

selbsthilfegruppenjahrbuch
2000

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2000

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Das Projekt ›Selbsthilfe in Saar-Lor-Lux‹ Beispiel grenzüberschreitender Zusammenarbeit für ein vereintes, soziales Europa

Von Oktober 1998 bis – vorerst – Oktober 99 war das Projekt ›Selbsthilfe in Saar-Lor-Lux-Selbsthilfestrukturen und Unterstützungsformen in der Region‹ bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland angesiedelt. Aus Mitteln der Bundesanstalt für Arbeit wurden zwei Halbtagsstellen gefördert, eine Dipl.- Psychologin und eine Dipl.- Soziologin. Zielsetzung des Projektes war es, eine Bestandsaufnahme für Lothringen und Luxemburg durchzuführen hinsichtlich vorhandener Selbsthilfefzusammenschlüsse, vorhandener Unterstützungs- und Vernetzungsstrukturen und des Stellenwertes von Selbsthilfe. Gleichzeitig sollten konkrete grenzüberschreitende Treffen organisiert, Kontakte aufgebaut und gefördert werden.

Saarländische Besonderheiten als Ideengeber

Die Idee zu diesem Projekt hat sich, wie viele andere Angebote der Kontaktstelle, aus den Erfordernissen der täglichen Arbeit und den situativen Besonderheiten im Saarland entwickelt. Die Arbeit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland, die vor mehr als zehn Jahren aus einem Bundesmodellprojekt hervorgegangen ist, wird geprägt von spezifischen Charakteristika:

- Die KISS ist in der Region die *einzig unabhängige Anlaufstelle*, die *ausschließlich* in allen Fragen der Selbsthilfe Betroffenen, Gruppen und Profis ihre Angebote zur Verfügung stellt. Sie nimmt damit die klassischen Aufgabenfelder einer Kontaktstelle (Information und Vermittlung, Beratung und Unterstützung, Kooperation und Vernetzung) wahr.
- Der Träger der Kontaktstelle ist ein landesweiter *Zusammenschluß* von 25 *Behindertenselbsthilfeverbänden*, womit sich eine direkte Nähe zu vielen Bedürfnissen und Strömungen von Selbsthilfe herstellen läßt.
- Im Saarland wird in vielen Bereichen der Politik und des täglichen Lebens der *Kontakt zu den direkten lothringischen und luxemburgischen Nachbarn* gepflegt und gefördert, so daß der Blick über die Grenzen zwar noch nicht alltäglich ist, aber immer häufiger mitgedacht wird. Vorrangig im Wirtschaftsbereich, auf kulturellem Gebiet und im Tourismus existieren grenzüberschreitende Projekte. Im Sozial- und Gesundheitsbereich waren es bisher jedoch lediglich die gesellschaftlich auffälligen Problemlagen wie Arbeitslosigkeit, Drogenabhängigkeit, Wohnungslosigkeit etc., die zum gemeinsamen Handeln drängten.
- Vor Beginn des Projektes gab es bereits verstärkt *Anfragen von Betroffenen* aus den angrenzenden Nachbarländern, in erster Linie auf der Suche nach Gruppen aus dem psychosozialen und Suchtbereich sowie zu seltenen Er-

krankungen. Ebenso wurde die KISS von *Luxemburger Gruppen* zu Fragen der Gruppenarbeit und Organisation angefragt. Darüberhinaus hatten bereits einzelne saarländische Gruppen *sporadisch Kontakt* mit anderen Gruppen z. B. Angehörige psychisch Kranker nach Lothringen, Eltern hyperaktiver Kinder nach Luxemburg etc., den sie zu vertiefen wünschten.

- Das *Grenzgängertum* ist in der Region Saar-Lor-Lux traditionell verankert, so daß, neben den beruflichen und freizeitorientierten Aktivitäten, wenn auch nur vereinzelt, bereits in einigen Selbsthilfegruppen Betroffene aus Frankreich teilnahmen bzw. hier im Saarland arbeitende französische Nachbarn als Initiator/innen von Selbsthilfegruppen auftraten.

