vordergrund. Diese Gemeinsamkeiten (ver)führen ganz offenbar Anbieter von Angehörigenprogrammen dazu, darin deren vorrangigen Unterstützungsbedarf zu sehen und z.B. Psychoedukation zu offerieren, die diesen Schwerpunkt bedient und sich in gemeinsamen Gruppen an die ‚ganze Familie‘ richtet. Etliche Studien (siehe Peukert/Julius 2022, Kapitel ‚Unterstützungsmodule und ihre Wirksamkeit‘) fanden demgegenüber nur eine geringe Wirksamkeit solcher Angebote für Kinder und Geschwister von psychisch Erkrankten. Lukens und Thorning (2011) teilten sogar Psychoedukations-Gruppen für Familien nachträglich auf und bildeten separate Gruppen für Geschwister, nachdem immer deutlicher hervortrat, wie sehr sich die Probleme und Sorgen von Geschwistern von denen der Eltern unterscheiden. Andere Studien schlagen zur Erreichung besserer Ergebnisse Peer-geleitete Gruppen für Kinder und Geschwister vor.

Damit zeigt sich, dass Anspruch und Angebote vom Zuschnitt ‚Eines für Alle‘ weder in der Angehörigen-Selbsthilfe noch bei professionellen Unterstützungsangeboten hinreichend sind, vielmehr der Diversität Rechnung getragen werden muss.

1.2 Unterschiedlicher kultureller Kontext prägt Erleben und Verhalten

Es ist keine neue Erkenntnis, dass der kulturelle Hintergrund der Beteiligten das Erleben von und den Umgang mit psychischen Erkrankungen maßgeblich beeinflusst. In einer Fülle von Literatur werden die besonderen Herausforderungen beschrieben, vor die sich das professionelle System im Hinblick auf Therapieangebote und -möglichkeiten für Menschen mit psychischen Erkrankungen und einem von der Mehrheitsgesellschaft abweichenden kulturellen Hintergrund gestellt sieht. Auch in der Selbsthilfeszene wird seit langem diskutiert, wie es gelingen kann, die Attraktivität von Selbsthilfeangeboten für Menschen mit Migrationsgeschichte oder multikulturellem Hintergrund zu erhöhen. Zumindest für die Selbsthilfe im Bereich der psychischen Erkrankungen besteht hier noch enormes Entwicklungspotenzial.

Anders als in anderen Netzwerken und Verbänden der Angehörigen-Selbsthilfe hat sich im GeschwisterNetzwerk eine nennenswerte Anzahl von Geschwistern mit Migrations- oder multikulturellem Hintergrund eingeschrieben, es dürften ca. 20% sein. Eine etwa ebenso große Zahl von solchen Geschwistern hat an den letzten Geschwistertreffen teilgenommen. Die folgenden Ausführungen beziehen sich daher überwiegend auf Geschwister psychisch erkrankter Menschen.

Die Geschwister haben Wurzeln in sehr unterschiedlichen Kulturkreisen: in vielen europäischen Ländern bis hin zu Japan und China. Alle gehören der Generation zwischen 25 und 50 Jahren an. Über die Gründe, warum gerade bei den Geschwistern vergleichsweise viele einen Zugang zur Selbsthilfe finden, kann (bisher) nur spekuliert werden.

Eindeutig sind demgegenüber die Belastungen und Anforderungen, die diese Geschwister zusätzlich zu bewältigen haben, und über die sie bei Geschwistertreffen und in Interviews berichten. Dazu gehört – ohne Anspruch auf Vollständigkeit:

