



**AUF DER SUCHE NACH DEM ROSENGARTEN.**  
ECHTE ALTERNATIVEN ZUR PSYCHIATRIE UMSETZEN

**PROJEKTDOKUMENTATION**

## IMPRESSUM

### HERAUSGEBER

#### **Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V.**

Postfach 280 427 – D-13444 Berlin

Telefon: +49 (30) 406 321 46

Telefax: +49 (30) 406 321 47

E-Mail [weglaufhaus@web.de](mailto:weglaufhaus@web.de) – [www.weglaufhaus.de](http://www.weglaufhaus.de)

### INHALTLICHE VORBEREITUNG, ORGANISATION UND REDAKTION DER BEITRÄGE

Viola Balz, Stefan Bräunling, Sabine Dick, Iris Hölling, Jens Obermark, Jasna Russo, Kerstin Tiedtke und Kathrin Vogel

### PROJEKTKOORDINATION

Jasna Russo

### ÜBERSETZUNG ENGLISCHE BEITRÄGE

Theresa Milow

### LEKTORAT DEUTSCHE BEITRÄGE

Vera Seehausen, [www.buero-see-sand.de](http://www.buero-see-sand.de)

### FOTOGRAFIEN

Nana Runte

### TITELFOTO, GESTALTUNG UND PRODUKTION

Agentur TEKTEK, Tünya Özdemir, [www.tektek.de](http://www.tektek.de)

Das Copyright für alle Texte liegt bei den Autor\_innen und für die Fotos bei der Fotografin.

Der Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V. behält sich das Copyright für alle Veranstaltungstitel vor.

Auflage 1000; Berlin, April 2012

WENN IHR GEKOMMEN SEID, UM MIR ZU HELFEN, VERGEUDET IHR EURE ZEIT.  
WENN IHR GEKOMMEN SEID, WEIL UNSER BEIDER BEFREIUNG MITEINANDER  
VERBUNDEN IST, LASST UNS ZUSAMMEN ARBEITEN.

LILLA WATSON, ABORIGINE-AKTIVISTIN

## VORWORT

Der vorliegende Sammelband dokumentiert das Projekt „Betroffenenkontrolle: Förderung der Selbsthilfemöglichkeiten und Rechte psychiatriebetroffener Menschen“, das im Jahr 2011 vom *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt* in Berlin durchgeführt wurde. Betroffenenkontrolle war nicht nur das Hauptthema dieser „Aufklärungsmaßnahme“, wie es in der Antragsprache hieß, sondern kennzeichnete auch die Arbeitsweise an diesem Projekt. Dies bedeutet konkret, dass Psychiatrie-Betroffene in der inhaltlichen und organisatorischen Arbeit eine führende Rolle übernahmen.

In Zeiten, in denen wir bei den Themen, die uns unmittelbar betreffen, eine eher ergänzende als eine zentrale Rolle beziehen, war dieses Projekt eine einmalige Gelegenheit, den betroffenenkontrollierten Ansatz, der auch

international immer noch eine Seltenheit darstellt, in den Fokus zu stellen. Die verschiedenen Formen der Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen im psychosozialen Bereich sowie das „partizipative Denken“ in der Psychiatrie werden immer populärer und sind in der Lage, zügig nicht nur Anerkennung, sondern auch Finanzierung zu bekommen. Im Gegensatz dazu wird dem betroffenenkontrollierten Ansatz in der Regel mit Skepsis und Misstrauen begegnet oder mit einer Toleranz, die vor allem auf moralischen Gründen basiert und kein professionelles Ernstnehmen beinhaltet. Die finanzielle Förderung dieses Projektes durch *Aktion Mensch* war deshalb eine wertvolle Möglichkeit, diesen Ansatz mit seinem erheblichen Potential darzustellen und ihm die Öffentlichkeit zu verschaffen, die er verdient.

Das Projekt bestand aus drei Teilen: einer Veranstaltungsreihe, einem Fachtag und einer internationalen Konferenz. Im Gegensatz zu denjenigen Veranstaltungen, bei denen Psychiatrie-Betroffene die dominanten Perspektiven in erster Linie um ihre persönlichen Erfahrungen ergänzen, waren alle drei Projektteile so konzipiert, dass die Betroffenen-Perspektiven nicht zwingend auf individuelle Erfahrungen reduziert wurden. Sie erhielten eine zentrale und keine optionale Rolle.

Die Veranstaltungsreihe **„Unsere Rechte, unser Wissen“** bildete den Auftakt für den Fachtag und die internationale Konferenz. Zwischen März und Juni 2011 haben wir bei den vier öffentlichen Diskussionen, die beim PARITÄTISCHEN Berlin stattfanden, für Psychiatrie-Betroffene bedeutsame Themen in den Blick genommen und sie auf der Grundlage des neuesten rechtlichen Rahmens analysiert, den die UN-Behindertenrechtskonvention darstellt. Die kurzen Impulsreferate von Psychiatrie-Betroffenen dienten als Ausgangspunkt der Diskussionen. Eine andere Dialogkultur anregend, haben wir diverse Akteur\_innen des Berliner psychiatrischen Systems miteinander ins Gespräch gebracht. Den größten Teil dieser Impulsreferate dokumentieren wir im Kapitel *Rechte von Psychiatrie-Betroffenen*.

Der Fachtag **„In eigener Sache“**, der am 1. September 2011 unter Teilnahme von 100 Psychiatrie-Betroffenen unmittelbar vor der Konferenz stattfand, bot eine einmalige und kostbare Möglichkeit für einen intensiven Austausch untereinander. Eine Beschreibung des Ablaufs und des methodischen Konzepts, nach dem wir arbeiteten, sowie ein Einblick in die zahlreichen Diskussionen sind dem letzten Kapitel dieser Dokumentation zu entnehmen.

Und schließlich war die zweitägige internationale Konferenz **„Auf der Suche nach dem Rosengarten. Echte Alternativen zur Psychiatrie umsetzen“** am 2. und 3. September 2011 mit über 200 Teilnehmer\_innen in jeder Hinsicht der Höhepunkt der Projektes. Wir entschieden uns bewusst dafür, die

von Professionellen entwickelten Alternativen wie Soteria, Windhorse oder Open Dialogue aus dem Blick zu lassen, um das Potential der weniger bekannten Ansätze zu untersuchen, die aus dem Erfahrungswissen von Psychiatrie-Betroffenen entstanden sind. Die Vorbereitungsarbeit bedeutete eine Auseinandersetzung mit diesen Ansätzen sowie den realen Möglichkeiten ihrer Umsetzung. Wir wollten nicht nur die Erfolge darstellen, sondern auch die Schwierigkeiten und Widersprüche zur Sprache bringen.

Die Konferenz war ein einmaliges Zusammenkommen psychiatriebetroffener Wissenschaftler\_innen, Fortbildner\_innen und praktizierender Berater\_innen, deren Arbeiten internationale Anerkennung gefunden haben. Insbesondere freut uns,

einige Autor\_innen zum ersten Mal in deutscher Sprache präsentieren zu können. Die Konferenzbeiträge, dokumentiert in den ersten drei Kapiteln, haben wir drei Hauptthemen zugeordnet: Zuerst geht es um die theoretischen und Forschungsarbeiten von Psychiatrie-Betroffenen; danach werden verschiedene Konzepte der betroffenenkontrollierten Praxis dargestellt und reflektiert und schließlich werden die partnerschaftlichen Arbeiten mit professionell Tätigen, Beteiligungsmodelle sowie Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit Organisationen der Menschen mit Behinderung diskutiert.

Es bleibt immer die grundsätzliche Frage, inwieweit es überhaupt möglich ist, eine Veranstaltung mit allen ihren Facetten zu dokumentieren. Der Kongress „Auf der Suche nach dem Rosengarten“ bestand aus sehr reichen und intensiven zwei Tagen. Die Referent\_innen und Teilnehmer\_innen kamen aus verschiedenen Bundesländern sowie aus Australien, Belgien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Großbritannien, Irland, Norwegen, Österreich, Schweden, Schweiz und den USA. Leider war es vielen Psychiatrie-Betroffenen aus dem In- und Ausland aufgrund der mit der Reise und Unterkunft verbundenen Kosten unmöglich zu kommen. Unerwartet breites internationales Interesse an der Konferenz sowie zahlreiche positive Rückmeldungen bestätigen das Bedürfnis nach Erfahrungswissen und darauf basierenden Arbeitsansätzen. Es zeigt auch, wie selten diese zum Hauptthema werden. Insbesondere gefreut haben wir uns über die rege Teilnahme der im psychiatrischen Bereich professionell Tätigen und ihre Suche nach Alternativen zum biomedizinischen Modell und zur pharmakologischen Behandlung. Die Beiträge bieten einen Einblick in das beeindruckende Potential von Psychiatrie-Betroffenen, eine führende Rolle einzunehmen, bei der Konzipierung radikal anderer gesellschaftlicher Antworten auf Ver-

rücktheit und tiefe menschliche Krisen, Suizidalität und Selbstverletzung inklusive.

Die Koordinationsrolle in diesem Projekt hat mir persönlich ermöglicht, einen weiteren Beitrag zu der Verbreitung und Anerkennung des betroffenenkontrollierten Ansatzes zu leisten. Für das entgegengebrachte Vertrauen bedanke ich mich beim *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt*. Trotz der finanziellen Unterstützung von mehreren Seiten wäre dieses Projekt jedoch ohne das erhebliche ehrenamtliche Engagement und großen persönlichen Einsatz nicht zustande gekommen. Mein besonderer Dank geht diesbezüglich an die begleitende Arbeitsgruppe, die anderthalb Jahre lang in unveränderter Besetzung alle Veranstaltungen inhaltlich vor- und nachbereitet hat. Da die betroffenenkontrollierte Arbeitsweise kein starres, für immer geltendes Modell darstellt, wünsche ich mir, dass unsere Diskussionen und Auseinandersetzungen eine Fortsetzung finden und weiter gefördert werden. Betroffenenkontrolle - wie jeder andere Ansatz auch - lebt von der Möglichkeit, kommuniziert, ausprobiert und hinterfragt zu werden. Die Wirkmächtigkeit der Ergebnisse, die dabei entstehen können, ist der vorliegenden Dokumentation zu entnehmen.

*Jasna Russo, Februar 2012*

## INHALT

Alle Texte in der pdf-Version dieser Dokumentation sind aus dem Frühjahr 2012, mit folgenden Ausnahmen: Die Artikel von Zofia Rubinsztajn und Terri Shaw wurden ausschließlich in der Druckversion veröffentlicht; der Artikel von Clare Shaw (S. 21-29) wurde im Sommer 2013 überarbeitet.

PSYCHIATRIE-BETROFFENE IN DER WISSENSPRODUKTION	7
<i>Peter Beresford</i> Die Rolle des Wissens der Betroffenen beim Aufbau von Alternativen zur Psychiatrie	8
<i>Angela Sweeney</i> Einführung in die betroffenenkontrollierte Forschung	15
<i>Clare Shaw</i> Selbstverletzung und Überleben	21
<i>David Webb</i> Suizid (anders) denken	30
<i>Alison Faulkner</i> Strategies for Living Die Geschichte eines betroffenenkontrollierten Programms zum Erlernen und zum Austausch von Strategien für den Umgang mit psychischer Not	38
<i>Regina Bellion</i> Das geheimnisvolle innere Zimmer	43
<i>Peter Weinmann</i> Reflexionen zur Verrücktheit oder „Verrückt ist auch normal“	46
BETROFFENENKONTROLLIERTE PRAXIS	49
<i>Maths Jespersen</i> Der persönliche Ombud in Skåne Ein betroffenenkontrollierter Dienst mit persönlichen Handlungsbevollmächtigten	50
<i>Beth Filson und Shery Mead</i> Intentional Peer Support (Absichtsvolle Unterstützung von Betroffenen für Betroffene) Ein alternativer Ansatz	54
<i>Iris Hölling</i> Weil wir wissen, was wir wollen: die Bedeutung des Erfahrungswissens Psychiatrie-Betroffener beim Aufbau des Berliner <i>Weglaufhauses</i>	58
<i>Kathrin Vogel</i> Was ist das <i>Weglaufhaus</i> ?	62
<i>Kerstin Tiedtke</i> Erfahrungen mit Betroffenenkontrolle im Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt	65

<i>Terry Simpson</i> Das Pajaro Valley Sunrise Center – eine Einrichtung für Erwachsene zum Absetzen von Psychopharmaka	71
<i>Beth Filson</i> Das „Selbst“ der Selbstverletzung	75
<i>Zofia Rubinsztajn</i> Für eine politische Selbsthilfe kämpfen	76
<i>Thomas Schlingmann</i> Der Unterschied zwischen <i>Tauwetter</i> und einem Globetrotterladen	80
<b>PARTNERSCHAFTEN, BETEILIGUNG UND KOOPERATION</b>	<b>85</b>
<i>Peter Stastny</i> Partnerschaften – Erfolgreiche Randerscheinungen, leere Versprechen oder radikale Veränderung?	86
<i>Alison Faulkner</i> Das Dilemma von Identität und Macht	91
<i>Terry Simpson</i> Zusammenarbeit – Der Schlüssel heißt Klarheit	95
<i>Peter Stastny</i> Institutionalisierte und gleichgestellte Partnerschaften	99
<i>Terri Shaw</i> Von Unwissenheit zu Verständnis – Selbstverletzung aus der Perspektive einer Pflegerin	101
<i>Anja Henke</i> Gibt es Rosenbeete in der Psychiatrie und macht es Sinn, sie dort zu pflanzen?	104
<i>Patrizia Di Tolla</i> Berliner Behandlungs- und Rehabilitationsplan (BRP): Beteiligung von Nutzer_innen an der Aktualisierung	106
<i>Sigrid Arnade</i> Einigkeit macht stark! Die Behindertenrechtskonvention (BRK) und die Verbände	108
<i>Maths Jespersen</i> Zusammenarbeit in Herzensangelegenheiten: politische Strategien zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention	111

RECHTE VON PSYCHIATRIE-BETROFFENEN	113
<i>Iris Hölling</i> Das Recht auf selbstbestimmte Unterstützung: zentrale Aspekte der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK)	114
<i>Peter Weinmann</i> "Selbstbestimmt Leben?" - Erfahrungen mit der Umsetzung des Persönlichen Budgets	118
<i>Kerstin Tiedtke</i> Einzelfallhilfeänderungen in Berlin	121
<i>Jasna Russo</i> Wem gehört der Wahnsinn? Zur Selbstverständlichkeit von Psychopharmaka-Vergabe	124
<i>Miriam Krücke</i> Die neue Patientenverfügung: Stärkung unserer Rechte	130
PSYCHIATRIE-BETROFFENE IM AUSTAUSCH	137
Einleitung	139
Zusammenfassung der Diskussionen	140
ÜBER DIE AUTOR _ INNEN	161
DANKSAGUNG	168





# Psychiatrie-Betroffene in der Wissensproduktion

---



*Peter Beresford*

## **DIE ROLLE DES WISSENS DER BETROFFENEN BEIM AUFBAU VON ALTERNATIVEN ZUR PSYCHIATRIE**

Angesichts der Tatsache, dass ich seit langem an Platzangst leide und aus England angereist bin, kommt es einem kleinen Wunder gleich, überhaupt hier zu sein. Es ist mir also eine außerordentlich große Freude, bei euch zu sein. Dieser Veranstaltung kommt eine große Bedeutung zu. Ich empfinde meine Teilnahme als wichtige Verantwortung und hoffe deshalb, dass ich einen Beitrag leisten kann.

Ich möchte mit einer Geschichte beginnen. Es handelt sich um eine wahre Geschichte. Eine Geschichte, die mich stark beeinflusst hat. Vor einigen Jahren habe ich an der Jahreshauptversammlung und Konferenz einer britischen Selbstvertretungsorganisation von Menschen mit Behinderung teilgenommen. Einerseits ist es also nicht wirklich eine Geschichte über Psychiatrie-Betroffene. Andererseits ist es genau das. Ich nahm an einer kleinen Gruppendiskussion mit Menschen mit Behinderung teil; Menschen mit einer körperlichen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung. Zu dieser Gruppe gehörte eine Frau mittleren Alters. Sie wirkte wie eine ganz normale Frau mit Behinderung. Sie saß im Rollstuhl, redete umgangssprachlich und war keine studierte Frau, sondern meiner Meinung nach eine einfache Arbeiterin. Sie sagte etwas, das ich seit dem damaligen Zeitpunkt immer wieder in ganz unterschiedlicher Form gehört habe. Ich zitiere: „Als ich zum ersten Mal vom sozialen Modell von Behinderung gehört habe, war das ein richtiges Aha-Erlebnis. Danach habe ich die Dinge anders gesehen.“ Von da an habe ich Menschen über vergleichbare Aha-Erlebnisse in ihrem Leben erzählen gehört und wie das soziale Modell von Behinderung sie, ihr Selbstverständnis und ihr Leben verändert hat.

### **DAS SOZIALE MODELL VON BEHINDERUNG**

Beim sozialen Modell von Behinderung handelt es sich um einen sowohl einfachen als auch komplexen Ansatz. Insofern komplex, als dass man stets über ihn gesprochen und diskutiert hat und der Versuch unternommen wurde,

ihn weiter zu entwickeln, seit Menschen mit Behinderung ihn vor mindestens 30 Jahren erstmals formuliert haben. Das ist das Wichtigste an diesem Modell. Es wurde von Menschen mit Behinderung und ihrer entstehenden Bewegung entwickelt und begründet. Es entstand aus diesen Menschen mit vorwiegend körperlichen Behinderungen oder Sinnesbehinderungen heraus. Es entstand aus ihrer Erfahrung heraus, aus ihrem Erfahrungswissen, ihrem Selbstverständnis sowie ihren Diskussionen und Ansichten. Aus ihnen als Intellektuelle. Ich rede hier nicht von einer einzelnen Fachgruppe wissenschaftlicher Intellektueller, sondern vom kollektiven, intellektuellen Beitrag vieler Menschen mit Behinderung als Bewegung innerhalb ihrer Selbstvertretungsorganisationen. Warum hatte dieses Modell oder dieser Ansatz stets solch eine Bedeutung für Menschen mit Behinderung? Meines Erachtens ganz einfach deshalb, weil es ihrer Erfahrung entsprach, da es aus dieser Erfahrung heraus entstanden ist und ihnen dabei behilflich ist, sich im Zusammenhang mit sich selbst und der Welt zu betrachten – und das auf eine ganz andere Art und Weise, als vielen von ihnen ursprünglich beigebracht wurde. Im Westen wurden Behinderungen lange als medizinische Einzelbegriffe betrachtet. Menschen werden mit einer Behinderung geboren oder erleiden im Laufe ihres Lebens eine Behinderung. Das bedeutet, dass sie aufgrund dessen, was mit ihnen „nicht stimmt“, anders als Menschen ohne Behinderung sind und nicht gleichberechtigt oder zuweilen gar mit diesen leben können. Das von Menschen mit Behinderung entwickelte Modell verfolgt einen gänzlich anderen Ansatz. Es wird zwischen Beeinträchtigung und Behinderung unterschieden. Man spricht von der Beein-

trächtigung oder wahrgenommenen Beeinträchtigung von Menschen mit Behinderung. Das bedeutet, dass ihnen ein Glied fehlt oder dieses nicht wie gewöhnlich funktioniert, oder dass sie eine Sinnesbeeinträchtigung oder geistige Beeinträchtigung haben. Es wird jedoch klar zwischen einer solchen Beeinträchtigung und dem unterschieden, was als Behinderung definiert wird. Demnach ist unter Behinderung die negative, diskriminierende, vorurteilsbehaftete soziale Reaktion zu verstehen, der Menschen mit Beeinträchtigungen in einigen Gesellschaften begegnen. Für sie bedeutet das eine Auseinandersetzung mit Hindernissen und Ausgrenzung, Anfeindung und Vorurteil: kein gleichberechtigter Zugang zu Bildung, zu Beschäftigung, zum sozialen Umfeld,

zu Beziehungen etc. Sie sagen, dass dies ebenso bedeutend wie ihre wahrgenommene Beeinträchtigung ist und dass trotz der Bedeutung beider Aspekte kein objektiver Grund für die Anfeindungen und Ausgrenzung besteht, mit denen sie konfrontiert sind. Diese Hindernisse stehen mittlerweile im Mittelpunkt der Kampagnen und des kollektiven Handelns von Menschen mit Behinderung. Zudem haben sie eine Philosophie des selbstbestimmten Lebens entwickelt, die besagt, dass Menschen mit Behinderung die persönliche Unterstützung, die sie benötigen, und gleichberechtigten Zugang zur Gesellschaft erhalten sollten, um so gleichberechtigt wie möglich wie Menschen ohne Behinderung zu leben (Barnes, 1994; Campbell und Oliver, 1996).

## DAS SOZIALE MODELL UND PSYCHIATRIE-BETROFFENE

Einige von euch werden dieses Modell möglicherweise in Bezug zu Psychiatrie-Betroffenen setzen und darüber nachdenken, wie hilfreich oder relevant es beispielsweise für uns als Psychiatrie-Betroffene ist. Das mag der Fall sein, aber das möchte ich hier zu Beginn meines Beitrags nicht zum Ausdruck bringen. Ich möchte vielmehr betonen, dass es sich hierbei um einen Ansatz handelt, der:

- dem Erfahrungswissen von Menschen mit Behinderung entspringt
- von ihnen im Rahmen ihrer emanzipatorischen Behindertenforschung entwickelt wurde
- ihrem Leben, ihren Zielen, Rechten und Hoffnungen entspricht
- eine starke Grundlage gewesen ist, sie zum kollektiven Handeln mit dem Ziel eines politischen und sozialen Wandels zu mobilisieren
- bereits etwas im Leben vieler Menschen mit Behinderung bewegt hat; sowohl hinsichtlich dessen, wie sie sich selbst wahrnehmen als auch hinsichtlich dessen, was sie für sich selbst und andere Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft einfordern.

Mir geht es darum zu betonen, dass, soweit ich weiß, bisher kein derartiger Ansatz, keine Entwicklung solch eines Modells aus der Mitte von Betroffenen heraus verfolgt wurde und bei uns kein Gespür für die Bedeutung und Dringlichkeit, solch ein Modell zu entwickeln, vorhanden ist. Weder spezifisch im Kontext der Psychiatrie noch weiter gefasst bei uns als Psychiatrie-Betroffene. Ich behaupte nicht, dass es überhaupt keine derartigen Ansätze gab, unser Selbstverständnis unserer Situation weiter zu entwickeln und in Frage zu stellen oder dass solch ein Ansatz

noch von keinem Betroffenen angedacht wurde. Dennoch glaube ich, dass solch eine Entwicklung bisher nicht oben auf der Tagesordnung stand oder ihr eine besondere Bedeutung beigemessen wurde. Ich halte dies jedoch für grundlegend, wenn wir Alternativen zur Psychiatrie schaffen und diese Alternativen fest etablieren wollen – sodass sie zu gängigen Maßnahmen für die meisten oder gar für alle von uns werden. Es hat verschiedene Gründe, warum ich das so betone. Etymologisch kommt der Begriff Psychiatrie aus dem Griechischen und bedeutet

nichts weiter als „Seelenarzt“. Daran ist eigentlich nichts Schlimmes, oder? Wir wissen jedoch, dass die Psychiatrie nach mindestens 150 Jahren immer noch ein enges medizinisches Menschenverständnis hat, das auf einem wachsenden und individualisierenden diagnostischen System der Erklärung beruht und zu einem übermäßig standardisierten System blinden Vertrauens auf verabreichte Medikamente führt. Diese Behandlungen erfolgen oft unüberlegt und willkürlich, sowie auf institutionalisierte und institutionalisierende Art und Weise.

## ENTWICKLUNG UNSERER EIGENEN MODELLE

Aus unserer Erfahrung als Psychiatrie-Betroffene und aus unserem Wissen, das sich daraus in einzigartiger Weise als Erfahrungswissen ergibt, wissen wir, dass dieses System oft unzureichend, oft nutzlos und oft repressiv ist (Beresford u.a., 2009). Aufgrund unserer Erfahrung und unseres Wissens haben wir eine Vorstellung davon, wie Dinge anders sein könnten und sollten. Wichtig ist es, dieses Wissen und diese Erfahrung individuell und kollektiv nutzbar zu machen und so erfolgreich wie möglich echte Alternativen, befreiende Möglichkeiten für uns alle und all diejenigen zu entwickeln, die uns mit ihrer Arbeit unterstützen und helfen möchten.

Ich denke, dass wir unsere eigenen Ideen, Modelle und Ansätze noch weiter denken müssen und dabei auf unserer eigenen individuellen und kollektiven Erfahrung und auf unserem Wissen aufbauen müssen – so wie wir das bei der Stimmenhörerbewegung oder der Selbstverletzungs- und Essstörungsbewegung gemacht haben. Ich sollte von Wissen im Plural reden, da eine große Vielfalt an Erfahrungen vorherrscht, die dafür sorgt, dass wir in unserem Kreis der Betroffenen viele verschiedene Formen von Wissen entwickeln. Ich glaube, wir haben erst kürzlich beim Thema Recovery (Genesung) sehen

können, wohin es führt, wenn wir uns auf die vorherrschende Meinung des Systems verlassen. Die Idee der Recovery hat im Vereinigten Königreich mittlerweile an Bedeutung und Einfluss gewonnen, nachdem sie aus den USA importiert wurde. Ich weiß, dass einige Betroffene gehofft haben, dass es sich womöglich lohnt, an dieser Idee und dem darin enthaltenden Versprechen festzuhalten, dass Betroffene nicht bis in alle Ewigkeit als nutzlos abgestempelt werden. Diese Idee wurde jedoch lediglich zunehmend als Versuch benutzt, Betroffene in die bestehende Gesellschaft oder den Arbeitsmarkt zu integrieren und den Status quo zu billigen; Billigung unter der Annahme, dass die Betroffenen es schon durch das System schaffen, sie sich „erholen“, sie nicht mehr auf Unterstützung angewiesen sind, sie „wieder befähigt“ werden und dann mit einer Beschäftigung ohne Sozialleistungen auskommen – ganz gleich welche Beschäftigung. Dieser Ansatz der „Genesung“ funktioniert nicht, da er weder unsere Lebensrealität noch die Diskriminierung und Hürden widerspiegelt, denen wir ausgesetzt sind und darüber hinaus nur kaum oder gar nicht dafür sorgt, dass diese in Frage gestellt oder überwunden werden.

## ENTWICKLUNG UNSERER EIGENEN FORSCHUNG

Es ist mir deshalb ein Anliegen, zu betonen, wie wichtig es für uns als Psychiatrie-Betroffene ist, mit Unterstützung unserer Verbündeten unsere Wissensformen, Ideen und Theorien auszubauen, um Wandel zu erzeugen und eine gänzlich andere Zukunft für alle zu erschaffen. Unser Erfahrungswissen kann unterschiedliche Gestalt annehmen, so auch die der Forschung. In meiner folgenden Argumentation möchte ich jedoch zunächst einige der seit langem bestehenden Hürden hervorheben, sodass wir in der Lage sind, diese zu erkennen und in Frage zu stellen.

Zur näheren Betrachtung möchte ich dabei auf einige vor ein paar Jahren angestellte Überlegungen sowie auf eine Idee zurückgreifen,

die mir damals in den Sinn kam. Ich begann, darüber nachzudenken, wie persönliche Erfahrungen und das daraus entstehende Wissen als Psychiatrie-Betroffene und gewiss auch als andere unterdrückte Gruppen routinemäßig abgewertet und diskriminiert wurden. Ich habe zu dieser Frage einen Bericht mit folgendem Titel verfasst: *It's Our Lives: a short theory of knowledge, distance and experience (Es sind unsere Leben: Eine kurze Theorie über Wissen, Distanz und Erfahrung)* (Beresford, 2003). Thematisch ging es um die Entwicklung dessen, was ich als Betroffenen-Wissen oder Betroffenen-Wissen im Plural bezeichnet habe; das heißt, Wissen, dessen Ausgangspunkt die direkte Erfahrung von Dingen als beispielsweise

Mensch mit Behinderung, Psychiatrie-Betroffene\_r oder Mensch mit Lernschwierigkeiten ist.

Selbstverständlich ist Forschung nicht die einzige Art, auf die wir sowohl individuell als auch kollektiv Wissen entwickeln, bilden oder ansammeln; sie ist aber eine bedeutende und systematische Art und Weise, dies zu tun. Wenn Psychiatrie-Betroffene ihr eigenes Wissen entwickeln, sowohl individuell als auch kollektiv, wenn sie Dinge aus ihrer Perspektive heraus und auf der Basis dessen, was sie betrifft, selbst entdecken, dann treiben sie ihre eigenen Sichtweisen voran, sprechen ihre eigenen Fragen an und bringen ihre eigene Beweisführung voran. Ich richte hier ein besonderes Augenmerk auf die Entwicklung ihres

eigenen, ich sollte vielmehr sagen unseres *eigenen* Wissens/Wissens im Plural als Psychiatrie-Betroffene. Ein derartiges Erfahrungswissen, dessen Hauptausgangspunkt ist, dass wir die Fragestellungen, die Gegenstand der Untersuchung sind, selbst erlebt haben, wurde jedoch über lange Zeit in der Forschung abgewertet – und ganz generell auch in der Politik, Praxis und Lehre. Ich habe bereits in meinem Bericht erwähnt, dass der herkömmliche „po-

sitivistische“ oder „objektivistische“ Forschungsansatz den Bedarf und die Notwendigkeit einer neutralen, unvoreingenommenen und distanzierten Forschung hinsichtlich des Subjekts herausstellt. All diese Eigenschaften werden betont. Die unvoreingenommene, wertungsfreie Haltung des/der Forscher\_in bildet den zentralen Grundsatz einer solchen Forschung. Man sagt, der Anspruch, jegliche Subjektivität des/der Forscher\_in auszuschließen,

maximiere die Glaubwürdigkeit der Forschung und der Forschungsergebnisse. Forschung kann folglich von anderen Forscher\_innen unter ähnlichen Bedingungen reproduziert werden und stets die gleichen Ergebnisse liefern. Man hat uns gelehrt, dass Forschung, die sich nicht an diese Regeln hält und nicht auf diesem Wertekanon beruht, tendenziell als zweitklassig betrachtet wird und weniger gültige und verlässliche Ergebnisse liefert.