Zur Umsetzung der Projektidee führte neben den geschilderten Besonderheiten und der generell zu beobachtenden Tendenz, Leistungen aus dem medizinischen/gesundheitlichen Bereich zu europäisieren, vor allem die Überzeugung, daß Selbsthilfe als eine bedeutende Form bürgerschaftlichen Engagements wesentlich zum Zusammenwachsen der Region beitragen kann. Auf diesem Hintergrund ist es selbstverständlich, daß sich dieses Projekt nicht nur in einer Bestandsaufnahme der Selbsthilfestrukturen und Unterstützungsformen erschöpfen sollte; im Mittelpunkt des Projektes stand vielmehr der direkte Austausch, die direkte Zusammenarbeit mit den Nachbarn. Es galt in der *direkten Begegnung* Anregungen und Impulse für die eigene Arbeit zu bekommen bzw. zu geben und gemeinsame Perspektiven der Selbsthilfe in Saar-Lor-Lux zu entwickeln.

Impulse aus der direkten Begegnung

Auftaktveranstaltung: Im Oktober 1998 wurde eine Impulstagung organisiert, an der zahlreiche Betroffene, Gruppen, Profis, Politiker/innen und Vertreter/innen von Krankenkassen aus dem Saarland, Lothringen und Luxemburg zum Thema ›Selbsthilfe ohne Grenzen! – Selbsthilfe grenzenlos?‹ miteinander ins Gespräch kamen. Grundlegende Informationen über Selbsthilfe und ihre Förderung, das Verhältnis von Profis und Selbsthilfe, Einschätzungen der momentanen Situation sowie Unterschiede und Gemeinsamkeiten in der Selbsthilfearbeit wurden zum ersten Mal länderübergreifend diskutiert.

Die Bedeutung der Selbsthilfe für die Gesundheitsförderung und die Notwendigkeit einer strukturellen Selbsthilfeförderung wurden von allen Vertreter/innen hervorgehoben, die Wichtigkeit einer grenzüberschreitenden Zusammenarbeit in einem sich vereinigenden

Europa erkannt und Kooperationswünsche bzw. konkrete Vorschläge erarbeitet (vgl. Tagungsdokumentation 1999).

Expertengespräche: In nachfolgenden Begegnungen konnten die Kontakte zwischen dem Projekt und ausländischen Selbsthilfezusammenschlüssen bzw. Profis intensiviert werden, es wurden zahlreiche neue Kontakte aufgebaut. Besonders in der Diskussion mit Vertreter/innen der sozialen und gesundheitlichen Versorgungssysteme wurde der Stellenwert der Selbsthilfearbeit einer neuen Betrachtungsweise unterzogen. Auswirkungen davon sind z. B. die derzeitigen Verhandlungen von luxemburger Selbsthilfezusammen-

schließen mit dem dortigen Gesundheitsministerium über den Aufbau einer Kontaktstelle nach dem Vorbild der KISS sowie die Erstellung einer Adressenliste von lothringischen Selbsthilfegruppen durch die lokale Krankenkasse, damit in der Beratung von Betroffenen verstärkt auf die Angebote der Selbsthilfe hingewiesen werden kann.

Informationsveranstaltungen und Fortbildungsangebote : Neben der Teilnahme an spezifischen Informationsveranstaltungen wie z. B. Angstkonferenz Luxemburg haben sich die Fortbildungsangebote der Kontaktstelle als eine wichtigen Form der direkten Begegnung zwischen den Gruppen entwickelt. Ebenso wie an Seminaren zum Thema Öffentlichkeitsarbeit nehmen regelmäßig Luxemburger Gruppen an den Gesamttreffen der Angstgruppen in der Region teil. Eine Anregung, die sich aus diesem Austausch über die Selbsthilfegruppenarbeit ergeben hat, ist z. B. die Durchführung eines länderübergreifenden Gesprächsabends mit Angehörigen von Angst- und Panikpatienten.

Kontaktvermittlung zwischen den Gruppen: Verstärkt wurden an das Projekt konkrete Anfragen nach Partnerorganisationen in den drei Ländern gerichtet, denen in vielen Fällen entsprochen werden konnte z. B. von einem lothringischen Verband gegen Alkoholabhängigkeit, vom Saarländischen Hepatitis C Verein, Schlaganfallgruppe Dillingen, Fragiles X, Luxemburger Epilepsie-Vereinigung etc. (vgl. Projektbericht 1999).

Lothringen und Luxemburg – keine weißen Flecke in der europäischen Selbsthilfelandchaft mehr?