- Einige Geschwister können sich der Inanspruchnahme in nahezu allen Belangen der Sorge für die oder den Erkrankten nicht entziehen, da sie in der Familie die einzigen sind, die über ausreichend gute Deutschkenntnisse verfügen und als Übersetzerin bzw. Übersetzer zur Verfügung stehen müssen – auch aus eigener Sicht (Julius/Peukert 2020a).
- Bei manchen von ihnen umfasst die Aufgabe des Dolmetschens nicht nur die Sprache, sondern auch eine Art von ‚kultureller Übersetzung‘ (ebenda).
- Als Geschwister aus der zweiten Generation mit dem empfundenen Stigma ‚Kinder bzw. Heranwachsende mit Migrationshintergrund‘ sahen sie sich besonders gefordert, gute schulische Leistungen zu erbringen und nicht negativ aufzufallen, um ‚in der Gesellschaft anzukommen‘. Sie sehen diese Anstrengungen gefährdet, wenn zu dem Stigma ‚Migrationshintergrund‘ noch die Stigmatisierbarkeit durch ein psychisch erkranktes Familienmitglied hinzukommt (Interviews).
- Mitunter können sich insbesondere Töchter – auch im fortgeschrittenen Erwachsenenalter – nicht gegen den Anspruch der Eltern bzw. der weiteren Familie wehren, in das Elternhaus zurückzukehren und sich um das erkrankte Geschwister (mit) zu kümmern. Sie begründen dies mit den kulturellen Normen ihres Herkunftslandes (Interviews).
- Auch wenn sie selbst der Meinung sind, dass Unterstützung von außen (inkl. Inanspruchnahme einer Therapie) notwendig und wichtig wäre, werden solche Möglichkeiten nicht in Anspruch genommen, da die Eltern und das soziale Umfeld der Ansicht sind, bei einer psychischen Erkrankung handle es sich um ein Familienproblem, das eine ‚Einmischung‘ Fremder ausschließe (Munkert/Peukert 2009).

- Einzelne Geschwister berichten auch davon, dass in ihren Familien psychische Erkrankungen mit einem Tabu belegt seien, sodass nicht nur keine Unterstützungsangebote angenommen würden, sondern darüber hinaus nicht über die mit der Erkrankung zusammenhängenden Probleme gesprochen werden dürfe (Julius u.a. 2019).

Diese Erkenntnisse beruhen auf empirischen jedoch nicht systematischen Beobachtungen. Leider konnten im deutschsprachigen Raum keine Studien gefunden werden, die das Erleben von psychischen Erkrankungen durch Geschwister oder auch Angehörige allgemein mit anderem kulturellem Hintergrund zum Gegenstand haben, wohl aber gibt es eine Fülle von internationalen Studien aus allen Kontinenten, in denen ethnische Gruppen vergleichend untersucht werden und/oder das Erleben im jeweiligen kulturellen Kontext thematisiert wird (siehe Peukert/Julius 2022, Kapitel ‚Der kulturelle Hintergrund macht einen Unterschied‘). Die Aussagen solcher Studien liefern nicht nur Hinweise darauf, wie sich das GeschwisterNetzwerk der Herausforderung stellen kann, auch und gerade für diese Geschwister Angebote zu entwickeln; nach Ansicht der Autoren sind sie auch geeignet, das eine oder andere von professionellen Helfern gepflegte Paradigma zumindest zu hinterfragen.

In diesem Rahmen kann nur eine Auswahl von Ergebnissen aus diesen Studien angerissen werden:

- Bei vergleichbaren Pflichten unterscheidet sich das subjektive Belastungserleben von Geschwistern aus weißen und nicht-weißen Communities in den USA (Horwitz u.a. 1995)
- Während in der westlichen Sichtweise ‚Überbehütung‘ als ‚toxischer Faktor‘ bezeichnet wird, nehmen sowohl Erkrankte als auch deren Geschwister im traditionellen türkischen Kulturkreis sie eher als Fürsorge und Schutz wahr; sie erwarten geradezu entsprechendes Verhalten (Avcioğlu u.a. 2019, Zypern/Türkei; Karanci/İnandılar 2002, Türkei). Auch Renate Schepker (1998) stellt in einer repräsentativen Studie eine einseitige Sicht auf Familienstrukturen und -dynamiken fest und sieht in türkischen im Vergleich zu westlichen Familien eine stärkere Kohäsion (ebenda, S. 90).
- López u.a. (2004) fanden bei einer Studie mit angloamerikanischen Familien und aus Mexiko stammenden amerikanischen Familien im Hinblick auf Krankheitsverständnis, ‚expressed emotions‘ und familiäre Wärme nur in Familien mit mexikanischem Migrationshintergrund, dass die familiäre Wärme ein ‚bedeutender Schutzfaktor‘ sei.
- Vor allem im angelsächsischen Raum gibt es eine große Zahl von Studien, die sich mit der frühen Verpflichtung von Kindern und Jugendlichen als sog. ‚young carer‘ beschäftigen. Untersucht wird, wie sich diese Inanspruchnahme auf ihre Entwicklung auswirkt und wie (langfristige) negative Wirkungen auf die mentale Gesundheit der jugendlichen Carer vermieden werden können. Ziel ist regelmäßig, Maßnahmen zu identifizieren, die die familiären Bande der jungen Angehörigen stärken und (wieder) festigen – um diese als zukünftige Carer zu gewinnen bzw. zu erhalten.