## EINE DOPPELTE UNTERDRÜCKUNG

So wird persönliches Wissen natürlich beträchtlich abgewertet. Wissen, das aus eigener Erfahrung entstanden ist. Dabei wissen wir, dass wir im Alltagsleben genau solch einem Wissen eigentlich einen besonderen Wert beimessen. Wir fragen Menschen, die sich auskennen, nach dem Weg. Wir fragen Menschen, wie sich eine Erfahrung, die sie bereits selbst gemacht haben, anfühlt. Wenn wir wissen wollen, wie es sich anfühlt, sich zu verlieben oder zu entlieben, fragen wir jemanden, der diese Erfahrung schon gemacht hat. Das Wissen von Psychiatrie-Betroffenen fordert die herkömmlichen positivistischen Forschungswerte der Neutralität, Objektivität und Distanz heraus. Sie wird demnach als zweitklassig beurteilt. Gemessen an diesen Werten besitzt das Wissen von Psychiatrie-Betroffenen weniger Wert, Glaubwürdigkeit und Rechtmäßigkeit. Genau das war in der Vergangenheit der Fall: Einem derartigen Wissen wurde weniger Wert beigemessen. Wir wissen, dass es oft ignoriert oder marginalisiert wurde. Im Gegensatz dazu wurde der Wissensanspruch von Forscher\_innen und anderen ohne eine derartige direkte Erfahrung als gewichtiger betrachtet – weil man davon ausgeht, dass sie durch diese Erfahrung nicht voreingenommen sind. Wie ich bereits gesagt habe, wenn Einzelpersonen eine

direkte Erfahrung mit Problemen wie Behinderung, Armut oder Erfahrung als Psychiatrie-Betroffene gemacht haben, wenn sie Unterdrückung oder Diskriminierung erfahren haben, dann besitzt ihr Gesagtes bei Berufung auf solch positivistische Forschungswerte auch weniger Rechtmäßigkeit, Wert, Autorität oder Glaubwürdigkeit. Als Grund dafür wird angeführt, dass sie als zu „nah am Problem“ gelten – es betrifft sie direkt; sie können nicht beanspruchen, dem Problem gegenüber „neutral“, „objektiv“ und „distanziert“ zu sein. Zusätzlich zu Diskriminierung und Unterdrückung, die sie womöglich bereits erfahren, begegnen sie folglich einem weiteren Problem. Sie werden höchstwahrscheinlich als weniger zuverlässige und gültige Wissensquelle betrachtet. Infolgedessen erfahren sie eine doppelte Unterdrückung. Übersetzt heißt das, dass wenn ein Mensch Diskriminierung und Unterdrückung erfährt, er davon ausgehen kann, in der Regel noch mehr Diskriminierung und Ausgrenzung zu begegnen aufgrund der Tatsache, dass man ihn als weniger glaubwürdig oder als weniger zuverlässige Wissensquelle betrachtet. Die Wahrscheinlichkeit ist groß, dass dies dazu führt, Menschen, die bereits enorm benachteiligt sind, noch mehr abzuwerten.

## FORSCHUNG UND WISSENSPRODUKTION NEU ÜBERDENKEN

Aus diesem Grund habe ich den Vorschlag unterbreitet, dass es möglicherweise an der Zeit ist, Thesen hinsichtlich Glaubwürdigkeit und Legitimität neu zu überdenken. Es gilt insbesondere folgende These neu zu untersuchen:

*JE GRÖßER DIE DISTANZ ZWISCHEN DIREKTER ERFAHRUNG UND IHRER AUSLEGUNG, DESTO ZUVERLÄSSIGER DAS SICH DARAUS ERGEBENDE WISSEN.*

Stattdessen ist es womöglich an der Zeit, Beweise und theoretisches Gerüst folgender These testweise zu untersuchen:

*JE KÜRZER DIE DISTANZ ZWISCHEN DIREKTER ERFAHRUNG UND IHRER AUSLEGUNG (WIE Z.B. MÖGLICH DURCH BETEILIGUNG BETROFFENER AN DER FORSCHUNG UND INSBESONDERE DURCH BETROFFENENKONTROLLIERTE FORSCHUNG), DESTO WAHRSCHEINLICHER, DASS DAS SICH DARAUS ERGEBENDE WISSEN WENIGER VERZERRT, UNGENAU UND SCHÄDLICH IST (BERESFORD, 2003).*

Ich möchte euch bitten, euch darüber Gedanken zu machen und hoffe, dass ihr es als hilfreich empfindet, einen Bezug zu eurer Erfahrung, euren Ansichten, eurer Forschung und auch eurem Alltag herzustellen.

Vor diesem Hintergrund habe ich bislang versucht, deutlich zu machen, dass wir immer noch vor großen Hindernissen angesichts der Wertschätzung und Akzeptanz unseres Erfahrungswissens stehen. Ich nehme die Gründe für dessen Abwertung nicht hin, aber wir müssen ehrlich sein und uns klar machen, dass diese Abwertung größtenteils immer noch gang und gäbe ist.

Ich habe betont, wie wichtig es ist, dass Psychiatrie-Betroffene ihre/ unsere eigenen Wissensformen entwickeln – weil das meines Erachtens unser Hauptanliegen sein muss. Wir müssen mehr darüber herausfinden, wie unsere Lage aussieht, was vor sich geht, was gut und was schlecht ist und was wir tun können oder sollten, um etwas daran zu ändern.

Ich halte die Förderung des Betroffenenwissens für unser Hauptanliegen. Warum sollten wir uns auch besonders damit befassen, das Wissen an-

derer Gruppen wie Psychiater\_innen oder Manager\_innen voranzutreiben? Sie haben ihre eigenen Tagesordnungen und Anliegen, die höchst wahrscheinlich nicht deckungsgleich mit unseren sind. Wir möchten die Lage für uns und für Menschen wie uns verändern und verbessern. Wir möchten uns informieren und durch Wissen an Stärke gewinnen – auf der Grundlage dessen, dass Wissen Macht ist. Wir möchten unsere Rechte und unsere Freiheit sichern, unsere Chancen ausbauen und unsere Bedürfnisse erfüllen. Unterm Strich heißt das für uns vielleicht folgendes: Wollen wir die vorherrschenden Ansichten der Psychiatrie schlicht reformieren und sind wir wirklich zuversichtlich, dass wir das schaffen können? Das System hat sich in der Vergangenheit als äußerst reformresistent erwiesen. Oder wollen wir unsere eigenen Ansichten als Grundlage für Wandel und Schaffung von Alternativen entwickeln? Ich behaupte nicht, dass sich beides ausschließt, aber ich glaube, dass wir ein klares Bewusstsein dafür entwickeln und unsere Prioritäten herausstellen müssen.

## UNSERE BETEILIGUNG AN DER FORSCHUNG

Im Vereinigten Königreich und anderswo sind Psychiatrie-Betroffene inzwischen im Wesentlichen auf drei Arten an der Forschung und Wissensproduktion beteiligt:

1. Sie beteiligen sich an bestehender herkömmlicher Forschung und versuchen, diese zu beeinflussen und zu verbessern.
2. Sie und/oder ihre Organisationen haben sich mit Main-

stream-Forscher\_innen und/ oder ihren Organisationen zusammengeschlossen, um partnerschaftliche Forschung zu betreiben.

3. Psychiatrie-Betroffene haben ihre eigene Forschung als betroffenenkontrollierte oder emanzipatorische Behindertenforschung entwickelt und Kontrolle über sie übernommen (Sweeney et al, 2009)

Meiner Meinung nach bergen alle drei Ansätze Vorteile. Wenn wir jedoch unser eigenes Wissen entwickeln und unsere eigenen Ideen und Programme voranbringen wollen, müssen wir uns verstärkt auf die Entwicklung des letzten Ansatzes konzentrieren und unsere eigene Forschung vorantreiben – unsere eigene betroffenenkontrollierte Forschung.

Wir müssen uns mit der Frage befassen, ob die Beteiligung als Psychiatrie-Betroffene an der Forschung und Bewertung zwangsläufig als progressive und positive Entwicklung betrachtet werden kann oder ob sie rückläufiges Potenzial birgt. Gibt es für Psychiatrie-Betroffene beispielsweise einen Nutzen, wenn sie lediglich in herkömmliche Forschungsmethoden, Methodologien und Prozesse einbezogen werden und diese ohne ihre Beteiligung entstanden sind? Warum wäre es beispielsweise hilfreich, dass Psychiatrie-Betroffene an Forschung mit traditionellem Fokus beteiligt werden, die von Pharmaunternehmen finanziert wird, und sich nur wenig mit der Wirksamkeit unterschiedlicher medikamentöser Behandlungen befasst, wenn Psychiatrie-Betroffene viele andere wichtige und vernachlässigte soziale Foki der Forschung herausstellen? Psychiatriebetroffene Forscher\_innen, Organisationen und Bewegungen von Betroffenen haben die Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Forschung und betroffenenkontrollierten Forschung tendenziell als Entwicklungsprozess ihrer eigenen Wissensformen und Diskurse (als Grundlage für Verän-

derung) betrachtet. Für Träger der Hilfe hingegen ist der Fokus hauptsächlich dienstleistungsorientiert und für Mainstream-Forscher\_innen unterliegt der Fokus höchstwahrscheinlich dem üblichen Druck und den Grenzen der wissenschaftlichen Einrichtungen und Hochschulen.

Im Vereinigten Königreich wurden bereits ernsthafte Bedenken laut, dass sobald Forschungsförderer die Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen fordern, dies häufig als Pflichtübung verstanden wird und einige Forscher\_innen diese vielmehr als störend betrachten und ihr keinerlei Bedeutung beimessen. Es gibt hier folglich grundlegende ethische und philosophische Fragen zu klären, inwiefern eine Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen gewährleistet werden kann, die über eine Alibipolitik und bloße Feigenblattaktion hinausgeht und auf die Psychiatrie-Betroffene ihre Bemühungen konzentrieren sollten.

Seit langem begleiten mich kluge Worte des britischen Behindertenaktivisten und Sängers Ian Stanton, der traurigerweise nicht mehr lebt. Er hat mir folgendes mit auf den Weg gegeben: „Stelle immer sicher, dass all deine Aktivitäten,

bei denen du die Initiative als Psychiatrie-Betroffener ergreifst, die Aktivitäten übertrifft, mit denen du auf Programme von Trägern, psychiatrischen Fachleuten und Politikern reagierst.“ Kluge Worte, nicht wahr? Sei proaktiv, nicht reaktiv.

Ich komme zum Schluss meines heutigen Redebeitrags. Ich habe die Bedeutung des Erfahrungswissens von Psychiatrie-Betroffenen als Grundlage für den Schritt über die Psychiatrie hinaus und hin zu befreienden Alternativen betont. Ich habe deutlich gemacht, wie wichtig es ist, dass Ideen und Theorien von Psychiatrie-Betroffenen, die auf diesem Wissen beruhen, entwickelt werden. Ich habe die Hindernisse aufgezeigt, die immer noch dafür sorgen, dass unser Wissen nicht als gleichwertig betrachtet wird, und ich habe den Standpunkt vertreten, dass wir tätig werden müssen, um diese Hindernisse zu überwinden. Ich habe Gründe angeführt, warum der Forschung als Mittel zur Entwicklung unseres individuellen und kollektiven Erfahrungswissens eine solche Bedeutung zukommt. Abschließend möchte ich darüber sprechen, wie wir möglicherweise dabei vorgehen sollten.

## NÄCHSTE SCHRITTE?

Zunächst glaube ich, dass wir am effektivsten sind, wenn wir aus unseren eigenen Organisationen, aus unseren eigenen Foren heraus arbeiten. Ausgangspunkt bilden Betroffenenbewegungen und betroffenenkontrollierte Organisationen. Das ist wahrscheinlich weit effizienter als zu versuchen, das Versorgungssystem und die Politik allgemein als Einzelpersonen zu beeinflussen oder alleine in ihren Raum vorzudringen. Wir würden

dann wahrscheinlich scheitern. Ich möchte jedoch auch betonen, wie wichtig es ist, Bündnisse mit anderen zu schmieden, die uns mit ihrer Arbeit unterstützen und unser Engagement als Psychiatrie-Betroffene zur Förderung unserer Rechte und Freiheiten teilen. Wir wissen, dass wir solche Freunde haben. Dazu gehören selbstverständlich unterstützende Fachleute, Forscher\_innen, Manager\_innen und andere sowie der stete Versuch, herkömm-

liche Orthodoxien der Psychiatrie, Forschung und Dienstleistungen in Frage zu stellen. Wir müssen zudem inklusiv als Psychiatrie-Betroffene zusammen arbeiten, und uns mit Vielfalt in all ihren Formen und hinsichtlich Geschlecht, Sexualität, Ethnizität, Glaube, Kultur, Alter und Beeinträchtigung befassen. Wir müssen für Psychiatrie-Betroffene, die mit besonderen Hindernissen konfrontiert sind, weil sie beispielsweise in psychiatrische Einrich-

tungen eingewiesen wurden oder den Zwangsvorschriften des psychiatrischen Systems unterworfen sind oder Lernschwierigkeiten oder multiple Beeinträchtigungen haben, eine gleichberechtigte Teilhabe sicherstellen.

Ich weiß nicht genau, wie die Lage in Deutschland und anderen Ländern aussieht, aber ich weiß, dass sich die Lage für uns Psychiatrie-Betroffene im Vereinigten Königreich schwierig zu gestalten scheint und sich zunehmend verschlechtert. Neuere Entwicklungen im Vereinigten Königreich unterstreichen, wie unerlässlich es ist, dass wir unser eigenes inklusives Wissen als Grundlage für unser Handeln und Veränderung entwickeln und in Anspruch nehmen.

- Psychiatrie-Betroffene wurden im Zuge der Rezession zunehmend aufgrund des Erhalts von Sozialleistungen angegriffen und es gibt verstärkt Bemühungen, sie zu einer Beschäftigung – irgendeiner Beschäftigung – ungeachtet der möglichen Konsequenzen für ihre psychische Gesundheit zu zwingen.
- Es gab zahlreiche Skandale in der Gesundheits- und Sozialfürsorge, bei denen Gruppen Betroffener, u.a. Menschen mit Lernschwierigkeiten, ältere Menschen und Psychiatrie-Betroffene Missbrauch, Vernachlässigung und Misshandlung ausgesetzt waren.

Psychiatrie-Betroffene, ihre Organisationen, Familien, Freunde und ehrbare Fachleute bemühen sich, diese Problematik zu beleuchten, stoßen im Vereinigten Königreich jedoch kaum auf Gehör.

Organisationen für psychische Gesundheit und gemeinnützige Organisationen, die eigentlich im Interesse von Psychiatrie-Betroffenen handeln sollten, sind häufig im besten Fall unklar und ambivalent und sind Psychiatrie-Betroffenen, denen sie Unterstützung bieten sollten, im schlimmsten Fall keine Hilfe, weil sie ihre eigenen Interessen als Dienstleister und Organisationen verfolgen und auf staatliche Finanzierung und Unterstützung angewiesen sind.

Es hat meiner Meinung nach also vorrangige Priorität, Alternativen zur Psychiatrie zu entwickeln, die sich auf breiter Basis durchsetzen.

Dazu gehören folgende Aufgaben:

- der Entwicklung unserer eigenen Stimmen Priorität einräumen
- die Entwicklung unserer eigenen Foren und Organisationen, um uns Gehör zu verschaffen
- die Entwicklung unserer eigenen Forschung
- die Entwicklung unseres eigenen klaren Diskurses
- die Entwicklung unserer eigenen Wissensformen auf Grundlage unserer unmittelbaren Erfahrung
- sowie die Erkenntnis, dass die Forschung dabei eine Schlüsselrolle spielt (Beresford, 2010).

Die Dringlichkeit dieser Maßnahmen ließ sich für mich erst kürzlich angesichts der Reaktionen auf das von Anders Behring Breivik verübte Massaker an Jugendlichen in Norwegen zusammenfassen. Seit dieser rechtsextremen Gräueltat wurde in Kommentaren entschlossen eine Erklärung für diese Tat gesucht. Der

Täter sei „verrückt“, „geisteskrank“ und „geistig verwirrt“. Dieser Mann verfügt über langjährige und offensichtliche Verbindungen zum politischen Rechtsextremismus und Terrorismus. Man sagt uns, das spiele keine Rolle. Man sagt uns, dass das, was alles untermauert und erklärt, seine individuelle „Verrücktheit“ und „Pathologie“ sei. Wie bei allen Formen extremer Vorurteile und Diskriminierung, die sich immer gerade unterhalb der Oberfläche versteckt halten, und allem Gerede von der Bekämpfung von Stigmata und Überwindung negativen Stereotypisierens zum Trotz stehen Vermutungen der Öffentlichkeit, der Politik und der Medien entgegen, dass Verrücktsein und psychisches Leiden aufs Engste und entscheidend mit dem Bösen, mit Mordabsichten, Gefahr und Tötung zusammen hängen. Das ist die Quintessenz, die Realität, der wir ins Auge sehen, die wir in Frage stellen und bewältigen müssen. Unsere Erfahrung und unser Wissen sagen uns, dass wir genau das angehen müssen. Ich sage, dass wir uns nicht darauf reduzieren lassen, aufgrund unserer psychischen Notlagen mit den terroristischen Plänen von Breivik in Verbindung gebracht zu werden.

Wir werden stattdessen diesen Rosengarten für uns alle finden. Und wenn ich uns alle sage, dann meine ich nicht nur uns als Psychiatrie-Betroffene – so wichtig das auch ist. Worüber wir hier nämlich eigentlich reden, ist das Menschsein. Wir werden den Rosengarten aufgrund unserer Erfahrung, unseres Wissens und unseres daraus gewonnenen Fachwissens finden – für alle Menschen. Das ist der besondere Beitrag, den wir leisten können. Das ist, was wir dank unserer Erfahrung wissen. Vielen Dank.



**Literaturverzeichnis**

- Barnes, C. (1994) *Disabled People in Britain and Discrimination: a case for anti discrimination legislation*, London: Hurst and Co.
- Beresford, P. (2003) *It's Our Lives: A short theory of knowledge, distance and experience*, London: Citizen Press in association with Shaping Our Lives.
- Beresford, P. (2010) *A Straight Talking Guide To Being A Mental Health Service User*, Ross-on-Wye: PCCS Books.
- Beresford, P. Nettle, M. and Perring, R. (2009) *Towards A Social Model Of Madness And Distress?: Exploring what service users say*, York: Joseph Rowntree Foundation.
- Campbell, J. & Oliver, M. (1996) *Disability Politics: Understanding our past, changing our future*, London: Routledge.
- Sweeney, A. Beresford, P. Faulkner, A. Nettle, M. Rose, D. (editors), (2009) *This Is Survivor Research*, Ross-on-Wye: PCCS Books.



Angela Sweeney

## EINFÜHRUNG IN DIE BETROFFENENKONTROLLIERTE FORSCHUNG

Ich bin in der betroffenenkontrollierten Forschung tätig und habe selbst Erfahrungen mit psychischer Not und Zusammenbruch gemacht. Seit meinem 12. oder 13. Lebensjahr wurde ich immer wieder psychiatrisch versorgt – und habe diese Versorgung auch immer wieder verweigert. Ich habe zudem Erfahrung in der Unterstützung eines Elternteils, das von psychischem Leid betroffen ist und seit dem 17. Lebensjahr auf psychiatrische Versorgung angewiesen ist. Ich nutze diese Erfahrungen als Informationsquelle für meine Forschung, die Thema meines heutigen Vortrags ist.

Ziel dieses Vortrags ist es, einen Einblick in die betroffenenkontrollierte Forschung zu geben und zu beschreiben, was es für mich bedeutet, als Psychiatrie-Betroffene in der Forschung tätig zu sein. Mein Vortrag ist stark auf das Vereinigte Königreich ausgerichtet, da sich dort mein Arbeitsumfeld befindet und die betroffenenkontrollierte Forschung unter anderem dort einen Aufschwung erfahren hat.

## DER AUFSCHWUNG DER BETROFFENENKONTROLLIERTEN FORSCHUNG

*„DIE AUSDRUCKSFORM UND ERFAHRUNG VON „BETROFFENENKONTROLLIERTER FORSCHUNG“ IM VEREINIGTEN KÖNIGREICH HAT IN DEN VERGANGENEN FÜNF JAHREN FLÜGEL BEKOMMEN UND BEGONNEN, ZU FLIEGEN.“ (NICHOLLS ET AL 2003) (1)*

Dieses Zitat aus dem Jahr 2003 macht deutlich, dass die betroffenenkontrollierte Forschung seit nicht ganz fünfzehn Jahren Aufschwung erfährt, auch wenn ihre Geschichte viel weiter zurückreicht. Vor dreizehn Jahren – ich war Anfang zwanzig – habe ich mein erstes Projekt in der betroffenenkontrollierten Forschung durchgeführt. Im Rahmen

meines Vordiploms untersuchte ich unterschiedliche Erfahrungen mit Unterbringungen in psychiatrischen Kliniken und habe meine Untersuchungen genutzt, um zu verstehen, warum Goffmans Werk *Asyle* (2) für Psychiatrie-Betroffene, die derzeit stationär behandelt werden, noch immer von großer Bedeutung ist. Auch wenn ich die Daten nicht

selbst erheben durfte – ich könnte „erstochen“ werden – bildete dieses Forschungsprojekt den Höhepunkt meines Abschlusses und ich stellte fest, dass dies etwas war, mit dem ich mich auch in Zukunft beschäftigen wollte. Aufgrund meiner Erfahrung, die ich seit meiner Jugend mit meiner lokalen Gruppe Psychiatrie-Betroffener gemacht hatte, wusste

ich, dass Psychiatrie-Betroffene in den 1990ern nicht nur begannen, ihre Stimme zu erheben, sondern mithilfe der Forschung begannen, systematisch Beweise für die Erfahrungen Psychiatrie-Betroffener zu erbringen. Mir war jedoch auch klar, dass diese Forschung – wie meine eigene – in kleinem Ausmaß und isoliert betrieben und nicht finanziert wurde.

Mitte bis Ende der 1990er Jahre wurden in der Mainstream-Literatur erste Stimmen von Psychiatrie-Betroffenen als Zeugenberichte in Sammelbänden veröffentlicht (z.B. Barker, Campbell und Davidson, 1999; Read und Reynolds, 1996) (3, 4). Dies war ein entscheidender Schritt nach vorne, denn es bedeutete, dass die Stimmen von Psychiatrie-Betroffenen in neuen Foren laut wurden, von neuem Publikum gehört wurden und neues Verständ-

nis und Achtung erfuhren. Gegen Ende des Jahrzehnts wurde die betroffenenkontrollierte Forschung zunehmend in der Breite geachtet und unterstützt. Zwei große, nationale karitative Einrichtungen im Vereinigten Königreich riefen ein großes Programm zur betroffenenkontrollierten Forschung ins Leben. Diana Rose gründete im Sainsbury Centre for Mental Health *User-Focused Monitoring* oder UFM (2001) (5). Beim UFM geht es um die systematische Untersuchung und Überwachung der psychiatrischen Versorgung aus Sicht lokaler Psychiatrie-Betroffener. Darüber hinaus gründeten u.a. Alison Faulkner und Vicky Nicholls in der Mental Health Foundation das Projekt *Strategies for Living*, bei dem die Erfahrungen von Psychiatrie-Betroffenen mit Behandlungsmethoden und psychischer Not, sowie ihre Methoden zur Bewältigung untersucht wurden (2000) (6).

Seit der Jahrtausendwende wurden eine Reihe großer Forschungsinitiativen ins Leben gerufen. *Shaping Our Lives* (7), unter Vorsitz von Peter Beresford, ist eine nationale betroffenenkontrollierte karitative Organisation, die ihren Ursprung in einem Forschungs- und Entwicklungsprojekt hat. Sie betreibt und erzeugt seitdem beständig wichtige Forschung und Wissen aus der Perspektive von Psychiatrie-Betroffenen. Das Forschungsprogramm *Service User Research Enterprise* (8) wurde am Institut für Psychiatrie [des Kings College London, Anm. d. Ü.] zur Erforschung von Themen eingerichtet, die für Psychiatrie-Betroffene von Bedeutung sind – in Zusammenarbeit mit klinischen Wissenschaftler\_innen. Auch zahlreiche lokale Betroffenenengruppen wie *Bristol Mind* (9) betreiben Forschung und überall im Vereinigten Königreich finden UFM-Projekte statt.

## PSYCHIATRIE-BETROFFENE IN DER FORSCHUNG

In der kurzen Zeit, seitdem die betroffenenkontrollierten Forschung Aufschwung erfahren hat, ist sie folglich sehr weit gekommen und ist heute dabei, sich als unabhängige Forschungsform zu etablieren. Erst vor zwei Jahren wurden zwei Bücher veröffentlicht, in denen deutlich wird, wie weit wir bereits gekommen sind. Im *Handbook of User Involvement in Research* (Handbuch zur Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Forschung), dessen Hauptherausgeberin eine psychiatriebetroffene Forscherin ist, werden einige der Hauptfragen hinsichtlich der Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Mainstream-Forschung, wie z.B. Grundsätze, Werte, Rollen, Politik und Macht beschrieben und diskutiert (Wallcraft et al 2009) (10).

In *This is Survivor Research* (Das ist betroffenenkontrollierte Forschung) wird die Philosophie, Praxis und Bedeutung der betroffenenkontrollierten Forschung beschrieben (Sweeney et al 2009) (11). Es wird ein breites Spektrum von Fragen behandelt, die die betroffenenkontrollierte Forschung untermauern, wie z.B. Wissen, Ethik, Identität, Wandel und die Möglichkeit eines von Psychiatrie-Betroffenen entwickelten sozialen Modells von psychischer Notlage.

Während der Fokus in ersterem Buch also auf der Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Forschung lag, befasste sich letzteres mit betroffenenkontrollierter Forschung. Um den Unterschied zwischen beiden ein wenig deutlicher zu erklären, müssen wir uns mit den

unterschiedlichen Art und Weisen befassen, auf die Psychiatrie-Betroffene an der Forschung beteiligt werden können. Die Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Forschung wird oftmals als Kontinuum betrachtet. Eines der am häufigsten verwendeten Kontinua wurde von einer nationalen Organisation im Vereinigten Königreich namens *Involve* (12) entwickelt, in der drei unterschiedliche, aber kontinuierliche Kategorien bestimmt worden sind (Hanley et al, 2000, 2004) (13). Diese Kategorien lauten:

- **Beratung:** das heißt, dass Psychiatrie-Betroffene in Forschungsprojekten beratend tätig sind, aber Mainstream-Forscher\_innen die Macht haben, diese Beratung zu akzeptieren oder abzulehnen.

- **Zusammenarbeit:** das heißt, dass die Macht im Rahmen einer aktiven Partnerschaft gleichermaßen auf Psychiatrie-Betroffene und Professionelle verteilt ist.

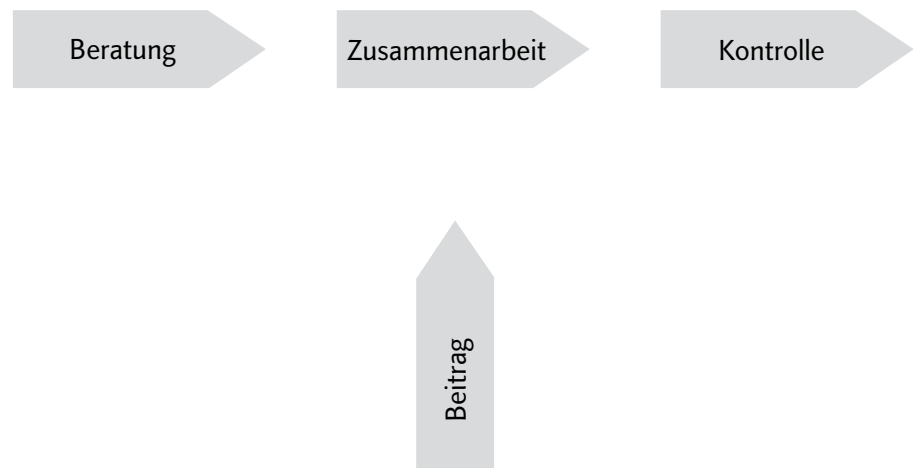
Und schließlich:

- **Kontrolle:** das heißt, dass Psychiatrie-Betroffene die Kontrolle über das gesamte Forschungsprojekt haben; angefangen vom Aufbau, über Datenerfassung, Analyse und Berichterstattung bis hin zur Verbreitung.