Mit den Ergebnissen des Projektes liegt zum ersten Mal eine systematische Betrachtung der Selbsthilfearbeit in Lothringen und Luxemburg vor, auf deren Basis zukünftige grenzüberschreitende Aktivitäten im Gesundheits- bzw. Selbsthilfebereich erfolgreich gestartet werden können. Die »weissen Flecke« im Sinne von Unkenntnis der Gegebenheiten vor Ort sind vielen Farbsprengeln gewichen, die sich wie Puzzleteile zu einem Bild der Selbsthilfelandchaft der Region Saar-Lor-Lux zusammenfügen lassen.

Ausgangspunkt der Recherchen war die These von J. Matzat, der Lothringen und Luxemburg einordnete als »weiße Flecke auf der europäischen Landkarte, also als Länder ohne erkennbares Selbsthilfesystem.« (Matzat, 1999, S.22). Unter »Selbsthilfesystem« versteht er die Anzahl von Selbsthilfegruppen und -verbänden, das Ausmaß der Lobbyarbeit und Interessenvertretung, die Anzahl der Kontaktstellen sowie ein gewisses Echo auf seiten der Politik, der Verwaltung, der Krankenkassen usw. Zunächst galt es, Informationen über die Selbsthilfearbeit in Luxemburg und Lothringen zu sammeln, vorhandene zu ergänzen und zu systematisieren, um dann zu den einzelnen Punkten der These Stellung zu nehmen. Da es kaum Literatur zu den Gesundheitssystemen, zur Gesundheitsförderung in diesen Ländern gibt, geschweige denn zur dortigen Selbsthilfearbeit, beruhen die Aussagen zum Großteil auf Expertengesprächen und Analyse einschlägiger Dokumente wie Jahrbücher, Adressensammlungen, Selbstdarstellungen etc. und haben in vielen Fällen noch vorläufigen Charakter.

Verständnis von Selbsthilfe in Lothringen und Luxemburg

Schon bei der Suche nach einer adäquaten Übersetzung des Begriffes ›Selbsthilfegruppe‹ wurde deutlich, daß ein eigenständiger Begriff ›Selbsthilfe‹, wie er sich in Deutschland etabliert hat, in Frankreich nicht existiert. Eine Vielfalt an Begrifflichkeiten, die die verschiedenen Aspekte von Selbsthilfe transportieren, kennzeichnen den Sprachgebrauch: Zum Beispiel werden kleine Gesprächselbsthilfegruppen »groupe d'entraide« (wörtlich: Gruppe gegenseitiger Hilfe) oder »groupe de soutien« (Unterstützungsgruppe) genannt. Selbsthilfe-Verbände des Gesundheits- und Behindertenbereiches werden häufiger als »Associations de Santé« (Gesundheitsvereinigung) bezeichnet. Beide Begriffe werden jedoch nicht ausschließlich für Selbsthilfevereinigungen verwendet, sondern beinhalten auch rein professionelle Angebote sowie Vereinigungen ehrenamtlichen Engagements.

Der Begriff ›Association‹ bzw. ›groupe d'auto-support‹ oder ›d'auto-soutien‹ (Selbstunterstützungsgruppe) wäre nach unserem Verständnis von Selbsthilfe eigentlich am zutreffendsten, wird aber nur selten gebraucht. Die Vermutung liegt nahe, daß der Gedanke der *Selbst*-Hilfe, d.h. ausschließlich Betroffene helfen sich selbst und anderen Betroffenen, sowie die besondere Qualität dieser Unterstützung sowohl im Selbstverständnis als auch im öffentlichen Bewußtsein nicht so stark verankert sind. Dafür spricht auch, daß die Abgrenzung zu professionellen Angeboten lediglich bei einer Gruppe ein wichtiges Merkmal zu sein scheint. Generell ist in Frankreich eine Tendenz bemerkbar, Angelegenheiten der Gesundheitsförderung/Gesundheitsversorgung stark in die Hände des Staates als versorgende Instanz zu legen.

