

## Endlich selbstverständlich

Da es seinerzeit in der Region, in der ich fortan lebte, keinerlei Selbsthilfeangebote gab, gründete ich im Laufe der Jahre mit anderen zusammen mehrere Selbsthilfegruppen, die einerseits sehr niederschwellig konzipiert waren (regelmäßiger offener Treff, Sommer- und Weihnachtsferien, Infoveranstaltungen etc.) und sich andererseits auf gesellschaftlicher und politischer Ebene engagierten (Vertretung in mehreren Gremien, Veranstalten von Psychoseminaren, Herausgabe der Zeitschrift „Narrenzug“, Fortbildungsveranstaltungen etc.).

In Darmstadt organisiere ich nun seit Jahren Selbsthilfe und die etwas anderen Tagungen unter dem Motto „endlich selbstverständlich ...“, die sich in einigen Punkten von den sonstigen herkömmlichen Tagungen, wie wir meinen, wohltuend abhebt.

Ich möchte hier deutlich machen, dass Selbsthilfe im Grunde erst einmal etwas ganz Individuelles ist und im Wesentlichen von der eigenen, persönlichen Geschichte geprägt und bestimmt wird. So kann es ebenso ein Akt der Selbsthilfe sein, krank zu werden, als auch gesund zu werden – sich gegen übergestülpte, fremdbestimmte Hilfsangebote abzugrenzen und förderliche anzunehmen – guten Gewissens schwach, aber eben auch stark sein zu können – Fragen zu stellen, einen Standpunkt zu finden und die eigene Meinung zu vertreten, Missstände und Ängste zu benennen, den eigenen Gefühlen und Träumen zu vertrauen, sich nicht durch die Augen anderer zu betrachten und an deren Vorstellungen und Bewertungen messen zu lassen – und alle sonstigen Facetten des Lebens bieten Gelegenheiten und Wegweiser, sich selbst zu helfen und helfen zu lassen. Selbsthilfe ist keinen Reglementierungen und Standards oder Qualitätsmerkmalen unterworfen oder verpflichtet und ist zuerst für sich (das Selbst) selbst da. Erst wenn sich mehrere „Selbsthelfer“ zusammen organisieren, ist es unerlässlich, Absprachen zu treffen und Strukturen zu schaffen. In den Selbsthilfe-Gruppen finden dann viele Betroffene Verständnis, Rückhalt, Kontakte, Abwechslung, Trost und Informationen. Leider tendiert der Trend in zunehmendem Maße dazu, die Selbsthilfe als solche zu vermarkten. So haben viele Einrichtungen, Organisationen, die Krankenkassen und Pharmafirmen die Selbsthilfeszene für sich als Betätigungsfeld entdeckt, wenn auch mitunter aus unterschiedlicher Motivation heraus und mit unterschiedlicher Zielsetzung; doch unterm Strich geht's simpel um Geld, ums Verdienen und ums Einsparen – und die Selbsthilfeszene-Szene bietet beides: Es lässt sich Geld mit ihr verdienen und ebenso einsparen!

## **Vermarktung von Selbsthilfe = Fähnchen nach dem Winde?!**

Die Selbsthilfebewegung ist zum Werbeträger, Prestigeobjekt und Wirtschaftsfaktor geworden; ihr Namenszug prangt in allen möglichen Varianten auf Fähnchen, deren Träger diese nur allzu bereitwillig nach dem Winde hängen, und der uns, die wir in der Regel unbedarft und Laien sind, was Politik, Wirtschaft und Juristisches betrifft, recht barsch ins Gesicht weht. Der Trend, uns zu Experten in eigener Sache zu stilisieren, ist ein zweischneidiges Schwert, das uns sowohl adeln und zu Ehrenwürden erheben, als auch spalten/zerteilen und verletzen kann. Dies gilt es zu beachten! Aus diesem Grunde halte ich die gängige nebulöse Vermischung von individueller Selbsthilfe auf der einen Seite und organisierter politischer Vertretung auf der anderen für ungut und für beide Seiten abträglich. Meiner Meinung nach ist es unerlässlich, diese Bereiche klar voneinander abzugrenzen nach unterschiedlichen Kriterien, ansonsten droht die Selbsthilfebewegung der Ausbeutung und Banalität/Trivialität anheim zu fallen, und wir helfen noch mit dabei!

## **Alle verdienen an uns und wir gehen leer aus?!**

Denn das kann es ja wohl nicht sein, dass alle die angeblich für uns, in diesem Fall die so genannten Kranken da sind, die Politiker, Pharmafirmen, Kliniken, Krankenkassen, Einrichtungen etc. letztendlich an und durch uns verdienen und nur wir dabei leer ausgehen sollen, selbst wenn wir mit Rat und Tat ebenso dazu beitragen, dass weniger Menschen krank werden, bzw. wieder erkranken oder eben begleitet werden in ihrem Dasein, unterstützt und beraten. Sich selbst persönlich und/oder untereinander in einer privaten Gruppe zu helfen, ist etwas ganz anderes und im eigentlichen Sinne Selbsthilfe als die Interessenvertretung auf öffentlicher und politischer Ebene. Das ist Arbeit! Das kostet Zeit, Energie und Geld, Blut, Schweiß und Tränen! Und die, die sie machen, tun dies nicht nur für sich selbst, sondern für andere, die ihre Interessen aus unterschiedlichsten Gründen nicht vertreten können oder wollen. Was in der eigenen, regionalen Gruppe noch den Charakter des Freundschaftsdienstes trägt, weil man sich kennt und miteinander umgeht, nimmt man auf der Ebene der Interessenvertretung ganz andere und professionelle Züge an mit allem, was dazugehört wie Kompetenz, Zeit- und Energieaufwand in erheblichem Maße und mit der Notwendigkeit, auf sich zu achten, aber eben auch der Berechtigung, dies in entsprechender Weise entgolten zu bekommen und sich somit gewürdigt zu wissen.