Dieses Kontinuum erlaubt einen äußerst klaren und einfachen Überblick über die Art und Weise, wie Psychiatrie-Betroffene an der Forschung beteiligt werden können, und hat zweifellos ein getreues Bild des Status quo zu Beginn dieses Jahrhunderts wiedergegeben. Dennoch haben Lou Morgan und ich die Auffassung vertreten, dass sich die Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Forschung in den vergangenen zehn Jahren enorm verbreitet hat und wir eine

weitere Kategorie hinzufügen müssen, die den eigentlichen heutigen Stand widerspiegelt (2009) (14). Die von uns genau bestimmte Kategorie heißt *Beitrag* und beschreibt Forschung, bei der Psychiatrie-Betroffene einen entscheidenden und bedeutsamen Forschungsbeitrag leisten, die Entscheidungsbefugnis jedoch weiterhin den Mainstream-Forscher\_innen obliegt. Das einleuchtendste Beispiel liefert uns die Beschäftigung von Psychiatrie-Betroffenen als Forscher\_in-

nen, Interviewer\_innen oder Analyst\_innen, wobei sie auf ihre Erfahrungen zurückgreifen können, um die Forschung zu beeinflussen oder Informationen zu liefern, ihr Einfluss bei der Beschlussfassung jedoch begrenzt ist. Der Schlüssel zum Verständnis dieser unterschiedlichen Ebenen der Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Forschung liegt folglich darin, zu verstehen und zu erkunden, wer die Entscheidungsmacht hat.



## DEFINITION BETROFFENENKONTROLLIERTER FORSCHUNG

Befasst man sich eingehender mit betroffenenkontrollierter Forschung, ist es möglich, einige ihrer Schlüsselmerkmale auszumachen, auch wenn diese Forschung erst seit ungefähr fünfzehn Jahren betrieben wird.

### Kontrolle und Stimme

Ganz einfach ausgedrückt, versteht man unter betroffenenkontrollierter Forschung Forschung, bei der Psychiatrie-Betroffene das Forschungsprojekt aufbauen und durchführen und alle grundlegenden damit zusammenhängenden Entscheidungen

treffen. Interessanterweise haben Turner und Beresford während ihrer Studien über betroffenenkontrollierte Forschung herausgefunden, dass die Hauptforscher\_innen keine Psychiatrie-Betroffenen sein müssen; entscheidend hingegen ist, dass die Forschung von Psychiatrie-Betroffenen kontrolliert wird, das heißt, dass die Entscheidungsbefugnis in allen Kernfragen Psychiatrie-Betroffenen obliegt (2005) (15). Ein weiterer Faktor ist, dass Psychiatrie-Betroffene in der Forschung dazu neigen, Themen zu untersuchen, mit

denen sie eine persönliche Erfahrung verbindet und sie Teilnehmer\_innen gegenüber diese persönliche Erfahrung deklarieren. Das bedeutet nicht, Teilnehmer\_innen zu viel zu eröffnen oder sie mit der eigenen Geschichte zu überfordern, sondern vielmehr, eine geteilte gemeinsame Erfahrung des Forschungsthemas zu schaffen und somit eine gemeinsame Identität.

### Ethik und Herangehensweise

Die betroffenenkontrollierte Forschung beruht auf einer starken

ethischen Grundlage und für viele Psychiatrie-Betroffene in der Forschung sind Forschungsprozesse und Forschungsergebnisse gleichermaßen bedeutend. In *The Ethics of Survivor Research* (2004) (16) werden die ethischen Grundprinzipien der betroffenenkontrollierten Forschung folgendermaßen beschrieben:

- Klarheit und Transparenz
- Selbstbefähigung (Empowerment)
- Identität
- Engagement zur Veränderung
- Achtung
- Chancengleichheit
- Theoretische Herangehensweise
- Rechenschaftspflicht

Dies spiegelt die große Bedeutung wider, die diesen Forschungsprozessen als ethische Frage beigegeben wird. Eines der Hauptziele der betroffenenkontrollierten Forschung ist es, einen Ausgleich der Machtverteilung zwischen dem/der Forscher\_in und den Forschungsteilnehmer\_innen zu schaffen. Die betroffenenkontrollierte Forschung verfolgt zudem emanzipatorische Ziele, was bedeutet, dass unsere Forschung sich die Selbstbefähigung von Forscher\_innen, Teilnehmer\_innen und Psychiatrie-Betroffenen allgemein zum Ziel gesetzt hat.

### Fragen und Themen der Forschung

Gegenstand der Forschung von Psychiatrie-Betroffenen sind oft Fragen und Themen, die bei Peers vorrangige Bedeutung haben. Praktisch bedeutet das, dass das von Psychiatrie-Betroffenen in der For-

schung erzeugte Wissen häufig zur Erhebung von Evidenzdaten für Alternativen zur Psychiatrie beiträgt. Dazu gehört Wissenserzeugung hinsichtlich der eigenen Definitionen von Psychiatrie-Betroffenen von Verrücktsein und psychischer Not und hinsichtlich unserer Sichtweisen der Ursachen. Darüber hinaus beinhaltet das einen Fokus auf die Arten von Unterstützung, die wir als nötig empfinden, sowie unsere Ansichten zu Mainstream-Antworten der psychiatrischen Versorgung. Beresford und andere untersuchen beispielsweise die Möglichkeit, ein soziales Modell von Verrücktsein und psychischen Notlagen zu entwickeln, um unsere Forschung und unser Wissen zu untermauern (Beresford, Nettle und Perring 2010) (17). In *This is Survivor Research* (Das ist betroffenenkontrollierte Forschung) beschreibt Judy Beckett zudem eine betroffenenkontrollierte Bewertung eines betroffenenkontrollierten Krisenhauses (2009) (11).

Die Fokussierung von Alternativen zur etablierten Psychiatrie ist seit Jahren ein Schlüsselmerkmal unserer Forschung und wird in folgendem Zitat von Beresford und Wallcraft von 1997 deutlich:

„KONVENTIONELLE FORSCHUNGSERGEBNISSE WEISEN IN DER REGEL AUF ZUNEHMENDE VERÄNDERUNGEN IM BESTEHENDEN PARADIGMA HIN. IM GEGENSATZ DAZU POSTULIERT DIE BETROFFENENKONTROLLIERTE FORSCHUNG RADIKALERE VERÄNDERUNGEN HINSICHTLICH KONTROLLE, RECHTEN, WISSEN UND RESSOURCEN FÜR PSYCHIATRIE-BETROFFENE UND IHRE ORGANISATIONEN. SIE WEIST AUF DIE NOTWENDIGKEIT HIN, DIE VORHERRSCHENDEN BIOCHEMISCHEN UND GE-

NETISCHEN FORSCHUNGSPARADIGMEN DURCH OFFENERE, GERECHTERE UND HOLISTISCHERE ANSÄTZE ZU ERSETZEN. DIES HAT ZU EINEM WACHSENDEN INTERESSE AN UND FOKUS AUF ALTERNATIVEN ZU BESTEHENDEN IDEEN UND DIENSTEN GEFÜHRT.“ (BERESFORD UND WALLCRAFT, 1997) (18)

### Beweisführung und Methoden

Psychiatrie-Betroffene in der Forschung greifen häufig auf qualitative Methoden zurück, um die Erfahrungen von Psychiatrie-Betroffenen zu erforschen. Das liegt daran, dass Psychiatrie-Betroffene in der Forschung in der Regel vom Wunsch geleitet werden, Erfahrungen von Psychiatrie-Betroffenen aufzuarbeiten und Ausdruck zu verleihen. Psychiatriebetroffene Forscher\_innen betrachten Erfahrungswissen deshalb als wesentliche und stichhaltige Wissensquelle und Beweismaterial. Viele von ihnen erhoffen sich von der Anwendung quantitativer und gemischter Methoden auch die Erzeugung von eher verallgemeinerbaren Forschungsergebnissen zu Erfahrungen von Psychiatrie-Betroffenen. Für meine Dissertation habe ich beispielsweise gemischte Methoden angewendet, um Erfahrungen und Meinungen von Psychiatrie-Betroffenen zur Behandlungskontinuität zu untersuchen. Für psychiatriebetroffene Forscher\_innen, die quantitative Methoden anwenden gilt es dennoch viele Hürden zu überwinden wie beispielsweise mangelnder Zugang zu breit angelegten Studien (Beresford, Konferenzdiskussion), mangelnder Zugang zu elementaren Ressourcen wie statistische Software-Pakete (Russo, Konferenzdiskussion) und mangelnde Kapazität.

## WAS ES HEISST, PSYCHIATRIEBETROFFENE/R FORSCHER\_IN ZU SEIN?

Welchen Aufschluss gibt dies uns folglich darüber, was es heißt, als Psychiatrie-Betroffene\_r in der Forschung tätig zu sein?

### Politisches Handeln

Zunächst waren viele psychiatriebetroffene Forscher\_innen, Aktivist\_innen und Vorkämpfer\_innen – und sind es noch. Sie beteiligen sich an der Forschung, weil sie den Status quo verändern wollen. Sich explizit als psychiatriebetroffene/r Forscher\_in zu bezeichnen, ist häufig eine politische Aussage: die Infragestellung vorherrschender Ansichten über psychische Notlage und uns. Psychiatriebetroffene Forscher\_innen verschreiben sich stattdessen häufig einem sozialeren Modell von Verrücktheit und verfolgen das Ziel, Forschung zu betreiben, die die Ohnmacht und Marginalisierung von Psychiatrie-Betroffenen infrage stellt (siehe Beresford et al 2010) (17). Für mich ist betroffenenkontrollierte Forschung folglich eine politische Aktivität.

### Wissenserzeugung

Psychiatriebetroffene/r Forscher\_in zu sein bedeutet aus der Betroffenenperspektive Wissen über Gesichtspunkte zu erzeugen, die für andere Psychiatrie-Betroffene von Bedeutung sind; Gesichtspunkte, die ich als Alternativen zur Psychiatrie beschrieben habe. Das bedeutet Erzeugung von Wissen, das im Grunde auf der Validität, Glaubwürdigkeit und Macht individueller oder kollektiver Erfahrungen von Psychiatrie-Betroffenen beruht. Beresford führt hingegen an, dass dieses Wissen von herkömmlichen Forscher\_innen in der Regel als befangen bezeichnet und abgelehnt wird (2003) (19). Das liegt daran, dass in der Mainstream-Forschung Neutralität, Objektivität und Distanz

Vorrang eingeräumt wird. Dies führt zur Marginalisierung von Psychiatrie-Betroffenen, da unser Wissen und unsere Erfahrung abgetan werden. Beresford behauptet jedoch, dass diese Konzeptualisierung von Neutralität und Distanz falsch ist und schlägt stattdessen vor:

*„JE GRÖßER DIE DISTANZ ZWISCHEN DIREKTER ERFAHRUNG UND IHRER AUSLEGUNG, DESTO WAHRSCHEINLICHER, DASS DAS SICH DARAUS ERGEBENDE WISSEN UNGENAU, UNZUVERLÄSSIG UND VERZERRT IST.“ (2003) (19)*

Die direkte Erfahrung von Psychiatrie-Betroffenen ist folglich entscheidend für die Erzeugung zuverlässigen und genauen Betroffenenwissens.

### Geteiltes Verständnis

Die Wissenserzeugung aus der Perspektive Psychiatrie-Betroffener beinhaltet jedoch auch den Versuch, sich auf ein geteiltes Verständnis zwischen Psychiatrie-Betroffenen und anderen hinzubewegen, die an der Forschung beteiligt sind und Forschung betreiben wie z.B. Familien, Kliniker\_innen, politische Entscheidungsträger und Verbündete. Für Mainstream-Forscher\_innen bedeutet das, zu untersuchen, wie sie die Distanz zwischen direkter Erfahrung und ihrer Auslegung verringern können (Beresford, 2003) (19).

### Die Ethik der betroffenenkontrollierten Forschung

Psychiatriebetroffene/r Forscher\_in zu sein heißt darüber hinaus, sich einer Reihe ethischer Normen zu verschreiben. Dazu gehört beispielsweise, Forschung zu betreiben, die

offen und transparent ist und das Ziel verfolgt, Teilnehmer\_innen und Psychiatrie-Betroffene im weiteren Sinne zu befähigen und zu stärken (s.o. „Ethik und Herangehensweise“ und Faulkner 2004).

### Psychiatrie-Betroffene/r oder Forscher\_in?

Aus der Tätigkeit als psychiatriebetroffene/r Forscher\_in ergeben sich auch Schwierigkeiten. Diana Rose hat die Herausforderung der „doppelten Identität“ beschrieben, „mit der psychiatriebetroffene Forscher\_innen konfrontiert sind (Rose 2004) (20). Demzufolge besteht die Möglichkeit, dass wir von anderen Forscher\_innen als Psychiatrie-Betroffene und von anderen Psychiatrie-Betroffenen als Forscher\_innen betrachtet werden. Dauerhaft als „anders“ betrachtet zu werden, kann eine isolierende und schwächende Erfahrung sein. Deshalb ist es von größter Bedeutung, dass psychiatriebetroffene Forscher\_innen enge Beziehungen zu einander pflegen. Im Vereinigten Königreich ist dies durch das *Survivor Researcher Network* (Netzwerk von psychiatriebetroffenen Forscher\_innen), Veranstaltungen, Konferenzen und den Aufbau förderlicher Freundschaften zu psychiatriebetroffenen Kollegen\_innen gewährleistet.

### Alibipolitik

Wir stoßen auch auf gewisse Schwierigkeiten, wenn wir an Beratungen und partnerschaftlicher Forschung beteiligt sind, das heißt, Forschung, bei der Mainstream-Forscher\_innen die Entscheidungs-

befugnis besitzen oder diese gemeinsam Psychiatrie-Betroffenen und Mainstream-Forscher\_innen obliegt. Wir können beispielsweise zuweilen spüren, dass unsere Beteiligung lediglich als Pflichtübung verstanden wird und keinen wirklichen Einfluss auf die Forschung hat. Im Vereinigten Königreich müssen die meisten finanziell geförderten Studien den Nachweis erbringen, dass Psychiatrie-Betroffene beteiligt werden. Das kann zur Folge haben, dass Beratungen und partnerschaftliche Zusammenarbeit vielmehr als bürokratische Hürden empfunden werden, als etwas, dem zur Sicherung der Finanzierung Folge geleistet werden muss, das die Forschung aber nicht beeinflussen oder verändern wird – und dies auch gewiss nicht tun sollte (Beresford, Konferenzdiskussion).

### **Gefragt sein**

Es bestehen zahlreiche Möglichkeiten zur Beteiligung und es obliegt häufig der Verantwortung von psychiatrie-betroffenen Forscher\_innen sicherzustellen, dass unsere Betei-

ligung nicht als bloße Pflichtübung verstanden wird. Dies kann zur Folge haben, dass sich psychiatrie-betroffenen Forscher\_innen vom bloßen Arbeitspensum, das erledigt werden muss, um zu gewährleisten, dass unsere Beteiligung aussagekräftig ist und die Forschung wirklich beeinflusst, überfordert fühlen können.

### **Falsch dargestellt und gelöscht**

Die Beteiligung an partnerschaftlicher Forschung birgt zudem die Gefahr, dass die Stimmen von Psychiatrie-Betroffenen im Endforschungsbericht falsch dargestellt werden oder gar nicht erst auftauchen. Ich war z.B. an der partnerschaftlichen Analyse von Interviews mit Personen beteiligt, die über ihre Erfahrungen berichteten, gegen ihren Willen in einer psychiatrischen Klinik festgehalten worden zu sein. Die Schlussfolgerungen des Forschungsteams im Endbericht kamen einem Verrat an vielen erschütternden und schmerzvollen Geschichten gleich, die Psychiatrie-Betroffene während der Interviews geschildert hatten. Die einzige Lösung bestand

für mich darin, meinen Namen von der Autorenliste der Forschungspublikation zu streichen. Ich konnte nicht garantieren, den Bericht ändern zu können, da man mich nicht ersucht hatte, vor der Veröffentlichung in einer Zeitschrift einen Blick darüber zu werfen. Eine falsche Darstellung oder Löschung kann eine besonders schmerzvolle Erfahrung für psychiatrie-betroffenen Forscher\_innen sein, deren eigene Erfahrungsberichte möglicherweise ein Leben lang von psychiatrischen oder anderen Diensten abgetan oder abgelehnt worden sind.

### **Fehlende Chancen**

Die Auseinandersetzung mit diesem Kampf kann im gleichen Atemzug mit kaum vorhandenen Chancen der Beteiligung von psychiatrie-betroffenen Forscher\_innen an betroffenenkontrollierter Forschung genannt werden. Dies erschwert unsere Arbeitssuche und bedeutet, dass wir oftmals kräftezehrend wachsam sein müssen, was die Ethik der Forschungsprojekte, an denen wir beteiligt sind, betrifft.

## **WARUM MACHEN WIR ES DANN ÜBERHAUPT?**

Abschließend möchte ich sagen, dass die meisten psychiatrie-betroffenen Forscher\_innen ihre Motivation aus Kontakten mit dem psychiatrischen System herleiten, das unserer Erfahrung nach oft nicht in der Lage war, uns zu unterstützen oder uns in Zeiten größter Verwundbarkeit aktiv geschadet hat. Wir betreiben Forschung nicht leidenschaftslos, nur aus der Entfernung oder ohne beträchtliches persönliches Engagement. Es ist unser Ziel, alternatives Wissen zu erzeugen, um ein alternatives und menschenwürdiges psychiatrisches System zu stärken. Ich hege die Hoffnung, dass es in Zukunft mehr Chancen für betroffenenkontrollierte Forschung gibt und dies zu einer Beschleunigung dieses wegweisenden Unterfangens führt.

### **Anmerkungen**

- 1) Nicholls V, Wright S, Waters R, & Wells S 2003, *Surviving User-Led Research: Reflections on Supporting User-Led Research Projects*, London: Mental Health Foundation
- 2) Goffman E (1961) *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates* Anchor Books, Doubleday & Co.
- 3) Barker P, Campbell P and Davidson B (1999) *From the Ashes of Experience: reflections on madness, survival and growth* Whurr, London.
- 4) Read J and Reynolds J (1996) *Speaking Our Minds: an anthology of personal experiences of mental distress and its consequences*, Buckingham, Basingstoke: Open University, Macmillan

- 5) Rose, D (2001) *Users' Voices: the perspectives of mental health service users on community and hospital care*, London: Sainsbury Centre for Mental Health.
- 6) Faulkner, A. & Layzell, S. (2000) *Strategies for Living: a report of user-led research into people's strategies for living with mental distress*, London: Mental Health Foundation.
- 7) [www.shapingourlives.org.uk](http://www.shapingourlives.org.uk)
- 8) [www.kcl.ac.uk/iop/depts/hspr/research/ciemh/sure.aspx](http://www.kcl.ac.uk/iop/depts/hspr/research/ciemh/sure.aspx)
- 9) [www.bristolmind.org.uk/training-research](http://www.bristolmind.org.uk/training-research)
- 10) Wallcraft J, Schrank B and Amering M (2009) *The Handbook of User Involvement in Research* Wiley-Blackwell.
- 11) Sweeney A, Beresford P, Faulkner A, Nettle M and Rose D (2009) *This is Survivor Research*, Ross-on-Wye: PCCS Books.
- 12) Siehe [www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)
- 13) Hanley B, Bradburn J, Barnes M, Evans C, Goodare H, Kelson M, Kent A, Oliver S, Thomas S and Wallcraft J (2000, 2004) *Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research: Briefing Notes for Researchers* INVOLVE Support Unit, First and Second Editions.
- 14) Sweeney A and Morgan L (2009) *Levels and Stages* in Wallcraft, Schrank and Amering (Eds) *The Handbook of User Involvement in Research*, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- 15) Turner and Beresford (2005) *User Controlled Research: its meaning and potential*; INVOLVE.
- 16) Faulkner A (2004) *The Ethics of Survivor Research: guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health service users and survivors*, Bristol: Policy Press on behalf of the Joseph Rowntree Foundation.
- 17) Beresford P, Nettle M and Perring R (2010) *Towards a Social Model of Madness and Distress: what service users say* Joseph Rowntree Foundation.
- 18) Beresford P and Wallcraft J (1997) *Psychiatric System Survivors and Emancipatory Research: issues, overlaps and differences* in *Doing Disability Research* (Eds Barnes C and Mercer G). The Disability Press, pp. 66-87.
- 19) Beresford P (2003) *It's Our Lives: a short theory of knowledge, distance and experience* OSP for Citizens Press with Shaping Our Lives.
- 20) Rose D (2004) Telling Different Stories: user involvement in research. *Research, Policy and Planning*, 22, (2) 23–30.



Clare Shaw

## SELBSTVERLETZUNG UND ÜBERLEBEN

Mein Name ist Clare Shaw, ich arbeite als selbständige Trainerin und Beraterin zum Umgang mit Selbstverletzung. Ich gehe in dieser Arbeit von einem akademischen, professionellen und dem Hintergrund einer Aktivistin aus – meine wichtigste Qualifikation ist aber mein Erfahrungswissen zu den Themen, mit denen ich mich befasse. Ich habe langjährige Erfahrung, insbesondere mit Selbstverletzung, und ich stehe heute hier, um über Selbstverletzung und Überleben zu sprechen.

## ENTSCHEIDUNG FÜR DAS LEBEN

Es ist ein großartiges Thema und ein großartiger Titel – aus mehreren Gründen. Erster Grund ist die im Titel implizierte Hoffnung. Anfang des Jahres trat man mit der Bitte an uns heran, einen Kurs zum Thema Suizid zu entwickeln. Da es sich dabei nicht um mein Fachgebiet handelt, musste ich mich einige Monate lang intensiv mit Literatur und Forschung zum Thema Suizid beschäftigen. Keine wirklich heitere Angelegenheit, besonders dann nicht, wenn sie mit Überlegungen und meinem eigenen Bezug zu meinen persönlichen Erfahrungen einherging, zu versuchen, meinem Leben ein Ende zu set-

zen. Beim Sprung ins kalte Wasser der Suizidliteratur hatte ich jedoch das große Glück, mich zuerst mit Davis Webbs Buch (1) zu beschäftigen. Dieses eine Buch hat alles für mich verändert. Es hat mich daran erinnert, dass diejenigen von uns, die bewusst die Entscheidung getroffen haben, ihrem Leben ein Ende zu setzen, später auch oft bewusst die Entscheidung getroffen haben, zu leben. Eine Entscheidung für das Leben – eine ziemlich einzigartige und mächtige zu treffende Entscheidung. Es hat mich stark daran erinnert, dass im Zentrum eines der wohl schmerzvollsten Themen überhaupt Hoffnung und Kraft stehen – und dass eine Auseinandersetzung mit dem Tod für uns auch immer eine Auseinandersetzung mit dem Leben ist: was es bedeutet, zu leben; was wir von unserem Leben erwarten. Ich möchte euch heute etwas mit auf den Weg geben: ein tiefes Gespür für den Mut, die Hoffnung und die Selbstbestimmung, die im Mittelpunkt von Selbstverletzung stehen. Könnte ich all das jetzt in einem Bild zusammenfassen, würde ich euch die Narben auf meinem linken Arm zeigen, die Narbe, die „ich lebe“ sagt. Ein weiterer Grund dafür, dass mir der Titel dieses Vortrags so gut gefällt, ist die Tatsache, dass ich sonst meistens die ersten fünf Minuten all meiner Vorträge damit verbringen muss, die Vorstellung aus dem Weg zu räumen, dass Selbstverletzung ganz eng mit Suizid verbunden ist – entweder in Form eines fehlgeschlagenen Suizids oder als Vorbote von Suizid oder lediglich von Bedeutung bei Suizidgefahr. Suizid und Selbstverletzung werden seit jeher als ein und das gleiche Problem betrachtet, was sich noch immer in Leitfäden und Strategien, in der Literatur,

Forschung und Risikobewertung und in Ausdrücken wie Parasuizid, partieller Suizid usw. widerspiegelt. Es zeigt sich auch in der Annahme, Selbstverletzung sei ein zutiefst zerstörerischer Akt. Das wird an Worten wie Selbstverstümmelung und Selbstmissbrauch klar, sowie an der Annahme, Selbstverletzung müsse verhindert werden.

Es stimmt natürlich, dass die Suizidrate bei Personen, die sich selbst verletzen, höher ist. Beide Handlungen sind in psychischem Leid begründet und deshalb überschneiden sie sich natürlich. Forschungen haben ergeben, dass die Suizidrate der untersuchten Personengruppe, die aufgrund von Selbstverletzung in klinischer Behandlung ist, bei 2,5% liegt; diese Rate ist ungefähr 60 bis 100 mal höher als beim Rest der Bevölkerung (Hawton et al. 2003) (2). Statistisch gesehen gibt es jedoch eine viel größere Überschneidung mit Suchtmittelmissbrauch – und für gewöhnlich verwechseln wir Drogen nehmen oder sich betrinken nicht mit einem Suizidversuch.

Zurück zu diesem im Titel implizierten Faktor: Bei Selbstverletzung geht es ums Überleben. Nicht ums Sterben. Wie wir eben schon kurz gesehen haben, geht es trotz psychischer Not und Leid aber auch um Hoffnung, Kraft, Entscheidung und Selbstbestimmung. Im Folgenden werde ich beschreiben, wie das in der Praxis aussieht und somit ein weiteres Argument anbringen: Erfahrung ist die beste Wissensform; nicht nur meine Erfahrung, sondern all die unterschiedlichen Erfahrungen von uns allen. Mithilfe dieses Arguments werde ich ein für uns ersichtliches Gespür dafür entwickeln, wie Dienste – und alle von uns – hilfreich auf Menschen, die sich selbst verletzen, reagieren können.

## SELBSTVERLETZUNG VERSTEHEN

Lassen wir unserer Kreativität nun freien Lauf. Ich möchte, dass ihr euch folgendes vorstellt: Ihr hattet einen richtig miesen Tag – zu wenig Schlaf, zu spät, einen Platten, total gestresst, Ärger mit dem Chef, Beziehungsstreit, unbezahlte Rechnungen, andauernd Forderungen. Worauf greift ihr nach solch einem Tag zurück, um euch bessere Laune zu verschaffen? Wein? Zigaretten? Eine Tasse Tee vor dem Fernseher? Ein heißes Bad? Essen für die Seele? Ich habe euch erzählt, dass ich direkt aus meiner eigenen Erfahrung schöpfe. Bei dieser ausdrücklichen Aufwertung von Selbstzeugnissen (in „Ich-Form“) gegenüber theoretischem Wissen oder Wissen „in der dritten Person“ geht es nicht nur darum, während meiner Fortbildungskurse unmittelbar von meinen eigenen Erfahrungen mit psychischen Notlagen und als Psychatriebetroffene zu erzählen. Ich fordere meine Kolleg\_innen auch immer dazu auf, Selbstverletzung auch aus ihrer eigenen Ich-Perspektive zu betrachten.

Zurück zu diesem miesen Tag, dem Wein, den Zigaretten und Schokoriegeln. Lasst uns folgendes überlegen:

- Welche dieser Strategien schaden dem Ich aktiv?
- Welche sind möglicherweise schädlich?

Es lässt sich mit aller Sicherheit voraussagen, dass viele unserer üblichen Strategien zum Umgang mit einem stressigen Tag uns entweder aktiv schaden oder potenziell für uns schädlich sind. Die Zigaretten. Die Überstunden. Die ungesunde



Ernährung. Die mangelnde Bewegung. Das Abhängen vor dem Fernseher. Warum sage ich das? Um zu demonstrieren, dass wir alle häufig bewusst und sehenden Auges und häufig täglich wissen, wie es sich anfühlt, sich selbst zu verletzen. *Bei Selbstverletzung handelt es sich nicht um irgendein seltsames, nebensächliches, pathologisches Verhalten. Es steht in vielerlei Hinsicht im Mittelpunkt unserer Lebensweise, im Mittelpunkt dessen, was wir voneinander erwarten.*

Man darf jedoch nicht vergessen, dass Selbstverletzung nach unserem derzeitigen Verständnis einer enormen Stigmatisierung ausgesetzt ist. Die Kluft zwischen der extrem negativen Bewertung einer Person, die sich angesichts starker psychischer Not ritzt, und dem Respekt, den wir der Geschäftsleitung zollen, wenn diese angesichts ihres stressigen Berufs lange Überstunden macht, könnte kaum größer sein. Ich selbst war verschiedensten Beschimpfungen ausgesetzt, die von förmlichen Bezeichnungen wie „persönlichkeitsgestört“ und „psychisch krank“ über klinische Bezeichnungen wie „manipulativ“ und „Aufmerksamkeit suchend“ bis hin zu laienhaften Bezeichnungen wie „Spinner“, „Freak“ und „Psycho“ reichten, und weiß deshalb viel über Stigmata und deren schädliche Wirkung.

Ich lege hiermit aber auch nicht nahe, dass wir diese Bandbreite unterschiedlicher Verhaltensweisen unter dem Begriff Selbstverletzung zusammenfassen. Üblicherweise wird dieser Begriff gebraucht, um Handlungen zu beschreiben, mit denen jemand sich selbst direkt, sofort und mit Absicht körperlichen Schaden zufügt. Diese Handlungen sollen nicht tödlich sein.

Durch die Anerkennung jedoch, dass diese engere Kategorie von Verhaltensweisen – zu denen beispielsweise häufig Ritzen, Verbrennen, Überdosierungen, Schlagen etc. zählen – zu einem größeren Spektrum gesellschaftlich sanktionierter Verhaltensweisen gehören, lege ich nahe, dass es aus mehreren Gründen sinnvoll ist, sich vom Konzept „wir“ und „die anderen“ wegzubewegen und anzuerkennen, dass wir uns alle selbst verletzen und diese Erkenntnis als Ausgangspunkt dafür zu nutzen, Selbstverletzung zu verstehen und Wege zu finden, wie wir am hilfreichsten darauf reagieren. Dieses Argument ist insbesondere deshalb von solch großer Bedeutung, weil wir uns auf dem Gebiet der psychischen Gesundheit bewegen, in dem auf aus subjektiven Erfahrungen – Erzählungen aus erster Hand – gewonnenes Wissen im Vergleich zu dem, was man als gültiges oder objektives Wissen bezeichnet, kein Wert gelegt wird.