Für Luxemburg mit seiner Dreisprachigkeit sind die gebräuchlichsten Begriffe für Selbsthilfegruppe im Luxemburgischen ›selwsthellef‹ und in französisch ›groupe d'entraide‹ oder ›groupe d'auto-support‹, wobei bei deren Verwendung keine Differenzierung ausgemacht werden konnte. Die Idee und das Verständnis von Selbsthilfe wird bei luxemburgischen Betroffenen gefördert durch Aufenthalte in ausländischen, häufig deutschen Kliniken, in denen das Konzept der Selbsthilfe wesentlicher Bestandteil der Nachsorge ist. Ebenso absolvieren viele Profis ihre Ausbildung im deutschen Ausland. Die Abgrenzung zu professionellen Angeboten ist deutlich, wichtige Impulse wie z. B. Schulung der Ärzte bei pränataler Diagnostik, Aufbau eines Heimes für autistische Erwachsene kommen aus dem Selbsthilfebereich.

Anzahl und Spektrum von Selbsthilfeszusammenschlüssen in der Region

Das Spektrum von Selbsthilfeszusammenschlüssen beschreibt zum einen das Vorhandensein von unterschiedlichen Organisationsformen zum anderen die Vielfalt an Problembereichen, in denen Selbsthilfegruppen aktiv sind.

Eine zahlenmäßige Zuordnung von einzelnen Zusammenschlüssen zu den Typen von Selbsthilfegruppen (Anonymous-Gruppen, psychosoziale Gesprächs-

	Luxemburg	Lothringen	Saarland
Selbsthilfebereiche			
1 Gesundheit/Krankheit/Behinderung (<i>Bewegungs- und Sinnesbehinderte, alle somatischen Erkrankungen</i>)	ca. 35	ca.38-68	ca.150
2 Eltern/Kinder/Familie			
2a Eltern von Kindern mit Behinderungen, Krankheiten oder anderen Problematiken (<i>Herzkranke, Frühgeborene, Legasthenie</i>)	ca.16 ca.	10-13	ca.37
2b originär familiäre Themen bzw. Probleme (<i>Adoptionseltern, Zwillingssinitative, Alleinerziehende, Stillgruppen, Kinderschutz..</i>)	ca.6	/	ca.25
3 Psychische Krankheit und psychosoziale Probleme (<i>Psychisch Kranke, Angehörige, Ängste, Depressionen, Tod und Trauer, mobbing</i>)	ca.5	1	ca.52
4 Sucht (<i>Alkohol- und Medikamentenabhängigkeit, Spielsucht, Eßstörungen,..</i>)	ca.16	7	ca.62
5 Frauen / Männer (<i>Schwule, Lesben, Frauen-Männergruppen</i>)	/	2	ca.47
6 Sonstige (<i>Ältere, Arbeitslose, Tauschringe, Ausländer,..</i>)	ca.3	2	ca.37
Gesamt	ca. 86	ca. 60 – 93	ca. 420

selbsthilfegruppen, Verbände mit Beratungs- und Informationsaufgaben) war aufgrund der Datenlage nicht möglich.

Für die Einteilung in Bereiche wurde im wesentlichen das Schema des saarländischen Selbsthilfeführers zugrunde gelegt.

Da noch nicht für alle bekannten Vereinigungen Informationen über Zielsetzungen und Arbeitsweise vorlagen und damit ihre Zuordnung zu Selbsthilfезusammenschlüsse noch nicht abgeschlossen ist, ist eine Zahlenspanne angegeben. Die großen Verbände wurden nicht mit all ihren Ortsgruppen aufgenommen, sondern lediglich als eine Vereinigung gewertet, da sich sonst das Bild, besonders für Lothringen, wo weniger Informationen vorlagen, verfälscht hätte (im Saarland liegt z.B. die Zahl mit den Einzelgruppen bei ca. 600). Wie die Tabelle zeigt, sind die klassischen Selbsthilfebereiche Gesundheit/Krankheit/ Behinderung und Sucht (Alkohol-/ Medikamentenabhängigkeit) in Lothringen und Luxemburg vergleichsweise gut ausgebaut, und zwar überwiegend in verbandlich organisierter Selbsthilfe. Im Saarland existiert daneben eine große Zahl von autonomen Selbsthilfegruppen vor allem bei seltenen Erkrankungen. Im Bereich Sucht ist bemerkenswert, daß die im Saarland und auch in Luxemburg weit verbreiteten Anonymen Alkoholiker in Lothringen selten vertreten sind. Die Selbsthilfearbeit wird dort fast ausschließlich von den sieben großen Abstinenzverbänden getragen. Der Bereich 2a Eltern/Kind/Familie mit Krankheiten, Behinderungen ist mäßig entwickelt; originäre familiäre Themen werden im Vergleich zum Saarland wenig bearbeitet. Augenfällig ist die geringe Anzahl von Selbsthilfезusammenschlüssen im Bereich psychische und psychosoziale Probleme. Dies ist aber das Feld, in dem im Saarland in den letzten Jahren ein sehr großer Zuwachs an Gruppen zu