## **Honorierung und Honorar für Experten-in-eigener-Sache!**

Das „Experten-in-eigener-Sache-Konzept“ wird langfristig nur funktionieren, wenn diese Experten eben auch konsequent als solche gesehen und behandelt werden, d.h. an Geldmitteln, die durch ihre Kompetenz und ihren Aufwand eingespart oder verdient werden, partizipieren und in alle Angelegenheiten, die ihre Belange betreffen, maßgeblich eingebunden sind und mitbestimmen

können und zwar tatsächlich und nicht nur theoretisch. Die offenkundige Widersprüchlichkeit und das Absurde des besagten „Expertenkonzepts“ möchte ich an folgendem Beispiel deutlich machen, das nur eines von vielen ist: Unsere Darmstädter Tagung: „endlich selbstverständlich ...“, die ausschließlich von Betroffenen veranstaltet und durchgeführt wurde, finanzierte sich größtenteils im Zuge der Selbsthilfe-Förderung von den Krankenkassen. Allerdings dürfen wir den Selbsthilfe-Referenten im Gegensatz zu den Referenten aus dem Profiflager kein Honorar für ihre Beiträge zahlen. Das ist für mich als Veranstalterin und Betroffene natürlich ein Unding und ein Kuriosum. Auf meine Nachfrage bei einigen Kassen bekam ich zu hören: „Wir finanzieren doch nicht die Krankheit der Leute ...“. „Aber es ist doch nicht die Krankheit, die ihr finanziert, sondern der Zeitaufwand, die Leistung und Kompetenz – und schließlich habt ihr selbst uns zu „Experten in eigener Sache“ erklärt“, erwiderte ich. „Das ist etwas anderes“, erhielt ich als Antwort.

Diese Argumentation macht unmissverständlich klar, woran das Konzept krankt: an Einseitigkeit und Kurzsichtigkeit – und mangelnder Würdigung. So wird es nicht langfristig tragen. Ein Konzept, das uns auf der einen Seite, wenn es anderen Vorteile bringt, Kompetenzen zuspricht und gleichzeitig, wenn es etwas kostet, auf der anderen Seite wieder aberkennt, kann für uns nur scheinbar gut sein. Wir sollten uns von diesem Schein nicht blenden lassen, obgleich der Honig auf den Lippen süß und lecker schmecken mag!

## **Es lebe der differenzierte Blick und die Differenz!**

Zum Glück gibt es auf Seiten der Angehörigen, professionellen Helfer und Psychiater solche, die dieses Konzept ernst nehmen und umsetzen wollen. Ohne sie wäre unsere „Arbeit“ nicht möglich.

Ich möchte allen, die mich bis heute auf meinem Weg begleitet und unterstützt haben, danken. Ich bin der festen Überzeugung, dass Mitgefühl, Toleranz und Menschlichkeit die Basis eines jeglichen Miteinanders sein müssen, im privaten – wie auch im gesellschaftlichen – oder im Arbeitsbereich, um heilsam und förderlich zu wirken. Aus diesem Grunde möchte ich mich von Klassifizierungen, Schuldzuweisungen und jeglicher Schwarzweißmalerei distanzieren; ich möchte die Selbsthilfebewegung weder in den Himmel heben, noch uns auf arme Würstchen und Opfer reduziert wissen. Ebenso wenig jedoch bin ich bereit, alle Profis z.B. über einen Kamm zu scheren und als Täter und willfährige Werkzeuge des Systems zu sehen. Ich denke, in allen Bereichen und auf allen Seiten geht es mitunter hart und heftig zu, gibt es „Gute“ wie „Böse“, „Starke“ wie „Schwache“, Mitläufer, Einzelkämpfer, Verräter und Helden, Gesunde wie Kranke ... letztendlich sind wir alle Menschen. Und es ist wohl eher eine Frage des Charakters und der Herzensbildung, statt eine Frage von Status und Image, zu welcher Sorte Mensch man zählt. In jedem Fall jedoch können wir Betroffenen von anderen Menschen und Gruppierungen nur soviel Respekt, Fairness, Auseinandersetzungsbereitschaft und Wohlwollen erwarten, wie wir selber untereinander gewillt sind, uns gegenseitig zukommen zu lassen. Das sollten wir nicht vergessen!

Sylvia Kostera lebt in Darmstadt. Seit Jahren ist sie in der Selbsthilfe Psychiatrie-Erfahrener aktiv. U.a. organisierte sie die Tagung „endlich selbstverständlich“, auf der Experten mit erlernter Kompetenz (Profis) neben solchen mit erlebter und erlittener Kompetenz (Betroffene) als Referenten auftraten.

Eine erweiterte Fassung dieses Artikels ist in der Zeitschrift „Soziale Psychiatrie“, Oktober 2007, erschienen.