## WARUM AUF SICH SELBST HÖREN?

Weil ein Bericht, der sich lediglich um Statistiken dreht – um das Messbare und Sichtbare – subjektive Erfahrungen, zu denen Gefühle und persönliche Bedeutung gehören, völlig außer Achtung lässt. Was Selbstverletzung betrifft, ist das ein ziemlich großes Versäumnis. Ich erinnere mich daran, wie ich diese Welt auf einer Konferenz in Manchester zum Thema Selbstverletzung und Suizid zum ersten Mal mehr als Akademikerin und weniger als Psychiatrie-Betroffene betrat und völlig verwundert darüber war, dass den ganzen Tag lang kein einziges Wort über Emotionen fiel. Erstaunlich.

Lasst uns also wieder dem Subjektiven zuwenden und auf euch zurückkommen. *Warum verwendet ihr eine bestimmte Bewältigungsstrategie nach diesem richtig miesen Tag? Welchen Zweck erfüllt sie für euch?*

Allgemein könnte man wie folgt darauf antworten:

- Beruhigt mich
- Tröstet mich
- Ablenkung von meinen Gedanken und Gefühlen
- Kommunikation/Ausdruck
- Funktioniert/muntert mich auf
- Selbstbestrafung
- Verleiht mir das Gefühl von Kontrolle
- Entspannung/Abbau von Anspannung oder schweren Gefühlen

Unterdrücken wir diese Art von subjektivem Material, lassen wir nicht nur äußerst bedeutende Faktoren außer Acht – wie es sich beispielsweise anfühlt, suizidal zu sein oder warum sich Personen selbst verletzen oder wie sich Diagnose und Behandlung für sie anfühlen – sondern wir machen unweigerlich Fehler hinsichtlich des Verstehens dieser Personen und wie wir auf sie reagieren. Uns entgeht das Offensichtliche!

Zur Veranschaulichung kurz ein Beispiel, das ich erst kürzlich erlebt habe... In den vergangenen Tagen war ich mit der Bewertung eines MA-Aufsatzes eines Mitarbeiters von „harm-ed“ beschäftigt, der mit unbegleiteten Asylsuchenden unter 18 Jahren arbeitet und in seinem Aufsatz erklärt, dass das selbstverletzende Verhalten eines jungen Mannes, der Zeuge der Ermordung seiner Familie wurde und ganz allein in der Welt auf der

Flucht gewesen ist, um dann miterleben zu müssen, wie sein engster Freund im Vereinigten Königreich getötet wurde, eindeutig ein Akt der Manipulation ist, deren Ursache in psychoanalytischen Konflikten zu finden ist.

Nach sechs Jahren als Psychiatrie-Betroffene habe ich herausgefunden, dass bei mir Jahre zuvor eine Persönlichkeitsstörung diagnostiziert worden ist, die als unheilbar eingestuft wurde. Im Juni machte ich die Erfahrung, wie mir als deren Kursleiterin von einer Gruppe von Mitarbeitern des psychiatrischen Dienstes für Kinder und Jugendliche (CAMHS) gesagt wurde, dass meine Selbstverletzung eine Nachstellung eines Traumas sei, die die Schreckstarre meiner emotionalen Reife zum Zeitpunkt des Übergriffs auf mich als Kind widerspiegelt.

In der Theorie wird Selbstverletzung als symbolische Darstellung kleiner Vaginas oder symbolische Masturbation, eine Form von Perversion oder Masochismus gedeutet. Die Forschung wendet sich der Pathologie zu und vermutet, dass es sich bei Selbstverletzung um die Folgen von Endorphinsucht oder ein chemisches Ungleichgewicht im Gehirn handelt und dies mit Opiat-Antagonisten behandelt werden könne. Das Betreuungspersonal geht davon aus, dass Selbstverletzung die Suche nach Aufmerksamkeit sei und Entzug von Unterstützung die richtige Reaktion darauf sei. Das Unfall- und Notfallpersonal geht davon aus, dass es sich bei Selbstverletzung um einen masochistischen Akt handelt und dass Verletzungen ohne Betäubung genährt werden können. In den Medien wird Selbstverletzung als nachahmendes Verhalten von Jugendlichen in bestimmten Subkulturen dargestellt. Das Psychiatriepersonal geht davon aus, dass

es sich bei Selbstverletzung um einen Suizidversuch handelt und die Beseitigung aller Gelegenheiten, das Selbst zu verletzen oder zu töten, die richtige Reaktion darauf sei. Diese Bestandsaufnahme einiger erschreckender Haltungen und Theorien bezüglich Selbstverletzung hat meiner Meinung nach nicht nur zur Folge, dass unsere Stimmen kaum wahr genommen werden, sondern ist auch der Grund dafür. Personen, die sich selbst verletzen, sind verrückt. Ihre Diagnose lautet meistens schließlich Borderline-Persönlichkeitsstörung, was die medizinische Bezeichnung dafür ist, dass diese Person ab jetzt und für alle Zeit als „total cunt“ (totale Irre) abgeschrieben ist (um in den Worten von Louise Pembroke, persönlicher Briefwechsel, zu sprechen). Das ging soweit, dass ich meine Selbstverletzung jahrelang als Suizidversuch dargestellt habe, nur um die extreme Feindseligkeit, die mir von den Diensten entgegengebracht wurde, ein wenig abzuschwächen. Wenn Leute so verrückt sind, ihren eigenen Körper anzugreifen, dann sollten wir dem, was sie denken oder sagen, keine Beachtung schenken. Oder?

Wir haben selbstverständlich bereits erkannt, dass es einen Zusammenhang zwischen Selbstverletzung und Suizid gibt; genauso wie es natürlich einen Zusammenhang zwischen Suizid und jedem anderen Verhalten, das aus psychischer Not heraus entsteht, gibt. Und es ist ganz klar, dass wir die Wahrscheinlichkeit, dass jemand den Suizid zunehmend als einzige machbare Option betrachtet, erhöhen, wenn wir wie beschrieben auf Selbstverletzung reagieren. Umgekehrt verringern wir die Suizidgefahr, wenn wir hilfreich reagieren. Eine hilfrei-

che Reaktion *muss* auf einem hilfreichen Verständnis dessen beruhen, warum sich jemand selbst verletzt. Die hilfreichste Erklärung stammt von einer Person, die mit eigenen Worten die persönliche Bedeutung von Selbstverletzung, ihren Wert, ihre Funktion, ihre Vorboten und Folgen beschreiben kann.

## SINNHAFTHKEIT VON SELBSTVERLETZUNG

Aus Erzählungen von Psychiatrie-Betroffenen entnehmen wir, dass Selbstverletzung ein Weg ist, zu überleben, ein Weg, am Leben festzuhalten und es angesichts dessen, was häufig als unerträgliches Leiden erfahren wird, zu bejahren. Zur Veranschaulichung stütze ich mich auf unterschiedliche Forschungsprojekte, die von und mit Personen, die sich selbst verletzen, durchgeführt wurden (Arnold, 1995; Samaritans, 2005; National Inquiry, 2006; Newham Asian Women's Project, 2007; SANE, 2008) (3, 4, 5, 6, 7). Als die jeweiligen Forschungsteilnehmer\_innen nach Gründen für ihre Selbstverletzung befragt wurden, konnten trotz der Unterschiede (Alter, Geschlecht, Ethnizität etc.) große Ähnlichkeiten festgestellt werden. Als die Teilnehmer\_innen beispielsweise gebeten wurden, Erfahrungen zu nennen, die ihres Erachtens nach eine Rolle hinsichtlich des Bedürfnisses, sich selbst zu verletzen, gespielt haben, wurden folgende gemeinsame Kindheitserfahrungen ausgemacht:

- Sexueller Missbrauch
- Vernachlässigung
- Emotionaler Missbrauch
- Mangelnde Kommunikation
- Körperliche Misshandlung

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verlust/Trennung</li> <li>• Erkranktes Elternteil/Alkoholismus</li> <li>• Konflikt und Streit im Elternhaus</li> <li>• Beziehungsprobleme</li> <li>• Andere Erfahrungen wie z.B. Mobbing, Rassismus, Fragen der Sexualität</li> </ul> | <p>Zu gemeinsamen Erfahrungen im Erwachsenenalter zählten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergewaltigung/Sexueller Missbrauch</li> <li>• Misshandlung durch den Partner</li> <li>• Mangelnde Unterstützung/Kommunikation</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verlust eines Kindes/Unfruchtbarkeit</li> <li>• Diskriminierung</li> <li>• Isolation und Einsamkeit</li> <li>• Andere Erfahrungen wie z.B. Beziehungsende, Einweisung in eine geschlossene Abteilung – Gefängnis oder Psychiatrie</li> </ul> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Nach ihren Gefühlen im Vorfeld der Selbstverletzung gefragt, nannten die Teilnehmer\_innen allgemein:

- Unermesslicher emotionaler Schmerz: Elend, Traurigkeit, Kummer, Verzweiflung oder Hoffnungslosigkeit
- Selbsthass, Schuld, Scham, „sich schmutzig fühlen“, Börsartigkeit
- Wut, Frustration oder Gefühl der Machtlosigkeit
- Angst, Panik, Furcht oder Anspannung
- Gefühl, hilfsbedürftig zu sein, von anderen nicht unterstützt oder gehört zu werden
- Gefühl von Unwirklichkeit, Taubheit oder Leblosigkeit

Selbstverletzung erfüllt folgende Funktionen:

- Gefühl, wirklich und lebendig zu sein
- Selbstbestrafung
- Kontrolle
- Kommunikation
- Trost
- Gefühlserleichterung

Betrachten wir diese Funktionen genauer. Wenn ihr an die Gründe für eure eigenen Bewältigungsstrategien zurückdenkt, bin ich sicher, dass ihr nahezu vollkommene Überschneidungen findet. Was für eine große Überraschung. Wir alle verwenden Bewältigungsstrategien, die uns bei der Bewältigung von schmerzlichen Gefühlen und Erfahrungen behilflich

sein sollen. Ich habe mich mindestens zwanzig Jahre selbst verletzt, weil ich mich dann besser fühlte. Ansonsten hätte ich es nicht getan. Ich fühlte mich durch die Selbstverletzung besser in Momenten, in denen ich wirklich das Bedürfnis hatte, mich besser zu fühlen. Manchmal hat mich das am Leben gehalten. Diese Bewältigungsstrategien erfüllen tendenziell ähnliche Funktionen – ungeachtet der Art der Verletzung, des körperlichen und geistigen Niveaus, des kulturellen Hintergrunds, der Erfahrungen und Diagnose der Person, die versucht, etwas zu bewältigen. Es scheint, als seien wir am Ende einfach alle Menschen. Der Geschäftsführer, der nach einem anstrengendem Tag bei einer Zigarette und einem Whiskey entspannt, kann folglich seine eigenen Erfahrungen heranziehen, um sich in die Jugendliche einzufühlen, die sich ritzt, um mit dem Schreck homophoben Mobbing umzugehen. Leiden ergibt Sinn, wenn es die Einzelperson erklärt. Bewältigungsstrategien ergeben im Kontext von Leiden Sinn. Selbstverletzung ergibt einen Sinn, wenn wir denjenigen zuhören, die Erfahrung haben. Menschliche Erfahrungen ergeben einen Sinn, wenn wir bereit dazu sind, zum gegenseitigen Verständnis unsere eigenen Erfahrungen heranzuziehen – unser eigenes Mensch-Sein. Mehr noch können

wir alle unsere eigenen Erfahrungen als Quelle dafür nutzen, den Sinn selbstverletzenden Verhaltens zu begreifen.

Es ist eigentlich gar nicht so eigenartig und beängstigend. Es ist nicht auf Selbsterstörung ausgerichtet; es ist eine Bewältigungsstrategie, etwas, das es ermöglicht, angesichts dessen, was als unermessliches Leid erfahren wird, zu überleben.

## ANTWORTEN AUF SELBSTVERLETZUNG

Inwiefern kann uns das bezüglich unserer Reaktionen weiterhelfen? Es gilt meiner Meinung nach zunächst festzuhalten, dass jemanden zu verstehen und zu akzeptieren nicht einfach nur der erste Schritt in Richtung einer hilfreichen Reaktion ist, sondern das Wesen dieser Reaktion selbst ausmacht.

Zurück zu diesem richtig miesen Tag. Stellen wir uns vor, dass genau in dem Moment, in dem ihr euch nach diesem Tag dem zuwenden wollt, was euch beruhigt, tröstet oder aufheitert, jemand einfach sagt: „Nein. Das darfst du nicht. Ich bin dagegen.“

*Wie fühlst du dich?* Allgemein wurde geantwortet: frustriert, wütend, aufgebracht, machtlos, missachtet, alleine, schlechter.

*Und wie reagierst du?* Zu den allgemeinen Antworten zählen: ich werde aggressiv, ich ziehe mich zurück, ich mache es trotzdem, ich tue es umso mehr.

Werden unsere Gefühle, Bedürfnisse und Erfahrungen nicht anerkannt oder akzeptiert, ist das immer schwierig und häufig schädlich. Extreme Restriktionen wie Zimmerdurchsuchungen oder gar Leibesvisitationen, Wegnahme persönlicher Gegenstände, physisch von fünf Mitarbeiter\_innen festgehalten werden, monatelang oder gar jahrelang eingesperrt werden, unter ständiger Beobachtung sein, selbst auf der Toilette oder im Badezimmer, Medikamentengabe, die so stark ist, dass man kaum mehr sprechen oder sich bewegen kann – all diese Erfahrungen sind ebenfalls schädlich. Für Behandlungen oder Beziehungen, in denen es darum geht, jemanden in seinen Notlagen zu unterstützen, ist solch ein mangelndes Verständnis niemals hilfreich und das Ergebnis für Personal und Patient\_innen nie positiv. Die Mehrheit des Personals, das Erfahrung mit dem sogenannten "specialling" (8) einer Person hat, die sich selbst verletzen will, ist sich bewusst, wie schwierig es ist, unter diesen Umständen positiv und therapeutisch sinnvoll zu arbeiten. Die meisten Patient\_innen wissen, was es für ihre geistige Gesundheit, ihr Sicherheitsgefühl, ihre Selbstwahrnehmung, ihre Würde und Selbstachtung bedeutet, eingesperrt, auf Schritt und Tritt verfolgt und rund um die Uhr beobachtet zu werden. In einem Kontext, in dem sich eine Person selbst verletzt, um schwierige Gefühlszustände zu bewältigen und womöglich einen Suizid abzuwenden, kann die Verhinderung von Selbstverletzung – dieser Person im Moment größter Not freie Entschei-

dung, Kontrolle und eine wirksame Bewältigungsstrategie zu entziehen – gelinde gesagt problematisch sein. In einigen Fällen tödlich.

*Nein zu sagen und versuchen, Personen davon abzuhalten, sich selbst zu verletzen, funktioniert folglich nicht – und kann das Risiko einer schwerwiegenden Verletzung oder das Risiko, zu sterben, sogar erhöhen. Aber was funktioniert dann?*

An dieser Stelle habe ich eine gute und eine schlechte Nachricht für euch. Die schlechte Nachricht: Es gibt keine Musterlösung oder ein Allheilmittel. Falls jemand versucht, euch vom Gegenteil zu überzeugen, ist das gelogen. Die gute Nachricht: Es bedarf keiner höheren Mathematik.

Ich war innerhalb von sechs Jahren immer wieder in psychiatrischen Einrichtungen und kann deshalb ganz gut sagen, was an diesen Einrichtungen nicht hilfreich ist: die Angst, Langeweile, Machtlosigkeit und Hoffnungslosigkeit. Es ist jedoch auch wichtig zu nennen, was hilfreich war: kurz gesagt hing das letzten Endes von einzelnen Mitarbeiter\_innen und genauer gesagt von ihren Einstellungen ab. Es gab einige Mitarbeiter\_innen, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten unterschiedlich hilfreich waren, aber zwei, die all das verkörperten, was hilfreich war. Beide gehörten dem Pflegepersonal an – zählten also nicht zu den qualifiziertesten Mitarbeiter\_innen. Entscheidend waren vielmehr grundlegende menschliche Eigenschaften. Entscheidend war, dass sie warmherzig, fürsorglich und freundlich waren. Sie haben sich Zeit genommen, mit mir zu reden und mir zuzuhören. Unterschätzt nicht die Kraft des Smalltalks. Ich fühlte mich dadurch gemocht, umsorgt und wertgeschätzt. Es gab

mir das Gefühl, dass ich es wert bin, sich auf mich einzulassen – und dass es möglich ist, sich auf mich einzulassen. Während dieses dunklen Kapitels meines Lebens waren die menschlichen Beziehungen, die auf Zuneigung, Interesse, und dem Wunsch zu verstehen beruhten, am allerwichtigsten – ganz gleich ob seitens des Personals, von Freunden oder Familienangehörigen.

*Ich glaube, dass wir uns nun einig sind, dass ihr nach diesem richtig miesen Tag nicht wollt, dass euch jemand eurer Bewältigungsstrategie beraubt. Was wollt ihr dann? Was für eine Reaktion wünscht ihr euch? Wie sollte sich dieser jemand euch gegenüber verhalten und was sollte er euch anbieten? Allgemein wurde darauf wie folgt geantwortet:*

- Gelegenheit für ein Gespräch
- Respektvolle, wertfreie Reaktionen
- Individualität: Angebot der Kontrolle und selbst Entscheidungen zu treffen
- Achtung meiner Gefühle und meiner Notlage
- Zuneigung und Trost
- Praktische Unterstützung und Beratung

*IHR HABT SOMIT PERFEKT DIE REAKTIONEN ANTIZIPIERT, DIE MENSCHEN, DIE SICH SELBST VERLETZTEN, ALS HILFREICH ERACHTEN (Royal College of Psychiatrists, 2007; Arnold, 1995; Newham Asian Women's Project, 2007) (9, 3, 6):*

- Einfühlsame, unterstützende, warmherzige und respektvolle Einstellung des Personals
- Über Gefühle und Selbstverletzung reden/jemand, der zuhört
- Entwicklung alternativer Methoden zum Umgang mit psychischer Not

- Medikamentöse Behandlung Seite an Seite mit anderen Methoden, zu helfen
- Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen
- Kreative Ausdrucksfähigkeit und Kunst- und Gestaltungstherapie
- Praktische Hilfe bezüglich Finanzen und Unterkunft etc.
- Klare Informationen
- Beratung, wie man sich bei der Selbstverletzung schützt
- Entscheidungsmöglichkeit und Einbindung in die Behandlung
- Dienste, die persönlichen, religiösen und kulturellen Bedürfnissen entsprechen
- Zufriedenstellende Reaktionen auf physische Bedürfnisse wie z.B. Verletzungen

Einer systemischen Forschungskritik zufolge zählt eine positive Einstellung des Personals neben Einbindung und Information zu den wichtigsten Faktoren, die Einfluss auf die Zufriedenheit Psychiatrie-Betroffener haben, die sich selbst verletzt haben (Taylor et al, 2009) (10) – Ergebnisse, die auch vom „Royal College of Psychiatrists“ geteilt werden (Palmer et al, 2007) (11).

Es wäre töricht, abzustreiten, dass die Unterstützung einer Person, die sich selbst verletzt, äußerst fordernd, beängstigend und frustrierend sein kann. Es können dadurch zahlreiche Dilemmata und Herausforderungen aufgeworfen werden und es lohnt sich, genau zu prüfen, welche Ressourcen – in der Praxis und in der Theorie – zur Verfügung stehen, um einen bei diesem Unterfangen zu unterstützen. Seit mehr als sechs Jahren erzählen wir unseren Mitarbeiter\_innen jedoch, dass das Verständnis von und die Zusammenarbeit mit Personen, die

sich selbst verletzen, grundlegend und entscheidend bei einem selbst anfängt. Den Anfang bildet das eigene Mensch-Sein und die Tatsache, dass dieses Mensch-Sein und die Beziehungen, die man aufbaut, die allerbesten Ressourcen sind, auf die man zurück greifen kann. Den Anfang bilden Zuhören, Fürsorge und Lernbereitschaft. Jeder Ansatz und jede Theorie sollte an diesem Standard gemessen werden – an der einfachen Wahrheit, dass man am meisten bewegen kann, „wenn man Toleranz und Unterstützung zeigt, zuhört und die Erfahrungen und Bedürfnisse der jeweiligen Person ernst nimmt“ (Arnold 1995, p.21) (3).

## MEHR ALS ÜBERLEBEN

Lasst uns angesichts dieses Hoffnungsschimmers – eure eigene Fähigkeit, viel zu bewegen – zu dem Hoffnungsschimmer zurückkehren, der unseren Ausgangspunkt gebildet hat. Selbstverletzung heißt Überleben. Ich habe mich mindestens zwanzig Jahre lang selbst verletzt, weil es mich am Leben und aufrecht erhalten hat; es hat dafür gesorgt, dass ich als eigenes Selbst funktionieren kann.

Ich musste dafür aber einen hohen Preis zahlen – nicht zuletzt den eigenen zugefügten körperlichen Schaden. Den höchsten Preis musste ich jedoch vielleicht für den Lebensabschnitt zahlen, den ich als Psychiatrie-Patientin verbracht habe. Sechs Jahre immer wieder erneuter Aufenthalte in der Psychiatrie lassen sich nur schwer zusammenfassen. In ganz wenigen Worten: Angst, Hoffnungslosigkeit, Langeweile und Machtlosigkeit. Diese Gefühle gingen natürlich mit psychischem Lei-

den und Verzweiflung einher, was mich überhaupt erst in den Kreislauf dieses Systems gebracht hat. Meine Selbstverletzung und meine Essstörung nahmen in diesem Zusammenhang lebensbedrohliche Ausmaße an; einerseits trotz und andererseits aufgrund der Einschränkungen der Bewältigungsstrategien, die mir jahrelang Halt gegeben hatten. Ich hatte das Gefühl, dass es keine Hoffnung gab – und genau das sagte man mir. Es war auch schwierig, irgendeine Form der Selbstwahrnehmung aufrecht zu erhalten, die nicht davon bestimmt wurde, dass ich jemand bin, der sich nur durch Schmerz, Probleme und Verrücktsein definiert. Ich kann es nicht benennen, aber irgendetwas hat mir über diese Zeit hinweg geholfen; selbst zu Zeitpunkten starker psychischer Not gelang es mir, mich auf das Leben einzulassen. Im Sommer 1998, im Alter von 25 Jahren war ich jedoch entschlossen, meinem Leben ein Ende zu setzen. Es ist denkbar, dass die Psychopharmaka, die ich einnahm, einen Anteil an diesem Entschluss hatten: Nach einer Woche Seroxat (12) war ich freudig erregt, ungehemmt, gelähmt vor Angst und entschlossen suizidal – eine tödliche Mischung.

Die psychiatrischen Stationen, auf denen ich untergebracht war, spielten mit Sicherheit auch eine Rolle. Ich erinnere mich daran, dass ein anderer Patient, ein junger Mann, auf einer der chaotischsten und gefährlichsten Stationen, auf die ich je eingeschlossen wurde, zu mir sagte: „Dieser Ort ist voller gepeinigter Seelen. Wir sind in der Hölle“. Und all das nach mindestens 16 Jahren Kampf. Suizidgedanken und -phantasien hatten neben schwerwiegender Selbstverletzung für solch eine lange Zeit solch einen wichtigen Teil

meines Lebens eingenommen, dass ich kaum bestimmt sagen kann, wann oder wie ich die Schwelle zum Suizid übertrat. Ich erinnere mich aber daran, dass mir selbst zum damaligen Zeitpunkt ein qualitativer Unterschied hinsichtlich dessen, wie ich mich fühlte, bewusst war. Ich hatte die volle Absicht, meinen eigenen Tod herbeizuführen. Es gab keine Ungewissheit. Kein schwelendes Gefühl, dass ich vielleicht doch überleben würde oder ein Suizidversuch die ersehnte Veränderung herbeibringen würde. Ich wollte sterben. Ich hatte zwar immer noch Angst, aber ich war ruhig. Manchmal war ich freudig erregt und euphorisch. Am entscheidendsten war jedoch, dass ich aufgehört hatte, mich selbst zu verletzen.

*Es machte keinen Sinn mehr. Selbstverletzung bedeutete für mich der Kampf, am Leben zu bleiben.*

Ich fasste den Entschluss, nicht zu sterben und nur kurze Zeit später den Entschluss, zu leben. Ich hörte auf, ums Überleben zu kämpfen und begann, für ein lebenswertes Leben zu kämpfen. Ein Prozess, der in nahezu jedem Bereich meines Lebens mit einer Veränderung einherging und von der Liebe, dem Verständnis und der bloßen Ausdauer der Menschen unterstützt wurde, denen ich etwas bedeutete. Obwohl ich seit acht Jahren nicht mehr als jemand gelte, der sich selbst verletzt, ist es ein ständiger Kampf. Auch wenn ich zuweilen immer noch an Selbstverletzung denke, handelt es sich nicht mehr um einen Kampf, der auf der Verletzungsebene ausgefochten wird.

Wo es Selbstverletzung gibt, gibt es unbestreitbar psychische Not. Es gibt aber auch Hoffnung. Jemand kämpft ums Überleben. Mutig, bedeutungsvoll und entschlossen. Ja, jemand erfährt psychische Not, aber kämpft, mit dieser Not umzugehen, ihr einen Sinn zu geben, einen Weg zu finden, eigene Bedürfnisse auszudrücken. Jemand gibt sein bestmögliches, um durch die Nacht zu kommen. Jemand versucht, aus einem Alptraum aufzuwachen. Jemand versucht, zu vergessen. Jemand hält sich stark an seiner Selbstwahrnehmung fest. Jemand hört sich in der Sprache zu, die er versteht. Jemand ruft um Hilfe. Jemand gibt nach. Jemand legt eine Pause ein. Jemand schützt sich. Jemand nähert sich dem Leben wieder an. Jemand versucht, abzuschalten. Jemand behält die Kontrolle. Jemand tut das einzige, das dafür sorgt, dass es sich besser anfühlt. Jemand erzählt dir, wer er ist. Jemand passt gut auf sich auf. Jemand geht an seine äußersten Grenzen. Jemand sucht Zuwendung. Jemand macht eine Aussage, die nicht ignoriert werden kann. Jemand gibt sich größte Mühe, das Beste für seine Kinder zu tun. Jemand erzählt seine Geschichte.

Jemand überlebt.

Jemand überlebt.

### Anmerkungen

- 1) Webb, D. (2010) Thinking About Suicide: Contemplating and comprehending the urge to die, Ross-on-Wye: PCCS Books.
- 2) Hawton, K., Zahl, D., Weatherall, R. (2003) Suicide following deliberate self-harm: long-term follow-up of patients who presented to a general hospital. *British Journal of Psychiatry*, 182, 537-542.
- 3) Arnold, L (1995) Women and self-injury, Bristol Crisis Service. UK
- 4) Samaritans and Centre for Suicide Research, Oxford University (2005) Youth and self-harm: perspectives, Samaritans, UK
- 5) Camelot Foundation and Mental Health Foundation (2006) National Enquiry into Self-Harm amongst Young People, Camelot Foundation and Mental Health Foundation, UK
- 6) Newham Asian Women's Project (2007) Painful secrets, Newham Asian Women's Project, UK
- 7) SANE (2008) Understanding self-harm, SANE, UK
- 8) Unter „special observation“ (besondere Beobachtung) versteht man die Praxis, eine Person rund um die Uhr unter Beobachtung zu stellen und in greifbarer Nähe zu halten, um angeblich Selbstverletzung oder die Verletzung anderer zu verhindern.
- 9) Royal College of Psychiatrists (2007) "Better services for people who self-harm", Royal College of Psychiatrists, UK
- 10) Taylor, Hawton, Fortune and Kapur (2009) "Attitudes towards clinical services among people who self-harm: systematic review", *British Journal of Psychiatry* 194: 109-110
- 11) Palmer, Blackwell and Stevens (2007) "Service user's experiences of emergency services following self-harm", Royal College of Psychiatrists
- 12) SSRI Antidepressivum; Wirkstoff Paroxetin

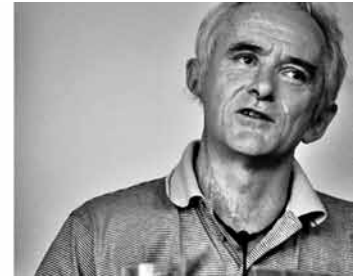
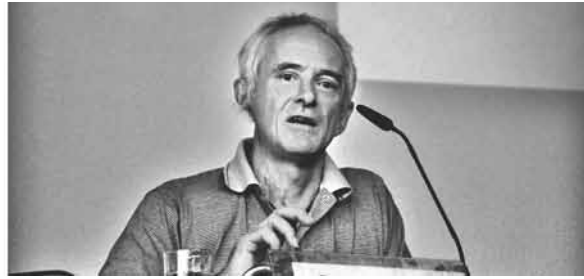
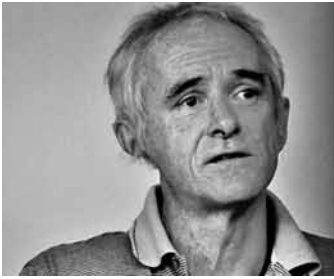
### Weiterführende Literatur

Shaw, C (2004) BPD under the Microscope. In *Asylum - The Magazine for Democratic Psychiatry* Volume 14:3

Shaw, C and Hogg, C (2004) "Shouting at the Spaceman – A Conversation about Self-Harm" in Duffy, D and Ryan, T (Eds) *New Approaches to Preventing Suicide: A Manual for Practitioners*, London: Jessica Kingsley

Shaw, C (2005) Woman at the Margins. In *Feminisms and Activisms, the Annual Review of Critical Psychology*, Issue 4





David Webb

## SUIZID (ANDERS) DENKEN

Es ist angebracht, einen Vortrag wie diesen mit einer Geschichte einzuleiten. Geschichten sind wichtig, weil sie die Grundlage dafür sind, dass wir unsere persönlichen Gedanken und Gefühle mit anderen teilen. Beim Geschichtenerzählen geht es aber um mehr, als anderen lediglich einen Einblick in die stillen, inneren Tiefen unserer subjektiv empfundenen Erfahrungen zu gewähren. Um unsere Geschichten erzählen zu können, müssen wir zunächst unsere Stimme *finden*, was voraussetzt, dass wir über unsere Erfahrungen nachdenken und ihnen, so gut wir können, einen Sinn verleihen. Erst dann können Worte – oder Musik, Bilder, Tanz – ausgedrückt und mit anderen geteilt werden.