verzeichnen ist, der auch weiterhin anhält. Gerade in diesem Bereich, in dem vorrangig krisenhafte Lebenssituationen Betroffene zum gemeinsamen Austausch bewegen, bilden sich häufig kleine Gesprächsgruppen, die besonders auf die Unterstützung der Kontaktstelle angewiesen sind.

Fazit: Im Vergleich zur saarländischen Selbsthilfebewegung ist die in Lothringen und Luxemburg generell wesentlich stärker geprägt durch verbandlich oder vereinsmäßig organisierte Selbsthilfevereinigungen; es existieren kaum kleine, autonome psychosoziale Gesprächselbsthilfegruppen. Das Spektrum der Problemlagen, in denen Selbsthilfegruppen aktiv sind, konzentriert sich in Luxemburg und Lothringen auf einzelne »klassische« Bereiche und ist somit wesentlich reduzierter als im Saarland. Auch in der *örtlichen Verteilung* von Gruppen (Dichte) sind vorerst große Unterschiede festzustellen: In Lothringen, das dünn besiedelt ist, ist es vor allem das angrenzende Département Moselle, wo regionale Gruppen zu finden sind, die sich um die größeren Städte sammeln; in Luxemburg mit gleicher Fläche wie das Saarland und der Hälfte der Einwohner sind es hauptsächlich landesweit arbeitende Gruppen, die sich überwiegend in der Hauptstadt treffen.

Stellenwert von Selbsthilfe in Lothringen und Luxemburg

Sowohl in der saarländischen Bevölkerung als auch bei den Professionellen ist eine grundsätzlich positive Einstellung zu Selbsthilfe allgemein und ihrer Bedeutung als ergänzendes Unterstützungsangebot im Gesundheitssystem (vierte Säule) festzustellen. Als eine aktive Form der Problem- und Krankheitsbewältigung ist Selbsthilfe zu großen Teilen anerkannt. Der Stellenwert von Selbsthilfe in den Nachbarländern kann nicht losgelöst von der Organisationsform der Gruppen und den Bereichen, in denen sie arbeiten, betrachtet werden.

In *Frankreich* existieren viele *nationale Verbände*, die in der Region Lothringen Sektionen, regionale Beauftragte etc. unterhalten. Diese etablierten Selbsthilfe-Verbände in den Bereichen Gesundheit / Krankheit / Behinderung, Psychische Krankheit und Alkoholismus – die »Associations de Santé« – sind in Frankreich allgemein anerkannt. Mit ihren umfangreichen Beratungs- und Betreuungsfunktionen haben sie einen hohen Stellenwert im Gesundheitssystem; z. T. decken sie mit ihren Einrichtungen Defizite im Versorgungssystem ab wie z. B. der nationale Verband von Angehörigen Psychisch Kranker. Eine enge Zusammenarbeit mit den Professionellen des medizinischen und psychosozialen Sektors ist ihnen generell sehr wichtig; einzelne wie der Alkoholismusverband »*La Libre*« leisten mit Profis zusammen Einzelfallhilfe. Sowohl in der Vorstandsarbeit als auch in der Leitung von Gruppen sind Profis häufig vertreten.

Die Möglichkeit, sich in kleinen Gesprächselbsthilfegruppen zusammenzufinden, ist nicht nur im öffentlichen Bewußtsein wenig präsent; von professioneller Seite wurden auch starke Vorbehalte gegenüber informellen Gruppierungen ohne professionelle Leitung geäußert. Generell scheint ein grundsätzliches Mißtrauen gegenüber autonomen Gruppen zu bestehen, das vielleicht

mit der in Frankreich weitverbreiteten Furcht vor Sekten/Psychogruppen zusammenhängen kann.