Zusammenfassend kann man feststellen, dass die Prägungen durch kulturelle Kontexte zwei Gesichtspunkte aufweisen:

- Zum einen beeinflussen tradierte kulturelle Normen im Zusammenleben von Familien das Erleben und Verhalten. Diesen Normen können sich junge Angehörige kaum entziehen, ohne schwere Konflikte oder gar einen Bruch mit der Familie und dem sozialen Umfeld zu riskieren.
- Zum anderen können außerfamiliäre Faktoren im Herkunftsland einen nachhaltigen Einfluss ausüben, indem sie ‚kulturell erwünschtes‘ Verhalten fördern, ggf. auch einfordern. So wird bei defizitären Versorgungssystemen die Bereitschaft zur Übernahme von Carer-Funktionen

durch (insbesondere jüngere) Angehörige forciert, wie z.B. in den USA. In Gesellschaften, in denen psychische Erkrankungen tabuisiert sind, werden die Erkrankten und ebenso deren Angehörige in Abschottung oder Isolation gezwungen. Auch restriktive politische, religiöse und rechtliche Rahmenbedingungen nötigen alle Beteiligten (aktiv und passiv) zu speziellen Verhaltensweisen und prägen das Erleben mit (siehe z.B. Chan 2001 zum chinesischen Kontext).

Beide Aspekte gilt es zu beachten, wenn der kulturellen Diversität Raum gegeben werden soll – und dies gilt nicht nur für Aktivitäten der Selbsthilfe.

2 Diversität in der Selbstvertretung

2.1 Der Weg aus der Selbsthilfegruppe zur Selbsthilfeaktivistin / zum Selbsthilfeaktivisten

In aller Regel befinden sich erkrankte Menschen oder deren Angehörige⁶ in einer als bedrückend erlebten Situation, wenn sie sich entschließen, Teilnehmerin bzw. Teilnehmer in einer Selbsthilfegruppe zu werden oder mit Gleichgesinnten eine neue Gruppe zu gründen. Im Vordergrund stehen dabei die eigene Situation und der Wunsch nach Unterstützung, Beratung, Informationen, Austausch und Verständnis. Für viele Menschen ist diese originäre Selbsthilfe genau das, was ihnen hilft, ihre Schwierigkeiten anzugehen oder besser mit ihnen umzugehen.

In vielen Gruppen wird jedoch über kurz oder lang ein Punkt erreicht, an dem die Beteiligten oder einige von ihnen feststellen: Es gibt auch externe Faktoren, die (mit) ursächlich für bittere, vielleicht traumatisierende Erfahrungen sind, es gibt Grenzen und Unzulänglichkeiten der gesundheitlichen und sozialen Hilfesysteme, deren Regularien irgendwo auf Gemeindeebene, im Land oder im Bund festgeschrieben sind. Man muss dort aktiv werden, wo diese Bedingungen geschaffen und beschlossen werden. Durch die UN-Behindertenrechtskonvention (2009) erhielten solche emanzipatorischen Bestrebungen neuen Auftrieb.

Mit der Entscheidung, sich politisch zu engagieren, geht ein Rollenwechsel einher – aus Teilnehmenden an einer Selbsthilfegruppe werden Selbsthilfeaktivistinnen bzw. Selbsthilfeaktivisten.

Mit diesem Übergang erfolgt eine Transformation vom subjektiven Erleben von Erkrankten bzw. Angehörigen in eine auch institutionelle und vom Blick Dritter definierte Rolle. So sprechen – und so wird es auch gehört – Erkrankte und Angehörige nicht länger nur und ausschließlich von sich und den individuellen Erfahrungen, sondern zugleich für ‚die Erkrankten‘, ‚die Angehörigen‘ als Vertreter einer sozial definierten Gruppe – und das unabhängig davon, ob jemand in einer Selbsthilfegruppe oder einem Selbsthilfeverband eine Funktion innehat oder nicht. Damit geht zunächst unbemerkt, aber unweigerlich eine Verallgemeinerung und tendenzielle Abstraktion der eigenen Erfahrungen einher – vielmehr sollte sie einhergehen (Peukert/Julius 2022, Exkurs ‚Vom ‚Angehörigen für sich‘ zum ‚Angehörigen an sich‘).

Der Rollenwechsel einzelner Mitglieder einer Selbsthilfegruppe wirkt auf die Gruppe zurück: eine Art von Diversität, die sich bereichernd, aber auch spaltend auswirken kann.