Die Geschichte, die ich euch heute erzählen will, handelt nicht von meiner eigenen persönlichen Erfahrung mit ständigen Suizidgedanken, auch wenn ich diese gelegentlich erwähnen werde. Die Geschichte, die ich euch erzählen möchte, handelt vielmehr von meiner Suizidforschung, die ich Ende der 1990er Jahre auf-

genommen habe, nachdem ich nicht mehr aktiv suizidal war. Diese Geschichte handelt davon, rückblickend auf mein unerwartetes Überleben zu schauen und so zu versuchen, diesen schweren Zeiten einen Sinn zu verleihen. Zudem werden in dieser Geschichte nicht nur meine eigenen persönlichen Ansichten

zum Suizid untersucht, sondern auch die Ansichten, die die Gesellschaft, in der ich lebe, zum Suizid hat. In meiner Geschichte wird insbesondere die sogenannte akademische Disziplin der „Suizidologie“ erforscht – das heißt, was Fachleute der Suizidprävention über Suizid denken.

## SUIZIDOLOGIE – EINE BETROFFENENPERSPEKTIVE

Als ich mich zum ersten Mal mit der Literatur zum Thema Suizidologie befasst habe, hatte ich Schwierigkeiten, in dieser umfangreichen Datenbank des Fachwissens meine eigene Erfahrung als suizidale Person wieder zu finden. Ich ertappte mich beim Gedanken, dass dieser Jemand, über den all diese Fachleute sprachen, ganz sicher nicht ich war, und ich fragte mich, ob meine persönliche Erfahrung mit Suizidgedanken etwas war, das irgendwie einzig und allein kennzeichnend für mich war. Ich glaubte das damals nicht und noch weniger heute. Als ich mir einen Weg durch diese Literatur bahnte, stellte ich fest, dass

die eigentliche suizidale Person in diesem Expertenwissen praktisch überhaupt nicht auftauchte. Als ob diese Fachleute Menschen wie mich von der anderen Seite des Teleskops betrachteten, sodass wir kaum mehr als fast unsichtbare Punkte am weiten Horizont waren.

Der suizidale Drang, zu sterben verschwand bei mir erst dann, als ich endlich der spirituellen Krise Beachtung schenkte, die ihm zugrunde lag. Ich durchsuchte die Fachliteratur zur Suizidologie deshalb nach jedweden Diskussionen über Spiritualität. Ich glaube, ich war nicht allzu überrascht, als sich herausstellte, dass Spiritualität in dieser akademischen

Disziplin, die den Anspruch erhebt, die wissenschaftliche Erforschung des Suizids zu sein, praktisch verboten und verbannt worden war. Ich war jedoch überrascht – um nicht zu sagen, verblüfft und erschüttert – als ich feststellte, dass auch die Betroffenen-Perspektive suizidaler Personen in dieser Literatur so gut wie keine Erwähnung fand. Diese Beobachtung wurde umso mehr dadurch untermauert, dass die Stimme der Hinterbliebenen von Suizidenten in der Suizidologie stark vertreten ist. Diese Stimme ist eine weitere wichtige – wenn auch gänzlich andere – Betroffenenperspektive hinsichtlich der Suiziderfahrung.



Meine Nachforschungen haben mich schlussfolgern lassen, dass es verschiedene Gründe dafür gibt, warum die Betroffenen-Perspektive suizidaler Personen in der Suizidologie weitestgehend keine Erwähnung findet – keiner der Gründe ist stichhaltig. Ich werde nur einige nennen. Zunächst vertreten viele Fachleute die Auffassung, dass Personen, die einen Suizidversuch überleben, uns nur wenig, wenn überhaupt etwas, über diejenigen sagen können, deren Suizidversuch erfolgreich war. Einige wenden pedantisch ein, dass Suizid per definitionem einen toten Körper erfordere, sodass uns Überlebende wie ich keine hilfreichen

Aufschlüsse über erfolgreiche oder „reale“ Suizidversuche liefern können. Diese Haltung entspricht einer etwas bereinigten Version des weit verbreiteten Vorurteils, dass der einzig wahre Suizidversuch ein erfolgreicher Suizidversuch ist. Das beleidigt nicht nur Menschen wie mich, sondern widerspricht auch konkreten quantitativen Daten, die diese Fachleute so lieben und die belegen, dass den meisten Suizidfällen mindestens ein erfolgloser Suizidversuch vorausgegangen ist. Der Hauptgrund aber, glaube ich, warum die Suizidologie der suizidalen Person so wenig Aufmerksamkeit schenkt, ist darin zu finden,

dass Suizid als irrationale Verrücktheit betrachtet wird, sodass suizidale Personen schon per definitionem keinen nützlichen Beitrag zur rationalen, wissenschaftlichen Suizidforschung leisten können. Dies ist nur eines von vielen Beispielen, die zeigen, wie sich die Suizidologie ihres wissenschaftlichen Anspruchs bedient, um nicht nur das Spirituelle und Subjektive außen vor zu lassen, sondern auch alles, was sie für irrational erachtet. Ich glaube, das kommt vielen Suizidolog\_innen auch sehr gelegen, da viele von ihnen keinen wirklichen Kontakt zu tatsächlich suizidalen Personen wünschen.

## BEMERKENSWERTE AUSNAHMEN (GEGENSTIMMEN) INNERHALB DER SUIZIDOLOGIE

Ich muss ein paar bemerkenswerte Ausnahmen innerhalb der Mainstream-Suizidologie erwähnen, die der tatsächlich suizidalen Person unvoreingenommene Aufmerksamkeit schenken.

Als erstes sei Professor Edwin S. Shneidman genannt, ein Vorreiter auf diesem Gebiet und Anfang der 1960er Jahre Gründer und erster Präsident des amerikanischen Suizidologieverbands (*American Association of Suicidology*). Shneidman stellte die suizidale Person in den Mittelpunkt seiner Suizidforschung und sagte:

*DER SCHLÜSSEL ZUM SUIZIDVERSTÄNDNIS LIEGT IM KLARTEXT. IN DEN GEWÖHNLICHEN ALLTAGSWORTEN, DIE SICH IN AUSFÜHRLICHEN BERICHTEN BEDRÄNGTER SUIZIDALER SEELEN FINDEN. (SHNEIDMAN 1996, P VIII) (1)*

Später prägte er den Begriff vom Seelenschmerz (*psychache*), den er als psychologischen Schmerz,

ausgelöst durch vereitelte oder verzerrte psychologische Bedürfnisse, definierte und zur Grundlage seiner zentralen Idee machte, dass „jeder Fall von Suizid seinen Ursprung in exzessivem Seelenschmerz hat“. Das Konzept des Seelenschmerzes unterscheidet sich sehr von der (vermuteten) medizinischen Erkrankung der Depression, die Shneidman als dominanten, aber wenig hilfreichen Einfluss in der Suizidologie der letzten Jahrzehnte betrachtete:

*KEIN WISSENSZWEIG KANN PRÄZISER SEIN, ALS ES SEIN INTRINSISCHER BEHANDELTEN GEGENSTAND ZULÄSST. ICH GLAUBE, WIR SOLLTEN FADENSCHNITTIGE GENAUIGKEIT MEIDEN. ICH WEISS, DASS ES DEM DERZEITIGEN FETISCH ENTSpricht, ALS PRÄZISE ZU ERSCHEINEN – UND DAS ANSEHEN UND DIE VIELEN GELDER, DIE HÄUFIG DAMIT EINHERGEHEN – ABER DAS ENTSpricht NICHT MEINEM STIL. HEUTZUTAGE SOLL DAS GAMBIT, DAS FRÜHER EIN FELD ALS WISSENSCHAFT-*

*LICH ERSCHEINEN LIESS, NEU DEFINIEREN, WAS GEGENSTAND DER DISKUSSION IST. DAS UNGEHEUERLICHSTE AKTUELLE BEISPIEL IST DIE EINEM TASCHENSPIELERTRICK ÄHNELNDE UMKEHR DER SUIZIDFORSCHUNG IN EINE DISKUSSION ÜBER DEPRESSION – ZWEI VÖLLIG VERSCHIEDENE DINGE. (SHNEIDMAN 2002, P. 200) (2)*

Professor Shneidman, der 2009 im Alter von 91 Jahren leider verstorben ist, beklagte die derzeitige medizinische Vorherrschaft der akademischen Disziplin, an deren Gründung er beteiligt war. Glücklicherweise werden in der modernen Suizidologie einige Gegenstimmen laut, die sein Erbe fortsetzen. Insbesondere die Aeschi-Gruppe, benannt nach dem Schweizer Dorf, in dem regelmäßig ihre Zweijahrestreffen stattfanden, ist eine Gruppe bedeutender Suizidolog\_innen, die den vorherrschenden Diskurs in der heutigen Suizidologie in Frage stellen (3). Wie Shneidman stellen auch sie die suizidale Person in den

Mittelpunkt ihrer Suizidforschung und betrachten das, was wir über unsere Suizidgedanken erzählen – in

unseren eigenen Worten, als „goldene Regel“ dafür, Suizid zu verstehen. Für mich ist die Aeschi-Gruppe

die *einzig* innovative, kritische und kreative Stimme innerhalb der Mainstream-Suizidologie heute. (4)

## SUIZIDOLOGIE ALS TEIL DES PROBLEMS

Zum Zeitpunkt der Erlangung meines Doktorgrads war ich der Überzeugung, dass die Suizidologie eher ein Teil des Problems als die Lösung unserer Bemühungen der Suizidprävention ist. Lasst mich das nochmals in deutlichere Worte fassen: Die Suizidologie trägt derzeit eher zum Anstieg der Suizidrate bei, als sie zu mindern. Zur Rechtfertigung dieser schwerwiegenden Anschuldigung möchte ich im Folgenden einen Blick auf die zwei größten Hindernisse werfen, die ich für die Suizidprävention ausmache. Dadurch wagt sich unsere Geschichte über das Feld der akademischen Suizidologie hinaus und in die Politik des Suizids hinein. Wir dürfen dabei jedoch nicht vergessen, dass die Suizidologie eine entscheidende Rolle innerhalb dieser Politik einnimmt.

### **Suizidologie als Teil des Problems – Stigma**

Das erste größte Hindernis der Suizidprävention wird normalerweise Stigmatisierung genannt, obwohl man es korrekterweise als Diskriminierung bezeichnen sollte, was uns unmittelbar in den Bereich der Politik führt. Die Suizidologie stellt zusammen mit der größeren Industrie der Suizidprävention Stigmatisierung regelmäßig als zentrales Problem heraus, kann jedoch die stigmatisierenden Auswirkungen ihrer eigenen Haltungen und Praktiken nicht erkennen.

Einige Beispiele wurden diesbezüglich bereits erwähnt, aber es gibt zahlreiche weitere Beispiele, insbesondere die pathologisierende und

medizinische Kennzeichnung suizidaler Personen mit psychiatrischen Krankheitsbegriffen.

In der Regel wird in der Diskussion über Stigmatisierung jedoch versäumt zu erwähnen, dass deren größte Ursache die psychosoziale Gesetzgebung ist, die suizidale Personen zu Bürger\_innen zweiter Klasse degradiert. Diese Gesetze diskriminieren und stigmatisieren die suizidale Einzelperson nicht nur, sondern sind auch die gesetzliche Grundlage psychiatrischer Systeme, die darauf basieren, Menschen ihrer Freiheit zu berauben und sie anschließend zu ungewollter medizinischer Behandlung zu zwingen. Suizidale Personen wollen genau so wenig wie alle anderen ihre Freiheit verlieren und Opfer medizinischer Gewalt werden; wir können deshalb feststellen, dass psychiatrische Dienste von genau den Menschen gemieden werden, denen sie eigentlich helfen sollen. Zumindest trägt dies zur Anzahl der Suizidopfer bei, da diejenigen, die aufgrund ihrer Suizidgedanken Hilfe bedürfen, im Stich gelassen werden. Was jedoch viel schlimmer ist, ist, dass einige suizidale Personen, die Kontakt zu den psychiatrischen Diensten aufnehmen, letzten Endes durch die Gewalt, die sie von diesen Diensten erfahren, zum Suizid getrieben werden. Und was noch viel schlimmer ist: Einweisung und medizinische Gewalt können in der Tat Suizidgedanken bei Personen auslösen, die zuvor noch nie suizidal gewesen sind.

Seit einigen Jahren frage ich Suizidexpert\_innen und andere Fachleute der psychischen Gesundheit in Australien, ob unsere psychiatrischen Gesetze einen Beitrag zur Suizidprävention leisten oder diese behindern. Ich bitte sie insbesondere um irgendeinen Beweis dafür, dass Einweisung und Zwangsbehandlung wirklich helfen, Suizid zu verhindern. Es gibt in der Tat keinen wissenschaftlichen Beweis dafür – aus dem einfachen Grund, weil diese ungemein wichtige Frage noch nicht Gegenstand der Forschung gewesen ist. Ich führe dann an, dass, wenn Einweisung und Zwang gemäß der Kriterien medizinischer Forschung bewertet würden – was in Anbetracht dessen, dass sie den Anspruch erheben, lebensrettende Maßnahmen zu sein, zulässig ist – das Fehlen jeglicher Beweise für ihre Wirksamkeit oder Sicherheit bedeuten würde, dass man sie schlichtweg verbieten würde. Nichtsdestotrotz hält jede/r die dem Status quo entsprechende These aufrecht, dass Zwang notwendig sei. Ich sage jedoch, dass Zwang zum Anstieg der Suizidrate beiträgt, was angesichts fehlender maßgebender wissenschaftlicher Studien durch wenige Beweise (5) bestätigt wird, die es neben grundlegenden Menschenrechtsprinzipien gibt, dass die Verletzung von Menschenrechten einer Person schädlich ist.

Das hartnäckige Schweigen der Suizidologie zur diskriminierenden, stigmatisierenden und schädlichen psychiatrischen Gesetzgebung kommt

einer stillschweigenden Zustimmung zu den dem Status quo entsprechenden Ansichten gleich, die eher zur Zahl der Suizidopfer beitragen als diese zu mindern. Die Suizidologie ist ein Teil des Problems der Stigmatisierung von Suizid.

### **Suizidologie als Teil des Problems – Medikalisierung**

Das zweite große Hindernis der Suizidprävention lässt sich im Kern dieser psychiatrischen Gesetzgebung ausmachen: Die Medikalisierung von Suizid. Ein Suizidversuch kann medizinische Folgen haben, auch Tod, aber wird niemals von einer medizinischen Erkrankung ausgelöst. Was Suizid auslöst, ist eine *Entscheidung*, sich das Leben zu nehmen – eine psychologische, kognitive Entscheidung, keine biologische medizinische tödliche Erkrankung. Möglicherweise ist eine unerträgliche medizinische Erkrankung ein Faktor, der zu dieser Entscheidung führt, aber es ist nicht die Erkrankung, die dich umbringt.

Die Medikalisierung von Suizid entstand im Zuge der Herausbildung der biologischen Psychiatrie als vorherrschender Einfluss in der Psychiatrie innerhalb der letzten 30 bis 50 Jahre. Eine massive weltweite PR-Kampagne hat die Mehrheit der Menschen davon überzeugt – zumindest in den westlichen Ländern wie Australien – dass die meisten Fälle von Suizid von der medizinischen Erkrankung Depression (6) verursacht werden. Diese Ansicht hält sich, obwohl der wissenschaftliche Status von Depression als tatsächliche medizinische Erkrankung

höchst umstritten ist. Aber selbst wenn man Depression als medizinische Erkrankung gelten lässt, handelt es sich um keine tödliche Erkrankung. Depression *verursacht* Suizid nicht. Das einzige, was sich sagen lässt, ist, dass es einen Zusammenhang zwischen Depression und Suizid zu geben scheint. Es ist jedoch ein schwerwiegender Fehler, Korrelation mit Kausalität zu verwechseln.

Realistischer betrachtet, stellt die medizinische Bezeichnung Depression jedoch nichts weiter dar als ein Anzeichen emotionaler Not, wofür es eine ganze Reihe von Gründen geben kann – physische (biologische), psychologische, relationale (soziale/kulturelle) und/oder spirituelle. Die vermutliche medizinische Erkrankung der Depression für Suizid verantwortlich zu machen, birgt gefährliche Folgen, wie beispielsweise die falsche Ansicht, dass Suizid durch eine medizinische Behandlung vorgebeugt werden könne, insbesondere durch die Verabreichung von Psychopharmaka.

Es ist an der Zeit, dass das Antidepressiva-Massenexperiment der vergangenen 20 bis 30 Jahre für gescheitert erklärt wird, zumindest was die Suizidprävention betrifft. Eine weitere schädliche Folge ist, dass wir heute wissen, dass die Kennzeichnung mit psychiatrischen Krankheitsbegriffen diejenigen von uns, die extreme emotionale Not oder andere verstörende Bewusstseinszustände erfahren, eher mit einem Stigma behaftet als sie davon zu befreien (Pescosolido et al,

2010) (7). Die schwerwiegendste Folge dessen, die medizinische Erkrankung der Depression für Suizid verantwortlich zu machen, ist jedoch folgende: Wenn wir davon ausgehen, dass Suizid von Depression verursacht wird, verschließen wir unsere Augen vor den wirklichen zugrunde liegenden Ursachen, warum sich eine Person eher für den Tod als für das Leben entscheidet.

Dass die Suizidologie die Depression zur tragenden kausalen Erklärung für Suizid macht, ist nicht etwa das Ergebnis guter Wissenschaft, sondern nachweisbar die Folge eines medizinisch-ideologischen Dogmas. Die Suizidologie ist ein Teil des Problems der unangemessenen und exzessiven Medikalisierung von Suizid.

### **Die Suizidpolitik**

Die enge Wechselbeziehung zwischen Suizidologie und Suizidpolitik wird nun offensichtlich. Aus Angst, Unwissenheit und Vorurteil reagiert die Gesellschaft nach wie vor panisch auf Suizid und versucht, suizidale Personen in Grenzen und unter Kontrolle zu halten. Der Staat beruft sich dann auf die Ärzteschaft als willige Verbündete, um eine Rechtfertigung für Zwang unter dem Deckmantel der medizinischen Behandlung zu erbringen. Bei näherem Hinsehen zeigt sich, dass sich diese Praxis nicht auf die Wissenschaft oder irgendein vernünftiges Argument stützt, sondern auf ein ideologisches Dogma. Die Suizidologie ist eher ein Teil des Problems als die Lösung unserer Bemühungen der Suizidprävention.

## ALTERNATIVEN ZUR (MEDIKALISIERTEN) SUIZIDOLOGIE

Auf der Suche nach Alternativen zur derzeitigen Suizidtheorie der Suizidologie muss im ersten Schritt ein Umdenken hinsichtlich unserer Ansichten zum Suizid erfolgen. Ein Anfang könnte für uns die Neubelebung der Idee des Seelenschmerzes (*psychache*) nach Shneidman sein, aber meiner Meinung nach können wir sie sogar noch weiter entwickeln.

### Suizid als Krise des Selbst

Suizid kann man am besten als *Krise des Selbst* verstehen und weniger als Folge einer vermuteten psychischen Erkrankung. Ich sage das aus mehreren Gründen. Zuallererst ist das Selbst das „sui“ in Suizid und sowohl Opfer als auch Täter jeder suizidalen Handlung. Es sollte das wichtigste Leitbild der Suizidforschung sein, aber die Suizidologie schenkt ihm auffallend wenig Beachtung.

Zweitens kommt es dem Gefühl wie es ist, mit Suizidgedanken zu leben, viel näher, wenn man Suizid als Krise des Selbst betrachtet. Ausgangspunkt für die Untersuchung von Suizid sollte die Bedeutung von Suizidgedanken für diejenigen sein, die mit diesen leben – das Betroffenenwissen derer, die Suizidgedanken „von innen“ kennen.

Drittens wird jedes einleuchtende Konzept des Selbst automatisch einen holistischeren Ansatz verfolgen als der derzeitige flache medizinische Ansatz, der uns alle auf biochemische Roboter reduziert. Unsere Selbstwahrnehmung umfasst nicht nur unser physisches, biologisches Wesen, sondern auch die mentalen, sozialen, kulturellen, historischen und spirituellen Aspekte unseres Seins.

Suizid als Krise des Selbst zu betrachten, ist ein großer Schritt in Richtung Entstigmatisierung von Suizid. Wir alle haben unsere ganz eigene Selbstwahrnehmung. Wir haben alle Zeiten erlebt, in denen wir das Gefühl hatten, dass unsere Selbstwahrnehmung angezweifelt und verletzt wird oder auf die eine oder andere Art eine Krise durchmacht. Es mag sich dabei nicht unbedingt um eine suizidale Krise gehandelt haben, aber die Erfahrung und das Wissen des Selbst in einer Krise ist etwas, das wir alle gemeinsam haben und das uns allen bekannt ist. Das führt automatisch zu einem Abbau der Einstellung „Wir-und-die-Anderen“, die zum Großteil für das Stigma um Suizid verantwortlich ist, sodass es kein „Wir-und-die-Anderen“ mehr gibt, sondern nur noch ein „wir“.

### „Psychisch gesunde“ Gemeinschaften

Eine weitere Schlussfolgerung meiner Forschung ist, dass wirklicher Fortschritt hinsichtlich der Reduzierung der Zahl der Suizidfälle nicht durch Interventionen bei aktiv suizidalen Personen erzielt werden kann. Für diese Einzelpersonen sind diese Maßnahmen von Bedeutung – ich werde gleich mehr zu diesem Thema sagen – aber ich bezweifle, dass dieser Ansatz wirklich dafür sorgt, die Gesamtzahl deutlich zu senken. Der Schlüssel zur Suizidprävention ist vielmehr die Gestaltung von Gemeinschaften, in denen es von vornherein weniger wahrscheinlich ist, dass Personen suizidal werden.

Anders gesagt, liegt der Schlüssel zur Suizidprävention in „psychisch gesunden“ Gemeinschaften – ich mag diesen Ausdruck sprachlich

nicht besonders, aber die meisten Menschen verstehen, was damit gemeint ist. Wenn ich mir vorstelle, wie so eine psychisch gesunde Gemeinschaft aussehen soll, fällt mir das schwer, weil es eine solch bedeutende Fragestellung ist, mit der wir uns wirklich häufiger befassen sollten. Es führt mir auch deutlich vor Augen, dass die Gesellschaft, in der ich lebe, ganz offensichtlich keine psychisch gesunde Gesellschaft ist.

Eines weiß ich jedoch ganz genau: Eine psychisch gesunde Gemeinschaft wäre in der Lage, ein vernünftiges Gespräch über Suizid zu führen. Und ich wiederhole, ich weiß, dass dies aktuell in der Gesellschaft, in der ich lebe, nicht der Fall ist.

### Über Suizid reden

Das Wichtigste, was wir tun können, um die Zahl der Suizidfälle zu verringern, ist, ein umfassendes anhaltendes Gespräch in der Gemeinschaft über Suizid zu beginnen. Das dient nicht nur dazu, Suizidgedanken von vornherein zu verhindern, sondern auch dazu, denjenigen zu helfen, die aktiv suizidal sind. Dieses Gespräch ist unverzichtbar, um sich zum Suizid als gesundheitspolitische Frage zu bekennen und das schädliche Tabu um Suizid, das tödliche Schweigen zu brechen, das Angst, Unwissenheit und Vorurteile über Suizid schürt. Dieses Gespräch ist auch notwendig, um dieses Thema wieder zu einem öffentlichen Thema zu machen, auf das professionelle Sachverständige, die uns so kläglich im Stich gelassen haben, keinen Alleinanspruch haben. Wir müssen unsere eigene Macht sowohl individuell als auch kollektiv zurück gewinnen und die Verantwortung für Suizidprävention

selbst in die Hand nehmen. Es geht hier auch um unsere Selbstwahrnehmung; dieses Mal vielmehr um unsere kollektive und weniger um unsere individuelle Selbstwahrnehmung – das „wir“ und weniger das „ich“, die erste Person Plural im Unterschied zur ersten Person Singular.

Wenn ich darüber nachdenke, wie solch ein Gespräch möglicherweise aussieht, muss es einige Schlüsselemente enthalten. Zuerst müssen die suizidalen Personen selbst im Mittelpunkt dieser Konversation stehen. Das kann sich als Herausforderung erweisen und sich für einige Personen, die derzeit aktiv suizidal sind, zuweilen als zu schwierig gestalten. Es ist deshalb höchste Vorsicht geboten. Es gibt jedoch Tausende Menschen, die einen Suizidversuch überlebt haben und in der Lage sind, über ihre suizidalen Erfahrungen zu sprechen. Dieses Gespräch muss offen sein für diese reiche unausgeschöpfte Wissensquelle und Fachkenntnis darüber, was es bedeutet, suizidal zu sein, und es muss sich darauf einlassen.

Ich mache mich seit Jahren für dieses Gespräch in der Gemeinschaft stark. Jedoch wurde mir erst kürzlich bewusst, dass es bei diesem Gespräch nicht nur darum geht, das Tabu um Suizid zu brechen und nützlichere Wege der Suizidpräven-

tion zu erschließen. Mit einem Male dämmerte es mir, dass dieses Gespräch Suizidprävention oder Intervention selbst ist – dass vernünftiger über Suizid zu reden, Suizid verhindern kann.

Stellt euch eine Person vor, vielleicht eine junge Person, die mit ihrer Selbstwahrnehmung kämpft und erste Zweifel hegt, ob sie am Leben bleiben will. Stellt euch vor, dass diese Person in einer Gemeinschaft lebt, in der sie die Gewissheit hat, sicher über diese Gefühle reden zu können – eine psychisch gesunde Gemeinschaft. Stellt euch eine Gemeinschaft vor, in der es geschützte Räume gibt, in denen sich diese Person eine Auszeit nehmen kann, um sich mit den wichtigen Fragen auseinander zu setzen, die sich für sie aufgeworfen haben. Stellt euch, wenn ihr könnt, eine Gemeinschaft vor, in der Suizidgedanken geachtet und nicht gefürchtet oder verachtet werden, und in der die suizidale Person willkommen geheißen und nicht gemieden wird. Es fällt mir schwer, mir diese Gesellschaft vorzustellen. Aber ich kann von ihr träumen.

### **Eine radikale Herausforderung – Akzeptanz und Achtung der eigenen suizidalen Gefühle**

Abschließend möchte ich über etwas sprechen, von dem ich zu meiner großen Überraschung erfahren habe, dass es eigentlich die

radikalste Alternative, die radikalste Herausforderung ist: zum Ausdruck zu bringen, wie wir über Suizid denken. Ganz zu Anfang meiner Dissertationsschrift *Thinking About Suicide* (Über Suizid nachdenken) (8), wende ich mich direkt an meine suizidalen Seelenverwandten und ermutige sie dazu, ihre „Suizidgedanken zu achten und sie als real, legitim und wichtig zu respektieren“.

Als ich diese Zeilen verfasste, war mir nicht bewusst, dass es sich dabei um solch eine grundsätzliche Aussage handelt, aber die Rückmeldungen, die ich von weiteren Betroffenen erhalten habe, haben mir verdeutlicht, dass es sich bei diesen Worten wahrscheinlich um die wichtigste Aussage des gesamten Buches handelt. Beispiel dafür ist die Reaktion einer in Melbourne lebenden Freundin und Betroffenen, die mir freundlicherweise gestattet hat, ihre Worte auf dem Rückendeckel meines Buches zu veröffentlichen:

*ICH HABE VORHER NOCH NIE LITERATUR ÜBER SUIZID GEFUNDEN, IN DER SUIZIDGEDANKEN ALS ETWAS BESCHRIEBEN WERDEN, DAS DER ACHTUNG WÜRDIG IST. DIE MÖGLICHKEIT, DASS ICH DIESE GEDANKEN TATSÄCHLICH ACHTEN KANN, IST EIN VÖLLIG NEUES KONZEPT, DAS SICH ALS MOTOR FÜR VERÄNDERUNG UND PERSÖNLICHE ENTWICKLUNG ERWIESEN HAT.*

## ZUSAMMENFASSUNG – EIN ROSENGARTEN FÜR DIE SUIZIDPRÄVENTION

Die meisten Schlüsselemente meiner Vision vom Rosengarten für die Suizidprävention erscheinen mir ziemlich offensichtlich, aber sie müssen in Worte gefasst werden, da sich viele von ihnen über die gegenwärtige Debatte und Praktiken der Main-

stream-Suizidologie hinwegsetzen.