Auch in Luxemburg entstanden Selbsthilfevereinigungen z. B. im Behindertenbereich als Interessensvertretungen von Betroffenen und genießen dort einen hohen Stellenwert. Es existiert ein landesweiter Zusammenschluß von Behindertenverbänden, »Info-handicap«, der staatlich gefördert wird und Träger einer gleichnamigen Informations- und Beratungsstelle ist. Selbsthilfevereinigungen sind häufig als »Association« (Verband), »ligue« oder »fondation« organisiert. Gesprächsselbsthilfegruppen zu bestimmten Problemlagen sind im allgemeinen, mit Ausnahme der Anonymen Alkoholiker, als gemeinnützige Vereine organisiert. Dies ist von Vorteil, da für bestimmte Aktivitäten in Luxemburg, z. B. Infotage oder Vermietung von Räumlichkeiten bei Gruppentreffen, klar definierte und anerkannte Ansprechpartner gewünscht werden. Generell existieren nur wenige informelle Gesprächsselbsthilfegruppen, die oft um öffentliche Anerkennung zu kämpfen haben; von diesen wurden teilweise die mangelnde Zusammenarbeit mit Ärzten und die fehlende Akzeptanz beklagt. In anderen Bereichen des Gesundheitsversorgungssystems z.B. Krankenkassen, Ministerium etc. ist der Gedanke der Selbsthilfe mittlerweile etabliert. Ein großes Problem für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist im kleinen Luxemburg generell die Wahrung der Anonymität, dies gilt besonders für den Suchtbereich und den Bereich psychosomatischer Erkrankungen.

Strukturen der Selbsthilfeförderung in den Nachbarländern

Der andere Stellenwert von Selbsthilfe und das relativ schmale Spektrum in der Selbsthilfelandchaft von Luxemburg und Lothringen sind, trotz anderer länderspezifischer Unterschiede, im wesentlichen im Zusammenhang mit der unterschiedlichen Selbsthilfeförderung in den jeweiligen Ländern zu sehen. Ganz besondere Bedeutung kommt dem Faktor der infrastrukturellen Förderung von Selbsthilfe durch die Arbeit von Kontaktstellen mit ihren informierenden und unterstützenden Tätigkeiten zu.

Finanzielle Förderung in geringem Ausmaß erfahren Selbsthilfevereinigungen in Frankreich durch projektgebundene Zuschüsse von der gesundheitlichen Abteilung des Département, von dem Conseil Général (Parlament und Verwaltung), von Städten und Gemeinden, der lokalen gesetzlichen Krankenkasse, privaten Versicherungen, Sponsoring von Pharma-Unternehmen etc. Die Förderung erfolgt im Einzelfall; es gibt keinen gesetzlichen Rahmen bzw. grundsätzliche Absprachen. In erster Linie finanzieren sie sich jedoch durch Mitgliedsbeiträge und Spenden. Auch in Luxemburg ist dies die erste Quelle der Einnahmen.

Infrastrukturelle Förderung von Selbsthilfe: In Luxemburg und Lothringen existieren keine Institutionen mit dem Aufgabenprofil einer Kontaktstelle für Selbsthilfe. Von einzelnen Organisationen werden lediglich Teilaufgaben übernommen, häufig jedoch nur zeitlich oder regional oder auf einzelne Bereichen begrenzt.

Informationssammlung und Weitergabe: In Luxemburg sind Adressen von Selbsthilfegruppen erhältlich beim Ministerium für Behindertenfragen und bei Info handicap, der zentralen staatlich geförderten Organisation für Fragen im Behindertenbereich, von der eine Adressensammlung mit Angeboten im gesundheitlichen und sozialen Bereich herausgegeben wird. Die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfezusammenschlüssen als denen aus dem Behindertenbereich und die Weitervermittlung von Betroffenen an diese werden lediglich als Randaufgabe, d. h. sehr begrenzt wahrgenommen. Im Suchtbereich können Adressen und Informationen über die Gruppen bei einer Suchtpräventionsstelle erfragt werden.

In Lothringen existieren mehrere Nachschlagewerke für Profis mit allen möglichen Angeboten im medizinischen, gesundheitlichen Bereich. Als Ergebnis einer einmaligen Aktion liegt eine Adressensammlung von Selbsthilfeverbänden vor, die von einer privaten Krankenversicherung bei einem wissenschaftlichen Institut in Auftrag gegeben wurde und in Form einer Zeitungsbeilage der Öffentlichkeit bekannt gemacht wurde.