⁶ Wegen der besseren Lesbarkeit werden nachfolgend die Begriffe ‚Erkrankte‘ für Menschen mit einer psychischen Störung und ‚Angehörige‘ für Menschen im engen sozialen Umfeld von diesen verwendet – unabhängig von Art oder Ausprägung der Störung bei den ‚Erkrankten‘ und unabhängig von der Art der Beziehung zwischen ‚Angehörigen‘ und ‚Erkrankten‘.

2.2 Herausforderungen und Benefits

Dieser Rollenwechsel stellt hohe Anforderungen an die Aktivistin bzw. den Aktivist. In der Welt der Gremien, Lobbys, Ausschüsse herrschen eigene Regeln; es geht (auch) um Macht, Geld und wirtschaftliche Interessen. Es gilt, verlässlich an Sitzungen, Tagungen etc. teilzunehmen, sich in mitunter komplexe Fachthemen einzuarbeiten, auch aus der Anonymität herauszutreten und sich ein Stück weit ‚öffentlich‘ zu machen. Zudem wird fast Jede und Jeder früher oder später feststellen, wie langwierig und zäh Änderungs- und Weiterentwicklungsprozesse sind, wie von der eigenen Sichtweise abweichende Prioritäten gesetzt werden und wie gering die Einflussmöglichkeiten letztendlich sind.

Nicht unerwähnt bleiben soll auch die Erfahrung, dass noch längst nicht in allen Gremien und Ausschüssen die Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe auf eine Weise gesehen und behandelt werden, die gemeinhin als ‚auf Augenhöhe‘ beschrieben wird.

Es ist ein großer Strauß unterschiedlicher Anforderungen, und die Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter erbringen diese Leistung, im Gegensatz zu den übrigen Beteiligten, in den allermeisten Fällen ehrenamtlich.

Kann es da verwundern, wenn sich nicht für jede Beteiligungsfunktion, die vorgesehen und bestenfalls auch erwünscht ist, Menschen finden, die bereit und in der Lage sind, sich diese Bürde aufzuladen?

Allerdings sind die Herausforderungen häufig begleitet von Benefits, die Aktivistinnen und Aktivist durch ihr Engagement erfahren. Viele berichten von erhöhter Aufmerksamkeit durch die professionellen Helfer und leichteren Zugang zu diesen; gelegentlich trifft das auch auf Mitarbeitende in Behörden zu. Darüber hinaus liegen viele eindeutige Hinweise darauf vor, dass das ‚Sich-Einbringen‘ als wirkungsvolle Coping-Strategie gesehen werden kann (Peukert/Julius 2022, Kapitel ‚Coping: Sieben übergeordnete Strategien der Bewältigung‘).

2.3 Diversität oder Beliebigkeit?

Die Vielzahl und Vielfalt der Beteiligungsmöglichkeit in Selbsthilfevertretungen auf den unterschiedlichen Organisationsebenen einerseits und die durchaus begrenzte Anzahl von Erkrankten und Angehörigen, die sich dafür zur Verfügung stellen können und wollen, andererseits führt die Autorin zu einigen kritischen Anmerkungen.

- Die sicher prominenteste und wahrscheinlich auch anspruchsvollste Selbstvertretung von Patienten findet seit 2004 im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) statt. Dort wird in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen zeitweise eine Vielzahl von Themen behandelt, die den Bereich Psychiatrie betreffen (siehe z.B. Übersicht in Julius 2013). Im Lauf der Jahre hat sich für dieses gesundheitspolitisch wichtige Gremium ein Verfahren zur Berufung und zur Arbeitsweise von Patientenvertreterinnen und -vertretern herausgebildet, das im Wesentlichen demokratischen Grundsätzen entspricht und geeignet ist, die Vielfalt der Selbsthilfelandchaft abzubilden. Dennoch: Abhängig von der Komplexität der anstehenden Themen und der Dauer der Beratungen (mitunter Jahre) ist es für Erkrankte und Angehörige, die voll berufstätig sind, kaum möglich, sich hier einzubringen, was die angestrebte Repräsentativität wieder relativiert.
- Für die allerwenigsten Gremien – auch auf Bundesebene – gibt es jedoch für die Berufung von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe geregelte Verfahren. Hier erfolgt die

Rekrutierung häufig über die Kontaktaufnahme mit ‚nahestehenden‘ Verbänden, die ihrerseits ihre Vorschläge nach eigenen Regeln (oder Nicht-Regeln) vornehmen. Das macht es für Organisationen mit kritischen oder auch nur vom Mainstream abweichenden Positionen schwer oder unmöglich, sich und ihre Standpunkte einzubringen.