### **1. Verbot psychiatrischer Gewalt – Hört auf, uns zu verprügeln**

Rechtlich sanktionierte psychiatrische Gewalt ist die Hauptursache für die Stigmatisierung von Suizid

und suizidalen Personen. Zudem funktioniert sie nicht als Strategie der Suizidprävention. Ganz im Gegenteil, denn psychiatrische Gewalt kann suizidale Krisen verschlimmern und sogar Suizidgedanken bei einer Person auslösen, die zuvor noch nie

suizidal gewesen ist. Wahrer Fortschritt in der Suizidprävention kann erst dann beginnen, wenn die derzeitige Abhängigkeit von psychiatrischer Gewalt aufgehoben wird.

## 2. Demedikalisierung von Suizid

Das zweitgrößte Hindernis für Fortschritte in der Suizidprävention ist die unangemessene und exzessive Medikalisierung von Suizid. Die Suizidprävention erfordert einen holistischen Ansatz der Gesamtheit einer Person und Gesellschaft, dem angesichts der derzeitigen medizinischen Vorherrschaft der Suizidologie und Suizidprävention schlecht gedient ist.

## 3. Suizid (neu) denken als Krise des Selbst

Die Demedikalisierung von Suizid muss Hand in Hand mit einem Umdenken gehen, wonach Suizid in nicht-medizinischer Hinsicht betrachtet wird. An dieser Stelle ist das Konzept des Seelenschmerzes (*psychache*) hilfreich; es wird jedoch auch vorgeschlagen, über Suizid als Krise des Selbst nachzudenken.

## 4. Psychisch gesunde Gemeinschaften

Was den Sinn und Zweck der Politik und Programme zur psychischen Gesundheit betrifft, muss der Weg von der Behandlung von psychischen Erkrankungen (einschließlich sogenannter Präventionsstrategien und Strategien früher Intervention auf Basis des medizinischen Modells) hin zu einem Modell führen, das auf der Förderung psychosozialen Wohlbefindens basiert. Ziel ist es an dieser Stelle, Gemeinschaften

zu gründen, in denen die Wahrscheinlichkeit von Suizidgedanken und anderen Formen psychosozialer Belastungen von vornherein deutlich geringer ist. So werden zudem Gemeinschaften geschaffen, die weitaus besser in der Lage sind, konstruktiv auf derartige Krisen zu reagieren, falls und wenn diese auftreten.

## 5. Sichere Räume für suizidale Personen

Das vielleicht entscheidendste Element einer psychisch gesunden Gemeinschaft ist, sichere Räume für Menschen zu schaffen, die suizidal sind (oder andere Formen psychosozialer Belastung verspüren). Es kann sich dabei schlicht um eine Auszeit von den Anforderungen des täglichen Lebens handeln, um sich in einem sicheren und unterstützenden Umfeld eine Zeit lang mit diesen Gefühlen auseinander zu setzen. Es kann sich dabei aber auch um Räume handeln, in denen Geschichten über Krisen und psychische Belastungen erzählt und ausgetauscht werden können, die wiederum häufig der Ausgangspunkt für echte Heilung sein können.

## 6. Soziales Modell von Verrücktheit

Das medizinische Modell von Suizid – und allen Formen psychosozialer Belastung – ist nachweisbar gescheitert und verursacht großen Schaden, einschließlich Tod durch Suizid, und muss dringend ersetzt werden. Unsere Brüder und Schwestern der Behindertenbewegung haben dieses Versagen des medizinischen Modells längst erkannt und ein sozi-

ales Modell von Behinderung entwickelt, das nun in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) verankert ist. Dieses soziale Modell kann zusammen mit der UN-Behindertenrechtskonvention die Grundlage für eine radikale Überarbeitung und Neuausrichtung des psychiatrischen Systems bilden, wonach psychosoziales Wohlbefinden und „psychisch gesunde“ Gemeinschaften gefördert und weniger geschwächt werden.

## 7. Psychiatriebetroffene Forscher\_innen

Als Psychiatrie-Betroffener, der das große Glück hatte, zu seinem spezifischen Thema Suizid zu promovieren, kann ich das (einfache) Argument anbringen, dass mehr psychiatriebetroffene Forscher\_innen ein wichtiger Schlüssel für mehr Betroffenenperspektiven in der Forschung sind. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass es Programme zu aktiven Förderungsmaßnahmen zu Gunsten von Minderheiten (*affirmative action programs*) wie beispielsweise Stipendien geben muss, damit dies erreicht wird.

## 8. Finanzierung – Aufhören, Gelder für etwas zu verschwenden, von dem wir wissen, dass es nicht funktioniert

Wir müssen aufhören, (viel) Geld für etwas auszugeben, von dem wir bereits wissen, dass es nicht funktioniert. Das ruft uns den politischen Kampf in Erinnerung, dem wir uns stellen müssen, bevor wir die radikale, so dringend notwendige Veränderung unserer psychiatrischen Systeme beobachten können.

## NACHWORT UND DANKSAGUNG

Ich beglückwünsche die Veranstalter\_innen zu einer erfolgreichen und wichtigen Konferenz und spreche ihnen meinen Dank für die Gelegenheit aus, Teil dieser Konferenz zu sein. Psychiatrie-Betroffene in der ganzen Welt verleihen ihrer Erfahrung, ihrem Wissen und Fachwissen als Betroffene eine Stimme, was Grund zur Hoffnung auf eine bessere Zukunft für alle anderen Betroffenen ist. Nichts über uns ohne uns.

### Anmerkungen

- 1) Shneidman, Edwin S (1996). *The Suicidal Mind*, Oxford: Oxford University Press
  - 2) Shneidman, Edwin S (2002). *Comprehending Suicide: Landmarks in 20th century suicidology*, Washington DC: American Psychological Association
  - 3) [www.aeschconference.unibe.ch](http://www.aeschconference.unibe.ch)
  - 4) Michel, K. and Jobes, D. (Eds) (2010). *Building a Therapeutic Alliance with the Suicidal Patient*, Washington DC: American Psychological Association
- Mir ist keine Studie bekannt, in der die Wirksamkeit von Zwangseinweisung und/oder Zwangsbehandlung mit dem Ziel der Suizidprävention untersucht wird. Einige Studien beschäftigen sich mit der Wirksamkeit und Sicherheit gemeindenaher Zwangsbehandlung und sind erwähnenswert, auch wenn die Suizidprävention nicht zu den untersuchten Variablen gehört:
- a) „Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders (Review)“ von Kisely SR, Campbell LA, Preston NJ, Cochrane Collaboration (2011). Schlussfolgerung der Studie war, dass es „kaum Beweise dafür gibt, dass gemeindenahere Zwangsbehandlungen eine positive Auswirkung auf Resultate wie Klinikeinweisung, Dauer des Aufenthalts oder Medikamenteneinnahme haben.“
  - b) „International experiences of using community treatment orders“ (2007). Die vom britischen Gesundheitsministerium (UK Department of Health) in Auftrag gegebene und vom Institut für Psychiatrie, King's College, University of London, durchgeführte Studie ist womöglich die umfassendste Analyse der Beweise zur Wirksamkeit und Sicherheit von gemeindenaher Zwangsbehandlung. Im ersten Unterpunkt der Zusammenfassung steht: „Es kann nicht entschieden werden, ob ambulante Zwangsbehandlungen (sog. *community treatments orders*, CTOs) dem/r Patient\_in nutzen oder schaden“ (p 7). Der Bericht ist online abrufbar unter: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_072730](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_072730)
- Eine weitere erwähnenswerte Studie lautet „Do nations' mental health policies, programs and legislation influence their suicide rates? An ecological study of 100 countries“ von Burgess et al, veröffentlicht im *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* (2004). Ziel dieser Studie war es, „die Hypothese zu testen, dass es einen Zusammenhang zwischen vorhandener Politik, Programmen und Gesetzgebung zu psychischer Gesundheit und niedrigeren nationalen Suizidraten gibt.“ Die Ergebnisse ergaben jedoch Folgendes: „Entgegen der hypothetisierten Wechselwirkung hat die Studie belegt, dass die nationalen Suizidraten nach der Einführung psychiatrischer Initiativen (ausgenommen der Politik zum Suchtmittelmissbrauch) gestiegen ist“. Anschließend stellen die Autor\_innen Vermutungen dazu an, warum sie diese unerwarteten Ergebnisse erzielt haben und legen nahe, dass eindeutig weitere Untersuchungen erforderlich sind. Es ist jedoch überraschend, dass derart alarmierende Ergebnisse anscheinend noch nirgendwo in der Welt aufgegriffen worden sind.
- 5) Jüngstes Beispiel in Europa eines über die Suizidprävention vorherrschenden medizinischen Dogmas kann in einem aktuellen Dokument des Europäischen Pakts für Psychische Gesundheit und Wohlbefinden unter Federführung der EU-Kommission eingesehen werden – Wahlbeck K. & Mäkinen M. (Eds). (2008). *Prevention of depression and suicide. Consensus paper*. Luxembourg: European Communities. In diesem Dokument wird bekräftigt, dass „Suizid in erster Linie die Folge einer unbehandelten depressiven Erkrankung ist.“ Obwohl diese Aussage von einer Vielzahl von Personen als wahr erachtet wird, gibt es viele andere, die das anders sehen. Es ist folglich außergewöhnlich, solch eine Aussage in einem Dokument veröffentlicht zu sehen, das den Anspruch erhebt, ein „Konsenspapier“ zu sein.
  - 6) Pescosolido, B., Martin, J., Long, S., Medina, T., Phelan, J., Link, B. (2010) 'A Disease Like Any Other'? A Decade of Change in Public Reactions to Schizophrenia, Depression, and Alcohol Dependence, *American Journal of Psychiatry online*, Vol. 167. No. 11, ganzer Artikel abrufbar unter: <http://ajp.psychiatryonline.org/data/Journals/AJP/1818/appi.ajp.2010.09121743.pdf>
  - 7) Webb, D. (2010) *Thinking About Suicide: Contemplating and comprehending the urge to die*, Ross-on-Wye: PCCS Books





Alison Faulkner

## STRATEGIES FOR LIVING – DIE GESCHICHTE EINES BETROFFENENKONTROLLIERTEN PROGRAMMS ZUM ERLERNEN UND ZUM AUSTAUSCH VON STRATEGIEN FÜR DEN UMGANG MIT PSYCHISCHER NOT

(im Namen des Teams von „Strategies for Living“: Vicky Nicholls, Sarah Wright, Monica Griesbaum, Rachel Waters, Claire Short, Jan Wallcraft, Stephanie Wells, Toby Williamson und andere...)

Bei *Strategies for Living* (Strategien zum Leben) handelte es sich um ein betroffenenkontrolliertes Forschungsprojekt, bei dem unterschiedliche Strategien zum Umgang mit psychischen Notlagen Gegenstand von Weiterbildung und gegenseitigem Austausch waren. Das Forschungsprogramm war innerhalb der britischen Nichtregierungsorganisation (NGO) *Mental Health Foundation* angesiedelt und wurde 1997 und 2000 über die Dauer von jeweils drei Jahren von der *UK National Lottery* (Britische Nationallotterie) bezuschusst. Zunächst wurde der Förderschwerpunkt des Forschungsprogramms, anschließend der Kapazitätsaufbau innerhalb lokaler Gemeinschaften subventioniert.

Das ethische Bewusstsein des Programms basierte auf dem Fachwissen von Personen mit direkter Erfahrung von psychischer Not, psychischen Problemen oder psychischen Erkrankungen. Sie zogen es jedoch vor, ihre eigenen Erfahrungen zu beschreiben. Es ging darum, erlebte Grenzen der Behandlungsmethoden und Dienstleistungen des psychiatrischen Systems zu überschreiten und zu verstehen, wie wir unser Leben führen.

„WIR ALLE WISSEN SELBST AM BESTEN ÜBER UNSERE PSYCHISCHE GESUNDHEIT BESCHEID UND WAS FÜR UNS GEEIGNET IST... WIR KÖNNEN UND SOLLTEN DIE VON UNS UND FÜR UNS ENTWICKELTEN BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN WERTSCHÄTZEN.“  
(FAULKNER, 1997) (1)

Wir hatten zu Beginn der Projektidee großes Glück, auf die Unterstützung des Vorstands zählen zu können, der die Ausrichtung der Organisation zum damaligen Zeitpunkt verändern und Ansichten von Psychiatrie-Betroffenen mit einbeziehen wollte. Geschichtlich betrachtet hat

die *Mental Health Foundation* stets die medizinische Forschung subventioniert und ihre Strukturen waren ziemlich veraltet und klar auf die Medizin ausgerichtet. Sie teilte dem ersten Teil des betroffenenkontrollierten Forschungsprojekts mit dem Titel „Knowing Our Own Minds“

(*Wissen, was in uns vorgeht*), das als Vorreiter für *Strategies for Living* galt, Gelder zu und leistete bei den Geldgeber\_innen vermutlich entscheidende Überzeugungsarbeit hinsichtlich des Engagements der Organisation für diese Arbeit.

## DIE MENSCHEN HINTER DEM PROJEKT

Alle Projektmitarbeiter\_innen hatten auf die eine oder andere Art Erfahrungen mit psychischer Not und/oder Erfahrungen als Psychia-

trie-Betroffene. Im Projekt wurde bewusst der Wunsch berücksichtigt, wie sich die Personen selbst definieren wollen. In der ersten Ar-

beitsphase gab es eine Beratungsgruppe, die sich aus Personen aus unterschiedlichsten Nutzergruppen im ganzen Vereinigten Königreich



zusammensetzte. Zudem wurden ein fünfköpfiges Mitarbeiterteam und ein fünfköpfiges Team von Interviewer\_innen für die Arbeit am Forschungsschwerpunkt beschäftigt. In der zweiten Phase gab es zur Sicherung der Unterstützung des groß angelegten Forschungs-

projekts vor Ort drei Unterstützungsbüros in Wales, England und Schottland.

Die größte Bedeutung wurde wohl unserer „Zielgruppe“ Psychiatriebetroffener beigemessen. Wir hielten sie für unerlässlich für unsere Ar-

beit und boten ihnen zahlreiche Gelegenheiten zum Austausch ihrer Erfahrungen und zur Interaktion mit dem Projekt. Wir baten sie, zu unserem Newsletter beizutragen, an den Konferenzen und anderen Veranstaltungen teilzunehmen und ganz allgemein Kontakt zu halten.

## PROJEKTÜBERBLICK

Die erste Programmphase umfasste:

- Ein betroffenenkontrolliertes Forschungsprojekt: qualitative Forschung zur Untersuchung unterschiedlicher Lebensstrategien (Faulkner and Layzell, 2000) (2)
- Weiterbildung und Unterstützung von sechs kleinen betroffenenkontrollierten Projekten (Nicholls, 2001; *Strategies for Living*-Team, 1999) (3, 4)
- Verbreitung via Veröffentlichungen und Newslettern, Webseite
- Jahreskonferenzen
- Erforschung von Themen – wie z.B. komplementärmedizinische Therapien, Spiritualität

Die Unterstützung und Weiterbildung von Psychiatrie-Betroffenen und Nutzergruppen ging in der zweiten Phase noch einen Schritt weiter:

- Weiterbildung und Unterstützung von 18 betroffenenkontrollierten Forschungsprojekten im ganzen Vereinigten Königreich (siehe Nicholls et al, 2003) (5)
- Lokale Unterstützungsbüros der Forschung: eines in England, eines in Wales und eines in Schottland/Nordirland
- Weitere Erforschung spezifischer Themen – insbesondere Spiritualität (6)
- Jahreskonferenzen
- Newsletter

## FORSCHUNGSTHEMEN

Es gab zahlreiche unterschiedliche von *Strategies for Living* unterstützte Forschungsprojekte. Gegenstand der Forschung waren beispielweise alternative oder komplementärmedizinische Therapien oder praktische Wege zur Überwindung von Schwierigkeiten wie Arbeit oder das Leben von Sozialleistungen. Wieder andere Forschungsprojekte befassten sich mit Diensten und wie man sie überlebt. Im Verlauf beider Phasen wurden folgende Themen gewählt:

- Akupunktur, Massage
- Tanzen, um zu leben
- Moscheebesuch für Muslime
- Regenbogenation – Bedürfnisse schwarzer Frauen
- Die Rolle von Krisenzentren
- Mit Selbstverletzung leben
- Überlebensstrategien für Akutstationen
- Ungewöhnliche Ansichten verstehen
- Anwaltschaft in Wales
- Arbeit – und Wiedereinstieg ins Berufsleben
- Das Projekt *Healthy Benefits* – Von Sozialleistungen leben
- Die Bedeutung des Ausgangs für Personen in geschlossenen Abteilungen

## STRATEGIES FOR LIVING: BEDEUTUNG UND WERT

*Strategies for Living* war eines der ersten betroffenenkontrollierten Forschungs- und Entwicklungsprojekte innerhalb einer NGO für psychische Gesundheit. Wir hatten die unglaubliche Möglichkeit, die Prioritäten von Menschen mit Erfahrungen von psychischen Notlagen in den Mittelpunkt unserer Arbeit zu stellen. Zweifelsohne sorgten die Subventionen, die wir von der Nationallotterie erhielten, für einen beträchtlichen Handlungs- und Gestaltungsfreiraum, Unabhängigkeit und Entscheidungsbefugnis. Innerhalb der Grenzen einer NGO gelang es uns dennoch, viel im Bereich betroffenenkontrollierter Projekte zu erreichen und den Fokus auf Psychiatrie-Betroffene zu lenken. Durch Netzwerkarbeit mit bestehenden Nutzergruppen und betroffenenkontrollierten Organisationen erreichten wir eine große „Zielgruppe“ von Personen, die Interesse am Austausch mit uns hatten.

Entscheidender Bestandteil des Programms war der Wert, den wir den unterschiedlichen Wegen von Personen, mit psychischen Problemen in all ihren Erscheinungsformen zu leben und umzugehen oder sie zu überwinden, beigemessen haben. Unser Interesse galt dem, was Personen über ihre medizinischen Behandlungsmethoden und Dienste zu sagen hatten; wir wollten aber auch alle anderen Bereiche des Lebens dieser Personen verstehen. Dies hatte die Fokussierung auf Spiritualität zur Folge, die ihren Ursprung in der ersten Studie mit dem Titel *Knowing Our Own Minds* (1) hatte und mithilfe von Vicky Nicholls, die dem Projekt über die gesamte Dauer von sechs Jahren treu blieb, exponentiellen Zuwachs verzeich-

nete. Diese erfolgreichen Anfänge hatten zur Folge, dass es heute im Vereinigten Königreich das Netzwerk Spiritualität und psychische Gesundheit (7) gibt.

Zudem verfolgen wir das Prinzip „Forschung anders betreiben“. Während der ersten Phase beschäftigten wir Personen, die Erfahrung mit psychischen Notlagen hatten, als Interviewer\_innen und unterstützten Personen in einem zweiten Schritt bei der Durchführung ihrer eigenen Forschungsprojekte. Wir vertraten die Auffassung – und vertreten diese zweifelsohne noch heute – dass Personen mit direkter Erfahrung zusätzliche Einblicke haben und über ein zusätzliches Verständnis verfügen, was wichtig dafür ist, Forschung anders zu betreiben. In einigen Fällen ging es darum, qualitative Forschung zu betreiben – Geschichten von Menschen zuzuhören und anhand der Analyse dieser Geschichten ein Verständnis zu entwickeln.

Es ging aber auch darum, die Perspektive von Psychiatrie-Betroffenen als Ausgangspunkt zu nutzen: zu glauben, dass wir aufgrund unserer Perspektiven, unseres inklusiven Ansatzes hinsichtlich der Forschungsteilnehmer\_innen und unserer unterschiedlichen Prioritäten Forschung anders betreiben können. Unser Ausgangspunkt war nicht der Standpunkt, das medizinische Modell und den damit assoziierten diagnostischen Rahmen zu akzeptieren. Wir boten Personen die Möglichkeit, ihre jeweilige Lage als Ausgangspunkt zu nehmen und das Problem, das sie erforschen wollten, selbst zu definieren. Gleichmaßen bot das medizinische

Modell einigen Personen einen wichtigen Rahmen zum Verständnis der Welt. Im Fragebogen für „Knowing Our Own Minds“ haben wir Personen nicht nach ihrer Diagnose gefragt, sondern sie gebeten, ihr Problem mit eigenen Worten zu beschreiben. Im Nachhinein haben wir das bereut, weil wir den Nachweis erbringen mussten, dass wir Menschen mit „schwerwiegenden“ oder „dauerhaften“ psychischen Problemen in unsere Forschung mit eingebunden haben; Kritiker\_innen haben nur allzu gern behauptet, dass alternative und komplementärmedizinische Ansätze bei Menschen mit sogenannten moderaten psychischen Problemen funktionieren, nicht aber bei Menschen mit Psychose oder bipolarer Störung. Als es dann zu *Strategies for Living* kam, haben wir Personen demzufolge nach ihrer jeweiligen Diagnose gefragt, aber auch danach, was sie von ihr hielten und wie sie selbst ihre Schwierigkeiten beschreiben würden.

Unsere Forschungsmethoden haben sich im Verlauf der sechs Jahre verändert und sind hinsichtlich der Forschungsteilnehmer\_innen inklusiver geworden und haben deren Recht berücksichtigt, die von uns erzielten Forschungsergebnisse, eingehend zu beleuchten (siehe: Projektteam Somerset Spirituality und Nicholls, 2002) (8). Die Analyse und Auslegung der Forschungsergebnisse wurde zunehmend zu einem gemeinschaftlichen Prozess.

Ich glaube, dass wir zusammen mit Diana Rose und ihrem Team am damaligen Sainsbury Centre for Mental Health (heute: Centre for Mental Health) (9) Teil einer Bewegung wa-

ren – und die Rolle und den Wert der Forschung als zulässiges Tätigkeitsfeld für Psychiatrie-Betroffene und ihr Engagement aufgezeigt haben. Wir waren, glaube ich, insofern Teil einer Bewegung, als dass wir Stigmatisierung und Diskriminierung die Stirn geboten haben. Ich halte dies jedoch für einen lebens-

langen Prozess und glaube, dass die von uns ersehnten Veränderungen möglicherweise nie hervorgebracht werden. Man kann es damit vergleichen, den Kurs eines Tankers verändern zu wollen: zu groß, um sich zu bewegen. Ich mag schwarzseherisch sein, aber wenn ich das spätere Programm „Time to Change“

(Zeit für Veränderung) (10) im Vereinigten Königreich betrachte, dann stelle ich fest, dass dort nur kleine Veränderungen vorgenommen werden. Es sind große Veränderungen notwendig und vielleicht nutzen andere ihre Energie effizienter, sich für einen rechtsbasierten Ansatz stark zu machen.

## WAS GESCHAH DANN?

Mit Beendigung der Finanzausstattung neigte sich „Strategies for Living“ dem Ende zu – nach sechs kreativen und produktiven Jahren. Zum Glück wurde mit dem Programm ein Grundstein gelegt, der später Früchte getragen hat (z.B. das Netzwerk Spiritualität und psychische Gesundheit). Das Programm selbst wurde nach Ablauf der sechs Jahre jedoch nicht länger von der *Mental Health Foundation* unterstützt.

Wir haben uns im Verlauf der Jahre über etwaige Erklärungen Gedanken gemacht und ich glaube, diese lassen sich in folgende Kategorien unterteilen:

- Zuviel Erfolg?
- Unabhängigkeit vs. Integration
- Finanzierung & Mittelbeschaffung
- Engagement von oben
- Veränderung der organisatorischen Ausrichtung

*Strategies for Living* war in mancher Hinsicht erfolgreicher als es gut getan hätte: Das Programm erzielte

größere Erfolge als die Organisation, in deren Rahmen es gegründet wurde. Unabhängig von der *Mental Health Foundation* hatte es eine eigene Identität und Zielgruppe herausgebildet. Es gab zudem einen Markenkonflikt, der zu Lebzeiten des Programms einigermaßen durch ein geändertes Design gelöst wurde. Wir hatten jedoch das Gefühl, dass der Fokus, den wir den Prioritäten von Psychiatrie-Betroffenen eingeräumt hatten, der Organisation zu stark wurde, um keinerlei Bedenken zu hegen. Das Programm konnte nicht länger eingegrenzt oder kontrolliert werden. Bestände das Programm heutzutage, hätten wir vielleicht in Betracht gezogen, eine unabhängige Organisation zu werden, was zum damaligen Zeitpunkt eher ungewöhnlich war.

Das Engagement der Spitze der Organisation veränderte sich und verlor an Schwung. Während der Projektdauer gab es zwei Wechsel in der Geschäftsführung und

das Engagement nahm mit jedem Wechsel ab. Dies hatte eine Schwächung der Unterstützung des Teams zur Mittelbeschaffung zur Folge. Die Zusammenarbeit gestaltete sich zunehmend schwieriger und es war immer schwieriger, das Team für unsere Prioritäten einzunehmen.

Wir konnten darüber hinaus eine veränderte Ausrichtung der Organisation auf die Förderung psychischer Gesundheit beobachten. Dieser Fokus ließ sich nur schwer mit unserem Fokus vereinen, der auf Personen mit bereits erkannten Problemen lag; im Rahmen dieses Fokus konzentrierten wir uns auf Menschen mit schwerwiegenden psychischen Problemen, deren Stimmen unserer Meinung nach Gehör verschafft werden musste. Mit der Entwicklung eines allgemeineren bevölkerungsbasierten Ansatzes zur Förderung der psychischen Gesundheit seitens der Organisation schien sie unseren betroffenen-kontrollierten Ansatz nicht länger unterstützen zu können.

## UNSER VERMÄCHTNIS

Es ist schon erstaunlich, zurückzuschauen und an all unsere wunderbaren und stürmischen Zeiten erinnert zu werden. Es war zuweilen ein

hartes Stück Arbeit, aber auch äußerst erfüllend. Wir hatten in vielerlei Hinsicht Glück, die Möglichkeit zu haben, ein Programm zu entwi-

ckeln, dessen Fokus auf den Prioritäten von Psychiatrie-Betroffenen bezüglich psychischer Gesundheit und Forschung lag. Beim Verfassen

dieser Zeilen kann ich spüren, wie eine Welle der Erregung und Nostalgie angesichts dieser Jahre aufkommt. Noch heute begegnen meine Kollegen\_innen und ich auf Konferenzen und Veranstaltungen gelegentlich Menschen, die ein Teil von *Strategies for Living* waren – Menschen, die sich sehnsüchtig an das Programm erinnern.

„SO VIELE MENSCHEN HABEN DAS GEFÜHL, KEINEN EINFLUSS AUF DIE FORSCHUNG NEHMEN ZU KÖNNEN... ES IST TATSÄCHLICH ALLES TEIL DER ZUNEHMENDEN WELLE DER SELBSTBESTIMMUNG UND SELBSTBEFÄHIGUNG, DASS MENSCHEN DAS GEFÜHL HABEN, MEHR KONTROLLE ÜBER IHR TUN ZU HABEN.“

„ICH BIN STOLZ DARAUFG, AN DIESEM PROJEKT BETEILIGT GEWESEN ZU SEIN. DADURCH, DASS ICH NUN ZUM TELEFONHÖRER GREIFE, UM NEUE MENSCHEN ZU TREFFEN, HABE ICH MEHR SELBSTVERTRAUEN GEWONNEN UND FÜHLE MICH AUCH STÄRKER. ICH WERDE ALS NORMALER MENSCH BEHANDLT UND LASSE DAS SCHILD MIT DER AUFSCHRIFT „ICH HABE EINE PSYCHISCHE ERKRANKUNG“ ZU HAUSE.“ (FAULKNER & LAYZELL 2000) (11)

Wir hatten zudem das große Glück, während dieser Jahre eine Reihe von Publikationen zu veröffentlichen, von denen einige auf der von uns betriebenen oder unterstützten Forschung und andere auf verwandten Themen basierten. Obwohl viele von ihnen bereits vergriffen sind, habe ich sie im Folgenden gerne aufgelistet, falls ihr zufällig auf sie stoßen solltet. Bei der Suche im Internet könnt ihr einige Publikationen noch immer auf der Webseite der „Mental Health Foundation“ ([www.mentalhealth.org.uk](http://www.mentalhealth.org.uk)) finden:

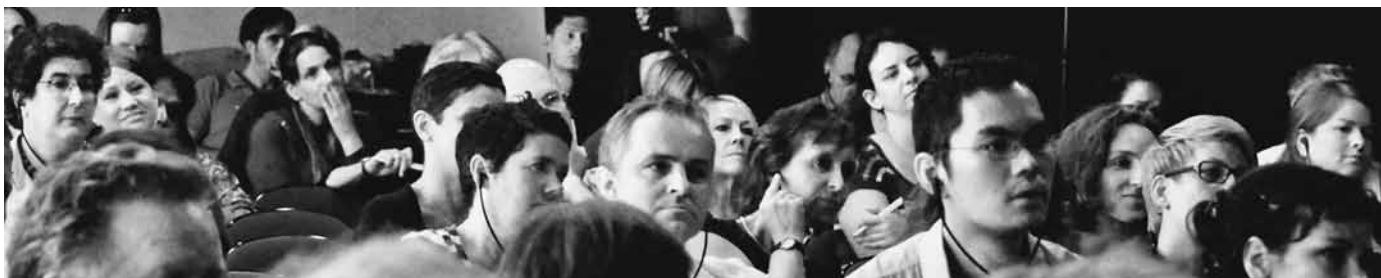
- Faulkner, A. & Layzell, S. (2000) *Strategies for Living: a report of user-led research into people's strategies for living with mental distress*. London: Mental Health Foundation. Zusammenfassung erhältlich unter: [www.mentalhealth.org.uk/content/assets/PDF/publications/strategies\\_for\\_living\\_summary.pdf](http://www.mentalhealth.org.uk/content/assets/PDF/publications/strategies_for_living_summary.pdf)
- Faulkner, A. (1997). *Knowing Our Own Minds*. London: The Mental Health Foundation.
- Read, J. (Ed.) (2001). *Something inside so strong – strategies for surviving mental distress*. London: The Mental Health Foundation.
- Nicholls, V. Wright, S. Waters, R. & Wells, S. (2003). *Surviving user-led research: reflections on supporting user-led research projects*. London: Mental Health Foundation
- Nicholls, V. (2001). *Doing Research Ourselves*. London: The Mental Health Foundation
- Wallcraft, J. (1998). *Healing minds*. London: Mental Health Foundation.
- The courage to bare our souls: a selection of pieces written out of mental distress. London: Mental Health Foundation (1999)
- DIY guide to survivor research (1999) London: The Mental Health Foundation
- Eine Vielzahl kurzer Berichte betroffenenkontrollierter Projekte z.B. Walsh, J. and Boyle, J. (2003) *Coping Strategies in Psychiatric Hospital Settings*

## DANKSAGUNGEN

Mein herzlicher Dank gilt allen Psychiatrie-Betroffenen, die *Strategies for Living* unterstützt haben und einen Beitrag zum Programm geleistet haben. Ich danke außerdem der *UK National Lottery* für ihre großzügige finanzielle Unterstützung und all denen, die zum damaligen Zeitpunkt bei der *Mental Health Foundation* gearbeitet haben und diesem Programm zum Erfolg verholfen haben – ganz besonders June McKerrow und Cliff Prior.