In beiden Ländern existieren zwar Informationen über Selbsthilfezusammenschlüsse, die aber nur thematisch begrenzt bzw. nicht aktualisiert zur Verfügung stehen; es gibt keine zentrale Anlaufstelle, bei der sich Betroffene und auch Profis informieren und beraten lassen können über Selbsthilfegruppen bzw. Selbsthilfe allgemein. Damit wird der Zugang zu Gruppen, vor allem zu solchen, deren Ansprechpersonen vertraulich behandelt werden wollen, und die Gewinnung neuer Mitglieder wesentlich erschwert. Dies bleibt im allgemeinen eigener Werbung, Mund-zu-Mund-Propaganda oder dem Zufall überlassen. Auch die Verbreitung des Selbsthilfedankens durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit und damit verbunden eine Akzeptanzsteigerung von Selbsthilfe bei der Bevölkerung und bei Profis werden von keiner der bekannten Organisationen gezielt verfolgt.

Unterstützung in der Selbsthilfegruppenarbeit:

InitiatorInnen und bestehende Selbsthilfezusammenschlüsse haben keine zentrale Stelle, bei der sie Unterstützung finden, sei es in Serviceleistungen (Räume, Druck von Materialien der Öffentlichkeitsarbeit etc.) oder in Fragen der Gruppenarbeit, -organisation und Finanzierung. Im lothringischen Nancy und Metz sind allerdings Präventionszentren vorhanden, die eng mit gesundheitlichen Selbsthilfeverbänden zusammenarbeiten und diese durch Informationsveranstaltungen, Beratung und Bereitstellung von Projektmitteln unterstützen. Lothringische und luxemburgische Kommunen stellen Selbsthilfegruppen auf Anfrage häufig unentgeltlich Räumlichkeiten zur Verfügung.

Betroffene, die eine Gruppe gründen wollen, erhalten im allgemeinen sowohl in Lothringen als auch in Luxemburg lediglich Unterstützung von den jeweiligen nationalen Verbänden, in Luxemburg bemüht sich ein Vertreter des Gesundheitsministeriums um Kontaktaufnahme bei Neugründung. Insgesamt gesehen ist die Unterstützung von Gruppen eher sporadisch, unsystematisch und abhängig von den jeweiligen Kommunen oder von engagierten Einzelpersonen.

Vernetzung, Kooperation und Interessensvertretung:

Zur Aufwertung des Engagements in der Selbsthilfe hat die Arbeit der Kontaktstellen in Gremien, Kooperationen und Vernetzung vor Ort wesentlich beigetragen. In Lothringen existiert ein Zusammenschluß aller privaten Einrichtungen und Selbsthilfeverbände im Gesundheitsbereich, der als Interessenvertretung in verschiedenen Gremien mitarbeitet, Fortbildungen und Schulungen für Mitglieder anbietet. In Luxemburg werden die Interessen von Selbsthilfeverbänden im Behindertenbereich durch den Verein ›Info-handicap‹ vertreten; die Beratungsstelle ist wichtiger Impulsgeber für gesellschaftliche und politische Entwicklungen.

Fazit: In Luxemburg und Lothringen existieren Ansätze einer strukturellen Förderung von Selbsthilfe, die jedoch entweder auf Teilaufgaben begrenzt sind und/oder sich auf spezifische Selbsthilfebereiche beschränken. Eine größere Akzeptanz des Selbsthilfegedankens, ein leichterer Zugang von Betroffenen zu Selbsthilfegruppen und eine Erweiterung des Spektrums der Selbsthilfelandchaft sind unter diesen Bedingungen nur sehr schwer zu erzielen.