- Dieses Problem verschärft sich, wenn man über die nachgeordneten Zuständigkeitsebenen bis auf die kommunale Ebene sieht. Oft stehen seitens der Selbsthilfe keine oder nur dürftige Strukturen zur Verfügung, die – auch bei gutem Willen – ein systematisiertes Berufungsverfahren ermöglichen würden. Und es ist auch keine Ausnahme, wenn kommunal und regional konkurrierende Selbsthilfegruppierungen einen Anspruch auf Beteiligung erheben. Somit kann und darf es nicht überraschen, wenn die Berufung von Selbsthilfevertretungen mitunter zufällig wirkt.

Aus Sicht der Autorin ist jedoch entscheidender, dass durch solche – wahrscheinlich nicht vermeidbaren – Verfahren die Ernsthaftigkeit des Beteiligungsanspruchs untergraben wird, und zwar von allen Beteiligten. Somit kann es nicht ausbleiben, dass Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter nicht selten in einer Feigenblattfunktion gesehen werden – und es steht zu befürchten, auch tatsächlich eine solche Funktion bekleiden.

- Beeinflusst werden Beteiligungsmöglichkeiten zusätzlich durch die Art der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen und andere, die (eine) materielle Basis für politisches Agieren bildet. Die fortgeschriebenen Förderrichtlinien und deren Interpretation schließen bestimmte Organisationsformen aus und schränken damit deren Handlungsspielraum entscheidend ein.

Resümee: Über alles gesehen darf man wohl davon ausgehen, dass die Diversität in der Selbstvertretung gegeben ist. Aber gleichzeitig lässt sich der Eindruck von Beliebigkeit nicht wegwischen.

2.4 Selbsthilfevertretung und ExIn

Beim APK-Selbsthilfetag 2019 kam es zu einer sehr kontroversen Diskussion, die aus Sicht der Autorin die Selbstvertretung von Erkrankten und Angehörigen zukünftig noch prägen wird, siehe Julius/Harich (2020b).

Von einigen Teilnehmenden des Arbeitskreises wurde die Frage aufgeworfen, ob Personen, die im Rahmen von ExIn bereits heute Teil des Versorgungssystem sind, gleichzeitig in Gremien auch die Selbsthilfe vertreten können oder sollen. Während diejenigen, die eine ExIn-Ausbildung haben und zumindest in Teilzeit einer Beschäftigung in Einrichtungen nachgehen, darauf verwiesen, dass ihr Ursprung in der Selbsthilfe lag und sie deren Interessen vertreten könnten und würden, lehnten reine Selbsthilf'ler diesen Anspruch vehement ab. Sie verwiesen auf den ganz offensichtlichen Interessenskonflikt. Einige von ihnen beklagten zudem aus ihrer eigenen Erfahrung, dass viele ExIn'ler kein Interesse mehr an der originären Selbsthilfe hätten, diese sogar schwächen würden.

Es muss offenbleiben, ob die ExIn-Bewegung als Weiterentwicklung der Selbsthilfe zu sehen ist und ihre Protagonisten somit auch die Selbsthilfe vertreten könnten, oder ob es sich bei der Bewegung um eine eigenständige, von der Selbsthilfe abgekoppelte Entwicklung handelt, sie daher auch nicht als Vertretung der Selbsthilfe gesehen werden kann. Bei einer Einordnung von ExIn als Selbsthilfevertretung sind jedenfalls Konflikte vorprogrammiert, die durch die Vermischung von ideellen und wirtschaftlichen Interessen bzw. von ehrenamtlichem und professionellem Engagement entstehen. Für beide Positionen gibt es Pros und Kontras – und es ist offensichtlich, dass ein Regelungsbedarf besteht.

Im Sinne der Diversität muss jedoch die Repräsentation der ursprünglichen Selbsthilfe, die ausschließlich ihren eigenen Belangen verpflichtet und frei von wirtschaftlichen oder anderen we-sensfremden Interessen ist, unbedingt gewährleistet werden.

Es liegt in den Genen der Selbsthilfe, dass sie vielfältig ist, und das sollte im Rahmen der realen Möglichkeiten auch für Selbsthilfevertretungen gelten – nicht nur für das ‚Jahr der Vielfalt‘, wie es der Titel des Selbsthilfetags 2021 suggeriert.

3 Literatur

Das vollständige Literaturverzeichnis unter: www.geschwisternetzwerk.de/apk-band-48/quellen