## Anmerkungen

- 1) Faulkner, A. (1997) *Knowing Our Own Minds*. London: The Mental Health Foundation
- 2) Faulkner, A. & Layzell, S. (2000) *Strategies for Living: a report of user-led research into people's strategies for living with mental distress*. London: Mental Health Foundation
- 3) Nicholls, V. (2001) *Doing Research Ourselves*. London: The Mental Health Foundation
- 4) DIY guide to survivor research (1999) London: The Mental Health Foundation
- 5) Nicholls, V. Wright, S. Waters, R. & Wells, S. (2003) *Surviving user-led research: reflections on supporting user-led research projects*. London: Mental Health Foundation
- 6) Siehe <http://mhspirituality.org.uk>
- 7) [www.mhspirituality.org.uk](http://www.mhspirituality.org.uk)
- 8) Taken Seriously - The Somerset Spirituality Project (2002), London: Mental Health Foundation, [www.mentalhealth.org.uk/content/assets/PDF/publications/taken-seriously.pdf?view=Standard](http://www.mentalhealth.org.uk/content/assets/PDF/publications/taken-seriously.pdf?view=Standard) [Letzter Zugriff: 05.03.2012]
- 9) [www.centreformentalhealth.org.uk](http://www.centreformentalhealth.org.uk)
- 10) *Time to change* ist eine groß angelegte, staatlich geförderte Anti-Stigmatisierungsinitiative. Mehr unter [www.time-to-change.org.uk](http://www.time-to-change.org.uk)
- 11) Faulkner, A. & Layzell, S. (2000) *Strategies for Living: a report of user-led research into people's strategies for living with mental distress*. London: Mental Health Foundation.



Regina Bellion

## DAS GEHEIMNISVOLLE INNERE ZIMMER

### VERLUST AN LEBENSZEIT

Als ich für ein paar Monate in einer Nervenklinik war, fehlten mir hinterher nicht nur diese Monate. Mehr als ein Jahr war einfach weg.

Ich ahnte, dass das mit den Medikamenten zusammenhängt. Sprechen war zu anstrengend. Denken ging auch nicht. Ich war ruhig, tat nur das Nötigste, also das, was andere von mir erwarteten. Mit mir hatte das nichts zu tun.

Dieser Verlust an Lebenszeit wurde mir erst klar, als ich zum zweiten Mal aus einer Klinik entlassen wurde – mit der Ermahnung, mein Leben lang Medikamente einzunehmen und ja keine andere Therapieform auszuprobieren. Zunächst hielt ich mich an diesen Rat. Wochenlang saß ich nahezu bewegungslos herum, tat nichts, wollte nichts. Aber dreimal täglich zählte ich meine Tropfen ab.

Und eines Tages wusste ich: ein Leben mit Haldol ist nicht mein Leben. Besser wäre es, tot zu sein. Wenn der erste Schnee fällt, erhänge ich mich. Vorher bleibt mir noch Zeit, andere Möglichkeiten auszuprobieren. Wenn ich sowieso in absehbarer Zeit sterbe, kann ich ebenso gut meine Tropfen weglassen.

Gleich am ersten medikamentenfreien Tag fiel mir auf, was ich wochenlang nicht bemerkt hatte: Ich war ver-

dreckt und die Wohnung auch. Noch ein weiterer Tag verging und ich konnte mich einigermaßen bewegen. Ich wusch mich und machte die Wohnung sauber. Und ich begriff endlich, was in der richterlichen Einweisung stand – meine Diagnose nämlich, um die ich mich jahrelang vergeblich bemüht hatte. Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis, las ich, und dass mir im Wiederholungsfall eine dauerhafte Unterbringung droht.

Ohne Medikamente hatte ich einen klaren Kopf und besorgte mir Bücher über Schizophrenie. So erfuhr ich, dass man Neuroleptika wegen Rückfallgefahr nicht abrupt absetzen darf. Aber genau das hatte ich getan! Ich musste also vorsorgen.

Ich brachte Zettel in der Wohnung an mit Warnhinweisen für mich selbst: Bei Psychose nicht aus dem Haus rennen! Türen und Fenster unbedingt geschlossen halten! Nicht mit Gegenständen werfen! Nicht schreien! Unter allen Umständen leise sein! Wenn niemand auf mich aufmerksam wird, dachte ich, werde ich auch nicht eingeliefert. Dann rief mein Freund an und teilte mir mit, er habe nun eine andere Freundin. Diese „Kleinigkeit“ veränderte alles. Ich hatte die Grundstimmung meiner Kindheit wieder: Ich war unerwünscht, Leben ist für andere da, für alle wäre es am besten, wenn es mich nicht gäbe.

### EINDRINGLINGE

Bald wusste ich nicht mehr, ob es Tag oder Nacht war und wann ich zuletzt geschlafen hatte. Die Zettel, die ich vorsorglich verteilt hatte, hatten jetzt einen anderen Text. Entsetzt las ich die Botschaften – mir

wurde vorgeworfen, dass ich mich um eigene Belange sorge, jetzt, wo es um die Menschheit, um die ganze Erde geht. Nur mein Tod könnte andere noch retten, ich müsse mich damit aber beeilen.

Meine Wohnung war jetzt nur noch eine altertümliche Ruine ohne Dach. Das geheimnisvolle innere Zimmer, das vorher verschlossen war, stand nun offen. Darin lag nichts weiter als ein Häufchen alter Kleider, die

ich vor Jahren getragen hatte, um meine berufliche Rolle zu spielen. Ich erschrak – mein inneres Zimmer war leer, ich war nichts, es gab mich gar nicht.

Es gab Eindringlinge, gegen die ich mich wehren musste, die mich festhielten, vor denen ich Angst hatte. Für kurze Momente hatte einer von ihnen das Gesicht eines Freundes und dessen Stimme. Auf solch absurde Weise wurde ich getäuscht. Ich schlug nun um mich und warf den Blumentopf nach den Eindringlingen. Sie hielten mich einfach fest. Es waren keine feindlichen Ein-

dringlinge, es waren meine Freundinnen und Freunde. Sie sorgten dafür, dass die Nachbarn von meinem Zustand nichts mitbekamen, dass nichts nach außen drang, dass niemand Grund hatte, Polizei oder Krankenwagen zu rufen. Sie wollten verhindern, dass ich noch einmal eingeliefert werde und vielleicht für den Rest meines Lebens in der chronischen Abteilung verschwinde. Und sie blieben bei mir, bis die Welt für mich wieder erkennbar war.

Wir sind nicht auf die Idee gekommen, dass wir eine so heikle Situ-

ation noch einmal erleben könnten und dass dann ein anderer von uns der Patient wäre. Unsere Selbsthilfeunternehmungen waren also nicht geplant. Und wir hatten keinerlei Ahnung.

Dass es trotzdem gut lief, liegt wohl daran, dass wir schon vor dem ersten Ernstfall einander gut kannten und dass wir sowieso viel Zeit miteinander verbrachten. Glück hatten wir natürlich auch. Und unsere Dummheit war von Vorteil – wir haben uns z.B. nie gefragt, ob wir das dürfen oder ob es unterlassene Hilfeleistung ist, keinen Arzt zu holen.

## INSELN DER REALITÄT

Dazu brauchten wir einen Raum, in dem wir ungestört waren – kein Telefon, kein Lärm, keine Angehörigen, die sich aufregen, weil es schon wieder losgeht.

Wer jemanden durch die Psychose begleitet, muss eigentlich nichts tun als da sein, für Ruhe sorgen und freundlich abwarten. In meinem Fall mussten auch noch Katastrophen verhindert werden, d.h. Messer mussten mir aus der Hand genommen werden. Und jetzt zuversichtliche Stimmung verbreiten und ruhig abwarten. Und den Patienten beruhigen, ihn notfalls auf der Matratze festhalten, bei ihm bleiben. Im Hintergrund organisiert jemand die Ablösungen. Die Ablösung bringt vielleicht etwas zu essen mit, auf jeden Fall Wasser. Das ist schon alles. Kann doch jeder, denkt man. Es hat sich aber gezeigt, dass Leute, die immer wissen, was zu tun ist und wie man es macht, hier komplett fehl am Platz sind. Erfahrungsgemäß kommt hier besser klar, wer sich nicht an Normen orientiert und nicht gewöhnt ist, alles im Griff zu haben.

Wer einen Freund durch eine Psychose begleitet, wird keineswegs Zeuge von bodenlosem Wahnsinn. Der Freund hat nämlich für kurze Momente Verbindung mit der Realität. Das sind die Augenblicke, in denen er hört und versteht, was wir ihm leise und beruhigend sagen. Genau jetzt lässt sich sein Verhalten beeinflussen. Jetzt kann man ihn hinlegen, damit er zur Ruhe kommt. Die kurzen Momente, in denen die Wirklichkeit ringsum erkannt wird, sind *Inseln der Realität* im Meer der Psychose. Es liegt am Helfer, ob und wie diese Inseln genutzt werden. Auch wer die Wohnung zertrümmert hat und mit gefährlichen Gegenständen wirft, hat zwischendurch Realitätsinseln. Auch wer „schizophrenes“ spricht, hat Realitätsinseln. So erklärt es sich, dass es immer nur wenige Augenblicke dauert, bis ein akutpsychotischer Freund sich im Arm halten oder hinlegen lässt.

Das Hin und Her zwischen Unruhephasen, die der Patient herstellt, und Ruhephasen, die der Helfer herstellt, kann dauern! Ruhe lässt

sich immer wieder herstellen. Aber Schlaf ist nicht möglich, solange der psychotische Film auf vollen Touren läuft. Wer aber den akutpsychotischen Zustand hauptsächlich im Liegen erlebt, fällt streckenweise in einen Dämmerzustand und ruht wenigstens, wenn schon kein Schlaf möglich ist. Wenn man mehrmals miterlebt hat, dass nach längstens einer Woche der Schlaf wieder halbwegs normal wird, ist dieses Thema nicht mehr so beunruhigend. Bei abklingender Psychose habe ich das Gefühl, mein Schlaf sei dünn und löchrig. Durchgestanden ist die Psychose, wenn ich während des Schlafes wieder Träume habe.

Wenn die psychotischen Filme abklingen, wenn die Halluzinationen seltener werden und nicht mehr so beängstigend sind, wenn ich mehrere Stunden am Stück schlafe, dann merke ich endlich, was meine Freunde für mich tun. Mir wird klar, dass sie wieder Zeit für sich und ihre eigenen Angelegenheiten brauchen. Ich dusche, koche irgendwas und demonstriere so Gesundheit.

Es dauert aber noch einige Wochen, bis das Erlebte an Gewicht verliert. Bei abklingender Psychose, wenn ich sie ungetrübt durch Neuroleptika erlebe, spüre ich endlich meinen Körper. Es ist, als ob ich nach einer anstrengenden gefährlichen Reise bei mir selbst ankomme. Ich arbeite mich müde, um durchzuschlafen. Jetzt ist es gut, wenn niemand da ist, der Forderungen an mich stellt. Ich brauche Ruhe und Zeit für mich. Die offizielle Welt meide ich also. Im Garten und mit Haustieren bin ich jetzt besser aufgehoben. Während dieser Phase bin ich glücklich. Ich freue mich, weil ich lebe. Eine Psychose, die ich ohne Klinikeinweisung

und ohne Neuroleptika durchlebt habe, ist eben was ganz anderes. Wenn ich meine psychotischen Erlebnisse nicht mittels Neuroleptika weggedrückt habe, habe ich jetzt wichtiges Material in der Hand. Mit den Bildern, Szenen, Filmen, die ich erlebt habe, muss ich mich nachträglich befassen. Ich muss sie nutzen. Sie sind *Schlüssel für fällige Veränderungen* in meinem Leben.

Bei dieser ganzen Sache haben wir gelernt, nämlich:

- Eine Psychose hört anscheinend auch ohne Medikamente wieder auf.
- Sie kann wiederkommen, wenn ich meine Themen nicht kläre.

- Es hängt von mir und auch von der Umgebung ab, wie lange meine Psychose dauert.
- Psychose ist nicht blanker Wahnsinn, es gibt immer wieder Realitätsinseln.
- Es gibt Anzeichen, die meine Psychose ankündigen. Wenn ich auf solche Anzeichen achte, kann ich lernen, eine Psychose zu vermeiden.
- Meine Psychose ist nicht sinnlos. Ich muss herausfinden, unter welchen Umständen und warum ich psychotisch werde und andere Lösungswege für mich (er)finden.

## BIS DIE WELT WIEDERERKENNBAR WIRD

Meine ganz persönlichen *Anzeichen* für eine beginnende Psychose:

- Durch ein geringfügiges Ereignis wächst in mir das Gefühl, unzulänglich zu sein, unerwünscht zu sein. Ich denke, es sei besser, wenn es mich nicht gäbe.
- Irgendetwas ist so wichtig geworden, dass ich nichts anderes mehr im Kopf habe. Ich bin in Eile.
- Essen und Schlafen sind unwichtig.
- Ich höre Flüstern, das noch unverständlich ist.
- Ich sehe Schatten, wo sie nicht hingehören. Die Schatten wachsen, bewegen sich, werden deutlicher.

Meine ganz persönlichen Gegenmaßnahmen:

- Ich gehe ohne Erklärung nach Hause, lege mich ins Bett, bin für niemanden zu sprechen. Kein Radio, kein Telefon.
- Ich spüre: die Wand, die Tischkante, die Bettdecke - fühlt sich das unterschiedlich an?
- Ich höre: Was kommt von außen, was ist innerhalb der Wohnung?
- Ich zähle: Wenn ich die paar Sachen auf der Fensterbank noch abzählen kann, kann es so schlimm nicht sein.
- Ich liege, als ob ich krank wäre. Wenn ich ruhig liege und einschlafe, ist die Sache nach etwa zwei Tagen durchgestanden.

Meine Vorsorge-Punkte:

- Ein geregelter *Tag-Nacht-Rhythmus*, genug Schlaf, halbwegs regelmäßiger Tagesablauf, tägliche Mahlzeiten sind wichtig.
- Ich kontrolliere öfter meine *Körperhaltung/Atmung*.
- Ich achte darauf, dass ich *meinen Körper spüre*.
- Zu wissen, was mir gut tut, und für mein *Wohlbefinden* zu sorgen darf ich nicht aus den Augen verlieren.
- Eine für mich *sinnvolle Beschäftigung* zu finden gehört ebenfalls dazu.
- In *Stress- und Extremsituationen* suche ich Umgang mit Menschen, die mir wohlgesonnen sind, statt mich in meine Schwierigkeiten zurückzuziehen.
- Ich muss mich immer wieder *wie von außen im Blick haben*, mich kontrollieren, z.B. darauf achten, ob ich an Beziehungsideen stricke. Denn dann muss ich rechtzeitig andere bitten, die Dinge, die mir seltsam vorkommen, aus ihrer Sicht zu schildern, damit ich meine Einstellung korrigieren kann.
- Ein zufriedenstellendes *Selbstbewusstsein* konnte ich nicht beizeiten entwickeln. Also muss ich Zeit und Sorgfalt für mich aufbringen. So bekomme ich eher das Gefühl, wertvoll und wichtig zu sein, als wenn ich irgendwelche Leistungen erbringe, deretwegen ich von anderen geschätzt werden möchte. Mit solchen Selbsttäuschungsmanövern habe ich mich viel zu lange aufgehalten.

- Wenn ich mich in eine enge Beziehung hineinwage, laufe ich Gefahr, *mich auf ähnliche Weise verletzen zu lassen wie früher als Kind*. Und darum können bei mir leicht die Vorboten einer Psychose auftreten.
- Ich muss meine *Gefühle, Ahnungen, Träume* ernst nehmen. Je besser ich den Sinn meiner Träume, Tagträume, Halluzinati-

onen verstehe, desto eher komme ich in die Lage, meine Angelegenheiten in der Realität zu behandeln, statt sie in den unbewussten Bereich zu verbannen, wo sie sich beim nächsten Anlass als psychotische Erlebnisse verselbständigen können.

- Ich muss dafür sorgen, dass ich mit mir *zufrieden* bin, dass ich *Freude am Leben* habe und dass

mein Leben *sinnvoll* ist. Das heißt, ich muss mich mit mir selbst befassen, meine Ängste und Defizite kennen, meine Wünsche und Vorlieben, all das, was ich früher nicht wahrhaben wollte, nicht wissen wollte, was aber zu mir gehört. Seitdem ich mir das zumute und darauf viel Zeit verwende, ist mein inneres Zimmer nicht mehr leer.



Peter Weinmann

## REFLEXIONEN ZUR VERRÜCKTHEIT ODER „VERRÜCKT IST AUCH NORMAL“

### DER BEGRIFF „VERRÜCKTSEIN“

Den Definitionen von „Verrücktsein“ möchte ich mich mit Wortspielen wie „etwas verrückt haben“ oder „von jemandem verrückt werden“ nähern. In einem Wörterbuch wird „verrücken“ gleichgesetzt mit „aus der Ordnung bringen“. Auf gesellschaftlicher Ebene, aber auch für viele Betroffene ist dieser Begriff zumeist negativ besetzt („das ist ja verrückt“). Alternativ werden Begriffe verwendet wie „Krise“ oder „veränderter Bewusstseinszustand“, „psychische Krankheit“ oder das Kunstwort „Psychose“, dies vor allem in der Psychiatrie. Ich persönlich bevorzuge den Begriff „Verrücktheit“ anstatt „Psychose“.

Meines Wissens ist Verrücktheit grundsätzlich erlaubt. Psychiatrisiert wird Verrücktheit in der Regel nur dann, wenn man selbst darunter leidet und um Hilfe ruft bzw. wenn man andere so sehr stört, dass diese leiden und um Hilfe rufen. In meiner beruflichen Tätigkeit unterstütze ich Menschen gerne dabei, beides langfristig durch lösungsorientiertes Vorgehen zu vermeiden.

### MAN MUSS NICHT UNBEDINGT DIE URSACHEN KENNEN, UM LÖSUNGEN ZU FINDEN

Eine Vermeidung von Klinikaufenthalten – als Folge einer psychiatrisierten Verrücktheit – kann durch individuelle Krisenvorsorge gelingen. Als hilfreich hat sich oft ein selbstbestimmter Umgang mit Psychophar-

maka erwiesen. Dabei decken die Entscheidungen der Einzelnen eine große Bandbreite ab: von langfristiger, mittelfristiger oder kurzfristiger, nur der akuten Krisenbewältigung dienender Einnahme von Psycho-

pharmaka bis hin zur prinzipiellen Ablehnung von Psychopharmaka. Ich selbst habe in den 1980/90er-Jahren mehrere verrückte Phasen erlebt. Die Ergündung und Auslotung des dahinterliegenden Sinns



war für mich selbst ein großer Erkenntnisgewinn und eröffnete mir eine nützliche Strategie, um weitere verrückte Episoden zu vermeiden. Hilfreich für mich war die Integration verrückter Anteile in den nor-

malen Alltag, um dauerhaft das Abdriften in wiederkehrende, stark verrückte Phasen überflüssig zu machen. Auch die Lösung bzw. das Loslassen von Problemen, die verrückt machen, kann für viele ziel-

führend sein, z. B. die Beendigung einer Partnerschaft, der Wechsel einer Wohnung oder einer Arbeitsstelle, auch die Bewältigung und Auflösung alter negativer Muster, Ängste etc.

## MEINE AUFFASSUNG VON VERRÜCKTHEIT

Bedeutung und Ziel der eigenen Verrücktheit herauszufinden, ist aus meiner Sicht grundsätzlich möglich. Krisen haben als Wandlungsimpuls eine wichtige Funktion im Leben eines Menschen. Veränderte Bewusstseinszustände

können unbewusste Lösungsversuche sein, um aus einer subjektiv unerträglich empfundenen Realität herauszukommen. Diese Lösungsversuche können - vor allem bei sinnvoller Unterstützung und Begleitung - erfolgreich sein – Ver-

rücktheit sendet in diesem Fall ein Signal zur Veränderung. In der systemischen Psychotherapie wird verrücktes Verhalten als eine verstehbare Reaktion auf (meist) äußere Faktoren gesehen.

## DEFINITIONEN VON VERRÜCKTHEIT

Die Bandbreite an Definitionen von Verrücktheit ist groß, wie auch in der Fachliteratur nachzulesen ist (z.B. „Die Poesie der Psychosen“ von Georg Milzner) (1). Alle diese Definitionen sind meines Erachtens gleichwertig und sie sind dann akzeptabel, wenn der/die einzelne Betroffene sie als hilfreiche Erklärung für die eigene Verrücktheit bzw. für deren Bewältigung benennt und nutzt.

Es gibt u.a. die Definition von Verrücktheit als

- Andersartigkeit/besondere Form des Seins
- Reaktion auf perinatale bzw. frühkindliche Störungen (Urvertrauensverlust)
- Ergebnis familiärer Dysfunktion (Gewalt, „double bind“ etc.)
- Ergebnis anderer biografischer Ursachen (Trauma, Drogenkonsum etc.)
- Krankheit, Hirnerkrankung, genetisch bedingte Hirnstoffwechselstörung
- Kognitive Störung (der Verarbeitung emotionaler Prozesse)
- Dünnhäutigkeit/Vulnerabilität/Sensibilität
- Ich-Schwäche, einbrechendes Unbewusstes
- Sinnkrise/spirituelle Krise
- Antikapitalistische Verweigerungshaltung

## SICHT AUF DIE EIGENE VERRÜCKTHEIT

Meine eigenen verrückten Phasen haben sowohl biografische als auch gesellschaftliche Ursachen sowie existenzpsychologische („spirituelle“) Anteile. Ein negativer Wendepunkt im meinem Leben war für mich der Umzug meiner Familie 1971, in meinem achten Lebensjahr. Während ich mich zuvor teilweise gut integriert fühlte, hatte der Umzug nun einen Abbruch von

Beziehungen zur Folge und meine Möglichkeiten zu Naturerlebnissen wurden nun stark begrenzt. Auch nahm aus meiner Sicht seit diesem Umzug der Streit zwischen meinen Eltern zu. Während mein Vater mit Rückzug ins Arbeitsleben reagierte, agierte meine Mutter ihre Frustrationen auch über erzieherische, physische und psychische Gewalt gegenüber den beiden Kindern aus.

Mein Vater (Jahrgang 1930) kam aus einem sozialdemokratisch-humanistisch orientierten Elternhaus, das in Opposition zum Nationalsozialismus stand. Meine Mutter (Jahrgang 1939) dagegen stammte aus einem kleinbürgerlich-autoritären Elternhaus. Ihr Vater war während des Dritten Reichs in der SA. Die Beziehung meiner Eltern war aus meiner Perspektive von diesem Ge-

gensatz geprägt, sie war chaotisch, oft zerstörerisch und wenig liebevoll. Eine frühe Trennung der beiden wäre sicher sinnvoll gewesen, stattdessen lieferten sie sich bis zum Tod meines Vaters 1991 häufig einen Kampf.

Auf diese schwierige Familienkonstellation reagierte ich ab meiner Pubertät mit Opposition gegenüber allem, wofür mein Elternhaus stand. Ich engagierte mich politisch erst in der Umweltschutz- und Friedensbewegung, dann im Umfeld linksautonomer Gruppen. Ich lebte in Wohngemeinschaften und führte wechselnde Beziehungen.

Ich behielt zwar immer einen Fuß in der Tür zu einer bürgerlichen Exis-

tenz, in dem ich an den Universitäten von Saarbrücken, Mainz und Berlin evangelische Theologie und Biologie studierte. Erwachsenwerden lehnte ich jedoch ab, da ich damit das tragische Leben meiner Eltern verband. Folglich fiel ich Ende der 1980er mehr und mehr in eine tiefe Adoleszenz- bzw. Sinnkrise, die 1989 in einem Suizidversuch mit anschließender Psychiatisierung eskalierte.

Für meine eigene Krisenbewältigung war besonders hilfreich zu erfahren, dass Verrücktheit nicht zwangsläufig und überall als Krankheit verstanden und behandelt wird. Bei Naturvölkern spielt z.B.

die sogenannte schamanische Initiationskrise (2) eine große Rolle. Die Initiation, d.h. die Berufung zum Schamanen, geht häufig mit schweren seelischen Krisen einher. Für einige westliche Psychiater handelt es sich dabei um „prodromale“ bzw. „psychotische“ Krisen, in denen „Zerstückerlebnis“, Rekonstruktion und Neugeburt erfahren werden. Mithilfe von älteren, erfahrenen „Lehrerschamanen“ können die Betroffenen sich mit dem Erlebten auseinandersetzen und erlernen so, psychische Ausnahmezustände zu kontrollieren und in der Folge sogar hilfreich für sich und andere anzuwenden.

## ÜBERWINDUNG DER SCHAMANISCHEN INITIATIONSKRISE: VOM „KRANKEN“ ZUM HELFER

Die Neuinterpretation der eigenen Beschwerden ist für den werdenden Schamanen sehr förderlich, um die Krise zu überwinden. Im Gegensatz zu der bei uns üblichen Zuschreibung „chronisch psychisch krank“ vermittelt sie ihm Hoffnung und Sinngebung. Hilfreich können auch die Folgewirkungen kontrolliert veränderter, trance-ähnlicher Bewusstseinszustände sein (z.B.

Entspannung). oder die subjektiv erlebten schamanischen Reisen (z.B. Angstabbau durch Exposition und Desensibilisierung). Und auch die neue Arbeit und Rolle, die gesellschaftliche Anerkennung mit sich bringt, und eine anderen Menschen dienende Haltung wirken sich positiv aus (3).

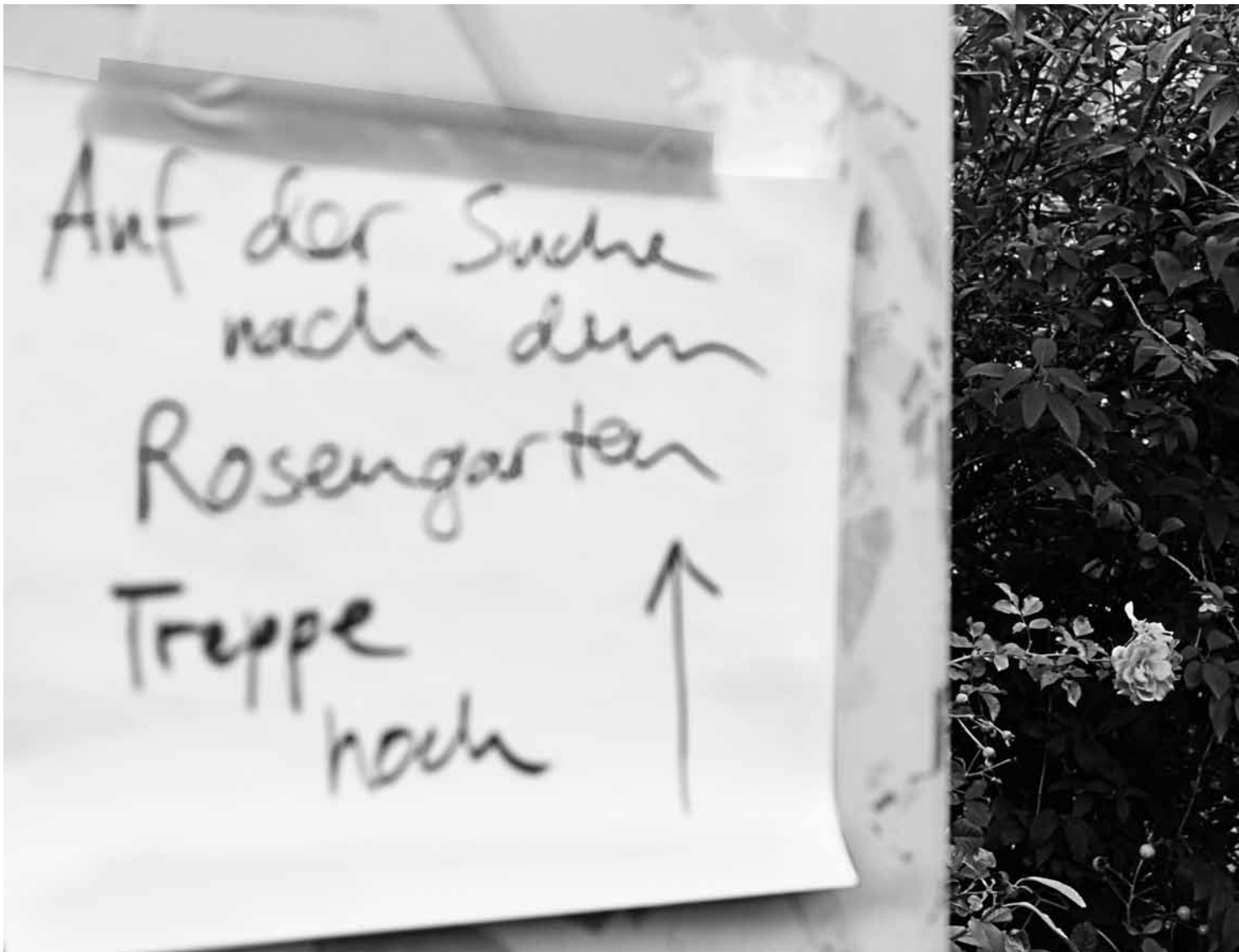
Ob westliche Welt oder Naturvölker: Was Verrücktheit heißt und

wohin sie führt, ist bestimmt vom Erleben des/der Einzelnen und gleichermaßen von dem gesellschaftlichen System, in dem er/sie sich bewegt. Dabei stellt sich also auch die Frage nach der Definitionshoheit.