Grenzüberschreitende Zusammenarbeit: Probleme und Chancen

Von Vorteil bei diesem Projekt war, daß großes Gewicht auf die direkte Begegnung gelegt wurde. Nach dem Schneeballprinzip wurden von engagierten Einzelpersonen das Anliegen weitergetragen und neue Kontakte hergestellt, eine Arbeitsweise, die vor allem bei den französischen Nachbarn auf viel Gegenliebe stößt. Die Sprache ist in vielen Fällen auch für Lothringen kein großes Hemmnis; in der Grenzregion finden sich oft Personen, die deutsch sprechen bzw. lothringisches Platt. Als ›Türöffner‹ hat sich, besonders bei offiziellen Stellen, die schriftliche, formvollendete Anfrage in französisch bewährt. Ein zumindest zeitverzögernder Faktor liegt bei den Kontakten zu Frankreich in der zentralistischen Struktur der öffentlichen Stellen, aber auch der Verbände. Durch die Entfernung Lothringens zu Paris ist es wichtig, in Paris einen Fürsprecher für seine Ideen zu haben. Ebenso wichtig ist es, sämtliche Ebenen in die Gespräche mit einzubeziehen, die politische, die Krankenkassen, die Selbsthilfeebene und die professionelle, um ein gemeinsames Verständnis für das Thema zu entwickeln. Mehr als dies alles wiegt jedoch die Einstellung zur grenzüberschreitenden Zusammenarbeit. Unerlässlich ist es,

- ein gemeinsames Problem zu definieren bzw. einen gemeinsamen Nutzen herauszustellen, (hier: leichterer Zugang von Betroffenen zu Gruppen, vor allem bei seltenen Erkrankungen, Austausch über neueste Behandlungsmöglichkeiten, Aktivitäten im Gesundheitsbereich problemspezifisch zu koordinieren, Unterstützungsangebote auf beiden Seiten der Grenze zu nutzen)
- sich dem anderen gegenüber zu öffnen, stärker nach Ähnlichkeiten, weniger nach Unterschieden zu suchen, um auf Dauer geeignete Kooperationspartner zu finden
- bereit zu sein, die eigene Praxis zu hinterfragen und keinen ›Sozialkolonia-

- lismus: zu betreiben, d. h. das eigene Modell darf nicht zum »Non plus ultra« erhoben werden bzw. übergestülpt werden
- Impulse zu geben, aber die Initiative auch dem jeweiligen Kooperationspartner zu überlassen.

Unter diesen Aspekten kommt eine grenzüberschreitende Zusammenarbeit in Gang, auch wenn die landesspezifischen Unterschiede im Gesundheitswesen, das jeweils eigene Verständnis von Selbsthilfe und die Suche nach motivierten Partnern nach wie vor Problematiken aufwerfen könnten.

Perspektiven

Wegen mangelnder finanzieller Förderung mußte das Projekt vorerst eingestellt werden. Bis zu einer weiteren Sicherstellung werden die Anfragen und Kontakte von der KISS – notdürftig – übernommen. Initiativen zum weiteren Ausbau können natürlich nicht mehr gestartet werden. Eines steht bereits jetzt schon fest: Durch die Projektaktivitäten hat im Denken der Selbsthilfegruppen in der Region und bei den professionellen Vertretern und Vertreterinnen der jeweiligen Sozial- und Gesundheitssysteme der Blick über die Grenzen einen neuen Platz eingenommen. Bei vielen Veranstaltungen und Informations-Tagen werden luxemburgische und lothringische Gruppen oder Referenten fast selbstverständlich mit eingeladen. Und umgekehrt erhält die KISS Informationen über Aktivitäten in den Nachbarländern, die an interessierte Gruppen weitergegeben werden. Der Austausch hat eine neue Qualität erfahren. Die KISS wird alles daran setzen, das Projekt, das auf allen Ebenen großen Zuspruch erfahren hat, fortzuführen, um damit einen Beitrag zum Zusammenwachsen der Region zu leisten.

Literatur:

Matzat, Jürgen: Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland und Perspektiven im geeinten Europa.
In: KISS/LAG H (Hrsg.): Selbsthilfe ohne Grenzen! Selbsthilfe grenzenlos? Perspektiven der Selbsthilfe in Saar-Lor-Lux. Tagungsdokumentation mit Rückblick auf 10 Jahre Kontaktstellenarbeit, Saarbrücken 1999, S.11-26

Dillschneider, Ursula/Kassnel, Elfe: Selbsthilfe in Saar-Lor-Lux, Selbsthilfestrukturen und Unterstützungsformen in der Region. Projektbericht, Saarbrücken 1999

Tagungsdokumentation und Projektbericht können für jeweils 5 DM und Postversandgebühr angefordert werden bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Kaiserstr.10, 66111 Saarbrücken.

Petra Otto ist Leiterin der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland in Saarbrücken.