*«Nous ne savions pas que c'était impossible, alors nous l'avons fait!»  
(Jean Cocteau) (4)*

### Anmerkungen

- 1) Milzner, Georg (2001): Die Poesie der Psychosen. Bonn: Psychiatrie Verlag.
- 2) Als Schamanen bezeichnet man Menschen beiderlei Geschlechts in verschiedenen Kulturen, denen Wissens- und Heilkundigkeit zugeschrieben wird.
- 3) Vgl. Walsh, Roger (2003): Der Geist des Schamanismus. Düsseldorf: Patmos Verlag.
- 4) „Wir wussten nicht, dass es unmöglich ist, deshalb haben wir es geschafft!“



# Betroffenenkontrollierte Praxis



*Maths Jespersen*

## DER PERSÖNLICHE OMBUD IN SKÅNE – EIN BETROFFENENKONTROLLIERTER DIENST MIT PERSÖNLICHEN HANDLUNGSBEVOLLMÄCHTIGTEN

Ich berichte euch ein wenig von unserer Dienstleistung PO-Skåne, die wir 1995 ins Leben gerufen haben. Sie hat weltweit Bekanntheit erlangt, insbesondere im Zusammenhang mit der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK). Unsere Organisation wird beispielsweise im „Weltbehindertenbericht“ erwähnt, der vor wenigen Monaten von der Weltgesundheitsorganisation und der Weltbank veröffentlicht wurde (1). Unser Dienst nahm jedoch 10 Jahre vor Verabschiedung der UN-Konvention in einem anderen Kontext seinen Anfang: unsere eigene Erfahrung als Psychiatrie-Betroffene und unsere Vorstellungen davon,

wie eine mögliche Unterstützung in bestimmten Situationen aussehen könnte.

Unser schwedischer Begriff „personligt ombud“ lässt sich nur schwer ins Englische übersetzen. Die genaueste Übersetzung lautet wahrscheinlich „personal agent“ (persönliche/r Handlungsbevollmächtigte\_r), aber ich übersetze es gewöhnlich mit „personal ombudsman“ (persönlicher Ombud), um im Englischen die gleiche Abkürzung, PO, wie im Schwedischen verwenden zu können. „Personal ombudsman“ (persönlicher Ombud) ist inzwischen die gängige Übersetzung und taucht bereits in Tausenden von internationalen Texten auf.

## DER PO-DIENST UND DIE UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION

Bevor ich euch detailliert über unseren PO-Dienst berichte, erkläre ich euch kurz, inwiefern sie mit der UN-Konvention zusammenhängt, damit ihr eine klare Vorstellung davon habt, worum es beim Persönlichen Ombud wirklich geht.

Im Januar 2006 habe ich PO-Skåne im UN-Hauptquartier in New York vorgestellt. Das geschah im Rahmen einer sogenannten Randveranstaltung während der Mittagspause des Ad-hoc-Ausschusses, in dem die Behindertenrechtskonvention (BRK) vorbereitet wurde. Als Teil des offiziellen Programms gab es in der Regel drei oder vier solcher Randveranstaltungen während der Mittagspause zwischen den beiden täglichen Sitzungen. Unsere Randveranstaltung wurde zusammen

vom Weltnetzwerk von Psychiatriebetroffenen (WNUSP), MindFreedom International und Inclusion International organisiert und wurde von der kanadischen Regierung finanziell unterstützt. Der Saal war überfüllt, sodass viele UN-Botschafter keinen Sitzplatz fanden und auf dem Boden sitzen mussten, um uns sechs Redner\_innen zuzuhören.

Sinn und Zweck unserer Randveranstaltung war es, die Staatsvertreter\_innen von der Notwendigkeit eines radikalen Paradigmenwechsels hinsichtlich des Artikels 12 der Konvention zu überzeugen – der Artikel über die „Rechts- und Handlungsfähigkeit“. Abgesehen davon, dass wir theoretisch aus einer Menschenrechtsperspektive heraus argumentierten, waren wir uns einig,

dass wir auch praktische Beispiele von „unterstützter Entscheidung“ nennen müssen, um deutlich zu machen, dass diese auch Menschen mit schwerwiegendsten psychosozialen und geistigen Behinderungen möglich ist. Wir mussten gegen das Argument der Vormundschaft als „letztes Mittel“ für diese äußerst schwierige Gruppe angehen, indem wir konkrete Beispiele anführten, in denen Vormundschaft und andere Formen „ersatzweiser Entscheidung“ nicht notwendig sind.

Die Reaktion des Publikums war überwältigend. Die Staatsvertreter\_innen waren geradezu begeistert von unserem PO-Dienst, obwohl sie nicht sicher waren, ob man etwas Vergleichbares in ihren eigenen Ländern umsetzen könne. Ich erin-

nere mich ganz besonders an den Vorsitzenden des Behindertenreferats des US-Justizministeriums, der nach dem Vortrag auf mich zukam und sagte: „Das ist sehr gut. Aber wir reden hier von Schweden. Sie haben Gelder für derartige Projekte. Ich glaube nicht, dass das hier in Amerika machbar ist.“ Jedenfalls hat unsere Randveranstaltung ihre Wirkung erzielt. In der Nachmittagsitzung des Ad-hoc-Ausschusses wurde Artikel 12 diskutiert und ein plötzlicher Paradigmenwechsel erzeugt, als die Delegierten – nach einer heftigen Diskussion – zum Schluss kamen, dass „ersatzweise Entscheidung“ die Persönlichkeit eines Menschen mit Behinderung herabstuft, dem Sinn und Zweck der gesamten Konvention widerspricht

und folglich durch „gestützte Entscheidung“ ersetzt werden muss. Der Wortlaut von Artikel 12 wurde anschließend geändert und liegt uns nun in Endfassung vor.

In Artikel 12 der Behindertenrechtskonvention ist deutlich zu lesen, dass alle Arten von Vormundschaft nicht im Sinne der Konvention sind und abgeschafft werden sollten. Der Staat sollte für Menschen, die Schwierigkeiten haben, ihre Entscheidungen und Wünsche zu formulieren und zu kommunizieren, angemessene Maßnahmen bereithalten, um diesen Menschen Unterstützung zu bieten, falls sie diese bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit benötigen. Das heißt, die Entscheidung sollte ihnen nicht entzogen und in die Hände

eines anderen (wie z.B. eines Vormunds) gelegt werden, sondern von ihnen als Menschen mit Behinderung selbst getroffen werden – auch wenn sie möglicherweise auf Unterstützung bei der Formulierung und Vermittlung ihrer Entscheidungen angewiesen sind. „Ersatzweise Entscheidung“ sollte abgeschafft und durch „unterstützte Entscheidung“ ersetzt werden. Da der persönliche Ombud ein konkretes Beispiel für „unterstützte Entscheidung“ ist, herrscht großes Interesse an diesem Modell, jetzt, wo viele Länder die Option erwägen ihre bestehenden Vormundschaftssysteme abzuschaffen. Doch bevor ich näher darauf eingehe, wie der PO-Dienst funktioniert, komme ich auf seine Anfänge 1995 zurück.

## ENTSTEHUNG UND STRUKTUR DES PO-DIENSTES

Das schwedische System mit persönlichem Ombud (2) erwuchs aus der Psychiatriereform 1995 in Schweden. Der Ausschuss zur Vorbereitung der Reform hatte festgestellt, dass etwas Entscheidendes bei der gesellschaftlichen Unterstützung von Menschen mit psychischen Problemen fehlte. Die Regierung hatte zwar durchaus gute Programme in Bezug auf Wohnen, Rehabilitation, unterstützte Beschäftigung usw. entwickelt, aber trotzdem war die Unterstützung von Menschen mit schwerwiegenden psychosozialen Behinderungen nicht sehr zufriedenstellend. Der Ausschuss erarbeitete eine völlig neue Idee, die den Namen „persönlicher Ombud“ erhielt. Dennoch hatte der Ausschuss lediglich eine vage Vorstellung davon, was darunter genau zu verstehen sein sollte. Man war sich einig, dass dies jemand sein sollte, der Psychiatrie-Betroffenen dabei

behilflich sein könnte, das zu erhalten, was sie benötigen und wollen; viel weiter soll diese Hilfe jedoch nicht reichen.

Zum Ausbau dieser neuen Idee entschied das Parlament, zehn Projekte mit persönlichem Ombud über die Dauer von drei Jahren zu finanzieren. Es wurde viel darüber diskutiert, wer den Vorsitz für diese neuen Dienstleistungen übernehmen sollte. Einige sahen die Regierung in dieser Verantwortung, andere waren hingegen der Meinung, diese Dienstleistung müsse von unabhängigen Organisationen geleitet werden, um Interessenkonflikte zu vermeiden. Die persönlichen Ombudsleute wurden mit Anwälten verglichen, die unabhängig sein müssen, um die Verteidigung ihrer Klienten übernehmen zu können, und nicht von Gerichten oder ähnlichen Einrichtungen bestellt werden. Aufgrund des Dissenses in

dieser Frage entschied sich das Parlament für Tests unterschiedlicher Modelle der PO-Dienstleistungen mit jeweils unterschiedlichen Führungsverantwortlichen über eine Projektdauer von 1995 bis 1998.

Als ich davon erfuhr, hielt ich das für eine gute Gelegenheit, unser eigenes PO-Modell zu entwickeln. Ich bewarb mich um Projektgelder und unser Projekt war eines von zehn auserwählten Projekten aus hunderten Anträgen, die bei der nationalen Gesundheitsbehörde eingegangen waren. Unser Projekt war eines von zwei Projekten, an deren Führungsspitze eine Betroffenenorganisation stand. Alle anderen Projekte unterlagen der Verantwortung von Gemeindeverwaltungen. Diese neue Idee des persönlichen Ombuds reihte sich zudem wunderbar in meine eigenen Erfahrungen und Ansichten ein. Meine Redezeit ist zu kurz, um euch an dieser Stelle

mehr davon zu berichten, aber einige von euch haben bereits frühere hier in Deutschland gehaltene Vorträge von mir zu dieser Thematik gehört oder deren Druckversion in deutschsprachigen Büchern gelesen (3, 4). Ich denke beispielsweise an mein Alternativmodell „The Jungle Model“ (das Dschungel-Modell), das ich 1994 erstmals auf dem Kongress des Weltverbands für Sozialpsychologie (WASP) in Hamburg vorgestellt habe und welches im Sammelband „Abschied von Babylon“ veröffentlicht wurde (5). Oder mir fällt unser betroffenenkontrolliertes Hotel Magnus Stenbock ein, das ich z.B. 2002 hier in Berlin während der Konferenz „Der Chef bin ich. Von Versorgungsempfänger zum Auftraggeber“ vorgestellt habe (6) und über das in mehreren Werken und Zeitschriften (7, 8, 9) wie beispielsweise in „Flucht in die Wirklichkeit – Das Berliner Weglaufhaus“ berichtet wurde (10). Als wir unseren PO-Dienst 1995 ins Leben riefen, hatten wir nur zwei POs und mich als Projektmanager. Die Projektperiode 1995-1998, die intensiv von zwei von der nationalen Gesundheitsbehörde benannten

Forschern begleitet wurde, erzielte äußerst gute Ergebnisse – sowohl qualitativ als auch quantitativ. Tatsächlich war dieses Projekt das einzige Element der Psychiatriereform von 1995, das einen Erfolg verzeichnen konnte. Dies führte 1999 zur Entscheidung des schwedischen Parlaments, die Förderung von persönlichen Ombudsleuten im ganzen Land zu unterstützen – mit weiterhin unterschiedlichen Führungsverantwortlichen, da sich das Parlament nicht auf ein Vorzeigemodell einigen konnte.

Da sich der PO zu einer beständigen Dienstleistung entwickelt hat und heute eine viel größere Reichweite besitzt als während der Projektperiode 1995-1998, haben wir uns darüber hinaus entschieden, unsere Dienstleistung neu zu organisieren. Bis zum damaligen Zeitpunkt wurde unsere Organisation mit zwei POs von unserer regionalen betroffenenkontrollierten Organisation RSMH-Skåne (Bezirk Skåne der Schwedischen Bundesorganisation für Soziale und Psychische Gesundheit) geleitet, aber 1999 haben wir bei der regionalen Familienorganisation IFS-Skåne (Bezirk Skåne des

Schizophrenie-Verbands) angefragt, ob sie Interesse an einem Zusammenschluss hätten. 2000 haben wir gemeinsam die neue Organisation PO-Skåne (Persönlicher Ombud in Skåne) gegründet.

Nur regionale Zweige und Ortsgruppen von RSMH und IFS können Mitglieder von PO-Skåne werden. Vertreter\_innen dieser Gruppen treffen sich einmal im Jahr zur Jahreshauptversammlung von PO-Skåne, auf der der Vorstand von PO-Skåne gewählt wird. Eine Hälfte der Vorstandsmitglieder wird von RSMH, die andere Hälfte von IFS ernannt, das heißt, dass der Vorstand zu gleichen Teilen aus Psychiatrie-Betroffenen und Familienmitgliedern zusammengesetzt ist. Der Vorstand stellt den Geschäftsführer und die 15 Ombudsleute ein, was bedeutet, dass PO-Skåne trotz seines professionellen Dienstleistungsstatus betroffenkontrolliert ist und gemäß der Richtlinien Betroffener arbeitet. Die Vorstandsmitgliedschaft geschieht auf freiwilliger Basis, der Direktor und die persönlichen Ombudsleute erhalten hingegen ein Monatsgehalt. Der Dienst ist für Klient\_innen kostenfrei.

## HAUPTMERKMALE UND LEITSÄTZE DES PO-DIENSTES

Im Folgenden erzähle ich euch ein wenig darüber, wie die Arbeit des PO in der Praxis aussieht. Da meine Redezeit begrenzt ist, verwende ich Aufzählungspunkte, um die Hauptmerkmale des Dienstes aufzuzeigen:

- Ein PO ist eine professionelle, hochqualifizierte Person, die zu 100% und ausschließlich im Auftrag ihres/ihrer Klient\_in arbeitet. Der PO steht in keinerlei Verbindung zum psychiatrischen System, zu sozialen Diensten oder irgendeiner anderen Behörde und steht auch in keiner Verbindung zu Angehörigen des/der Klient\_in oder sonst irgendeiner Person aus dessen oder deren persönlichen Umfeld.
- Der PO tut nur das, wozu ihn sein/e Klient\_in beauftragt. Da es lange dauern kann – manchmal mehrere Monate – bis der oder die Klient\_in weiß, welche Art der Hilfe er oder sie in Anspruch nehmen möchte und sich traut, dies auch zu formulieren, muss der PO warten, auch wenn die Lage chaotisch oder durcheinander ist.
- Das bedeutet auch, dass der PO eine langfristige Bindung mit seinem/seiner Klient\_in aufbauen muss, in der Regel über mehrere Jahre. Es handelt sich dabei um eine notwendige Bedingung für den Aufbau einer Vertrauensbeziehung und den Übergang zu wesentlicheren Angelegenheiten.

Bei unserer Arbeit mit persönlichen Ombudsleuten war es am wichtigsten, Arbeitsweisen zu erarbeiten, die auf diese spezielle Gruppe von Personen mit schwerwiegendsten psychischen Problemen ausgerichtet ist. Bei anderen Projekten müssen sich in der Regel die Klient\_innen selbst an ein bürokratisches System anpassen; wir arbeiten jedoch genau anders herum. Die POs müssen äußerst flexibel, kreativ und erfinderisch sein, wenn es darum geht, Wege der Zusammenarbeit mit dieser Gruppe aufzutun.

Ich nenne kurz einige Voraussetzungen, die wir für notwendig erachten, wenn man diese Personen wirklich erreichen möchte und Formen der unterstützten Entscheidung mit ihnen in der Praxis umsetzen möchte:

- Der PO arbeitet nicht von Montag bis Freitag zu regulären Bürozeiten. Die Woche besteht aus 7 Tagen und täglich 24 Stunden – und der PO muss sich darauf einstellen, rund um die Uhr zu arbeiten, weil sich die Probleme seines/seiner Klient\_in nicht nach Bürozeiten richten. Einige Klient\_innen sind leichter am Abend oder am Wochenende zu erreichen. Der PO muss 40 Stunden die Woche arbeiten, entwirft aber jede Woche einen flexiblen Arbeitsplan, der auf die Wünsche seiner Klient\_innen ausgerichtet ist.
- Der PO hat kein Büro, denn „Büro bedeutet Macht“. Der PO arbeitet von zu Hause aus und benutzt dabei Telefon und Internet. Zudem trifft er seine Klient\_innen bei ihnen zu Hause oder an einem neutralen Ort in der Stadt.
- Der PO arbeitet vornehmlich gemäß einem Beziehungsmodell. Da viele Klient\_innen äußerst argwöhnisch oder ablehnend reagieren oder aus anderen Gründen schwer zu erreichen sind, muss der PO sich auf den Weg machen und sie dort finden, wo sie sich aufhalten – und dann muss er versuchen, sie in mehreren Schritten zu erreichen. Dazu zählt: 1. Kontakt herstellen, 2. Kommunikation fördern, 3. Beziehung aufbauen, 4. Dialog aufnehmen, 5. Aufträge erhalten. Jeder einzelne dieser Schritte kann sich über einen langen Zeitraum erstrecken. Alleine die Herstellung des Kontakts kann manchmal mehrere Monate dauern. Das könnte bedeuten, dass der PO sich auf den Weg macht und mit einem obdachlosen Psychotiker in einem Park spricht oder mit einer Person, die vollkommen abgeschirmt lebt, durch den Briefkastenschlitz kommuniziert. Erst wenn die Beziehung aufgebaut und ein Dialog aufgenommen wurde, kann der PO erste Aufträge von seinem/seiner Klient\_in erhalten.
- Die Kontaktaufnahme mit einem PO sollte kein bürokratisches Verfahren sein. Wenn ein Formular unterzeichnet werden müsste oder ein Aufnahmescheid erforderlich wäre, würden viele Psychiatrie-Betroffene aussteigen und hätten keinen PO – genau diese Personen bräuchten wahrscheinlich am nötigsten einen. Um einen PO von PO-Skåne zu erhalten, bedarf es keinerlei Formalitäten. Nach der Herstellung einer Beziehung fragt der PO lediglich: „Wollen Sie, dass ich Ihr PO bin?“ Lautet die Antwort „Ja“, steht alles.
- Der PO sollte in der Lage sein, den oder die Klient\_in bei ganz unterschiedlichen Angelegenheiten zu unterstützen. In der Regel liegen die Prioritäten des/der Klient\_in woanders als die Prioritäten der Behörden oder Angehörigen. Nach 10 Jahren Erfahrung lässt sich sagen, dass in der Regel nicht Unterkunft oder Beschäftigung höchste Priorität besitzen, sondern Existenzfragen (wie z.B.: Warum sollte ich überhaupt leben? Wie kam es dazu, dass ich ein Leben als Psychiatriepatient führe? Gibt es für mich überhaupt Hoffnung auf Veränderung?), Sexualität oder Probleme mit Angehörigen. Ein PO muss in der Lage sein, viel Zeit für Gespräche mit seinem/seiner Klient\_in über diese Art von Fragen aufzubringen – und nicht einfach nur Dinge erledigen.
- Ein PO sollte hochqualifiziert sein, um vor zahlreichen Behörden oder vor Gericht effizient für die Rechte des/der Klient\_in eintreten zu können. Jeder PO von PO-Skåne besitzt einen Universitätsabschluss oder einen ähnlichen akademischen Abschluss. Die meisten von ihnen sind ausgebildete Sozialarbeiter\_innen, aber einige sind Anwält\_innen oder verfügen über eine andere Fachausbildung.
- POs sollten unterschiedlicher ethnischer Herkunft sein, um zu gewährleisten, dass Psychiatriepatient\_innen ethnischer Minderheiten auch Zugang zu einem PO haben. Es gestaltet sich schwierig, eine persönliche Beziehung aufzubauen, wenn zwischen PO und Klient\_in Sprachprobleme auftreten.

- Der oder die Klient\_in hat das Recht, bei den Behörden anonym zu bleiben. Wenn er oder sie nicht möchte, dass der PO jemandem erzählt, dass er oder sie einen PO hat, muss das respektiert werden. PO-Skäne wird für die Dienste von der Gemeinde finanziert. Es gibt jedoch eine Vertragsklausel, die besagt, dass der PO sich weigern darf, der Gemeinde die Identität seines/seiner Klient\_in preiszugeben.
- Der PO behält keine Aufzeichnungen. Alle Unterlagen gehören dem/der Klient\_in. Sobald ihre Beziehung beendet ist, muss der PO dem/der Klient\_in entweder alle Unterlagen aushändigen oder sie zusammen mit dem/der Klient\_in verbrennen. Es verbleiben keine Unterlagen oder Aufzeichnungen beim PO.

### Anmerkungen

- 1) Den vollständigen Bericht finden Sie unter [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf)
- 2) Jespersen, M. (2007), Der Personenbezogene Ombudsman in Skåne. Eine nutzerkontrollierte Dienstleistung mit persönlichen Agenten. In Lehmann, P. Stastny P. (Hrsg.), *Statt Psychiatrie 2*, Berlin: Peter Lehmann Antipsychiatrieverlag, S. 311-316
- 3) Jespersen, M. (1993) Was hilft mir, wenn ich verrückt werde? In Kempker, K. Lehmann, P. (Hrsg.) *Statt Psychiatrie*, Berlin: Peter Lehmann Antipsychiatrieverlag, S. 38-40
- 4) Jespersen, M. (1998) Zwischen Lobotomie und Antidepressiva. In Lehmann, P. (Hrsg.) *Psychopharmaka absetzen*, Berlin: Peter Lehmann Antipsychiatrieverlag, S. 55-57
- 5) Jespersen, M. (1995) Die Befreiung von der psychiatrischen Diagnostik durch Selbsthilfe. In Bock, T. Buck, D. Gross, J. (Hrsg.) *Abschied von Babylon. Verständigung über Grenzen in der Psychiatrie*, Bonn: Psychiatrie Verlag, S. 195-200
- 6) Dachverband psychosozialer Hilfsvereinigungen (Hrsg.) (2002) „Der Chef bin ich“ – Vom Versorgungsempfänger zum Auftraggeber. Zur Diskussion um Heime und Nutzerrechte, Bonn.
- 7) Jespersen, M. (2003) Das nutzer-kontrollierte Hotel Magnus Stenbock in Helsingborg. In *Psychosoziale Umschau*, 18. Jg. Nr. 3, S. 39-40
- 8) Jespersen, M. (2007), Hotel Magnus Stenbock – Ein nutzerkontrolliertes Haus in Helsingborg, Schweden. In Lehmann, P. Stastny P. (Hrsg.), *Statt Psychiatrie 2*, Berlin: Peter Lehmann Antipsychiatrieverlag, S. 166-173
- 9) Jespersen, M. (2008) Das Hotel Magnus Stenbock in Helsingborg – eine Projektbeschreibung. In Verein LOK (Hrsg.) *Leben ohne Krankenhaus. Vom schönen Schein der Integration. Menschen mit Behinderung am Rand der Leistungsgesellschaft - Tagungsband*, Weitra: Bibliothek der Provinz, S. 225-233
- 10) Jespersen, M. (1998) Das Hotel Magnus Stenbock. Ein nutzerkontrolliertes Haus in Helsingborg. In Kempker, K. (Hrsg.) *Flucht in die Wirklichkeit. Das Berliner Weglaufhaus*, Berlin: Peter Lehmann Antipsychiatrieverlag, S. 71-76



Beth Filson und Shery Mead

## INTENTIONAL PEER SUPPORT (ABSICHTSVOLLE UNTERSTÜTZUNG VON BETROFFENEN FÜR BETROFFENE) – EIN ALTERNATIVER ANSATZ

(vorgestellt von Beth Filson)

Shery Mead steht hinter der Entwicklung von IPS, Intentional Peer Support (Absichtsvolle Unterstützung von Betroffenen für Betroffene) und ihre Arbeit genießt internationalen Ruf. Ich hatte großes Glück,

dass ich in den vergangenen Jahren mit Shery arbeiten durfte. Sie ist eine bemerkenswerte Frau. Bevor ich Shery begegnete und von IPS erfuhr, nahm ich meine Arbeit im Bereich des Peer-Support (Unter-

stützung von Betroffenen für Betroffene) oder der Peer-Bewegung als Projektmanagerin eines nationalen Fortbildungs- und Zertifizierungsprogramms in den USA auf. Wir haben Psychiatrie-Betroffene



vorwiegend auf ihre Aufgabe als Peer-Spezialist\_innen in unseren psychiatrischen Gemeindevorrichtungen vorbereitet. Damals konnte ich den Unterschied zwischen Peer-Support und klinischer Unterstützung lediglich so erklären, dass wir beim Peer-Support beim Aufbau unserer Beziehung zu anderen unsere eigene persönliche Erfahrung hinsichtlich „psychische Erkrankung und Genesung“ einfließen lassen konnten.

Ich habe jedoch schnell gemerkt, dass viele von uns mit anderen genau so umgingen, wie mit uns um-

gegangen worden war, das heißt, dass Personen beispielsweise helfen wollten, aber dann aufgrund ihrer eigenen Ängste zunehmend Zwang ausübten, oder dass sie Mauern aufgebaut haben, die die professionelle Distanz widerspiegeln, die sie bei Versorgern, die keine Peers waren, wahrgenommen hatten. Es reichte uns nicht aus, zum Versorger zu werden; wir mussten unsere Beziehungen völlig neu überdenken und uns darüber klar werden, was sie so anders machte. Wir mussten den zahlreichen Fragen und Problemen, die sich angesichts unserer

individuellen Definitionen von Not und psychischem Leid und deren Bedeutung für uns sowie deren Ursache auftraten, Raum geben. Dieser Raum musste auch für die unzähligen Deutungsmöglichkeiten geschaffen werden, die Personen mit dem Begriff „Verrücktsein“ verbinden. Wenn wir echte Alternativen zur Psychiatrie umsetzen wollen, dann lasst uns vielmehr auf das konzentrieren, was unsere praktizierten Beziehungen untereinander so andersartig macht, anstatt andere Maßnahmen oder Versorger auf den Plan zu rufen.

## BEDEUTUNGSÄNDERUNG DURCH DIALOG

Viele von uns haben sich selbst verloren, da wir der Sichtweise anderer auf unsere psychischen Notlagen Glauben schenken – dazu gehört auch die Gesellschaft und das psychiatrische System. Mir wurde beigebracht, dass ich meine psychischen Not als pathologisch und seine Existenz in meinem Leben als schlecht bezeichnen sollte, und Mittel dagegen vorwiegend mithilfe von Medikamenten ausfindig machen sollte. Tat ich genau das, war ich folgsam. Tat ich es nicht, war ich verweigernd. Antwort auf diese Verweigerung war zunehmender Zwang im psychiatrischen System. Die Krise wurde zur einzigen Bezugsquelle zu anderen. Ich lernte, eine Psychiatrie-Patientin zu sein. Ich lernte nicht, zu leben.

Meine Begegnung mit Intentional Peer Support war eine Begegnung mit einem neuen Verständnis dessen, was innerhalb unserer Beziehungen miteinander geschehen kann. Bei IPS geht es um den Aufbau von Beziehungen, in denen erkundet wird, wie jeder einzelne von uns dazu gekommen ist, zu wissen, was er oder sie weiß; dabei wird ein kritischer

Dialog zur Gewinnung neuer Bedeutung geführt. Als Shery mir das zum ersten Mal erzählte, sagte ich: „Wie bitte? Was soll das bedeuten?!“ Um euch die Bedeutung verständlich zu machen, schildere ich euch jetzt deshalb einen kleinen Dialog zwischen zwei Personen:

*„ICH BIN DEPRESSIV.“*

*„WIRKLICH? ES TUT MIR SEHR LEID, DAS ZU HÖREN. ICH GLAUBE, ICH WEISS, WAS ES BEDEUTET, SICH DEPRESSIV ZU FÜHLEN, ABER ICH WEISS NICHT GANZ, WAS ES FÜR DICH BEDEUTET?“*

*„NAJA,...ES BEDEUTET, ICH BIN DEPRESSIV.“*

*„WIE BIST DU DAZU GEKOMMEN, ES ALS DEPRESSION ZU BEZEICHNEN?“*

*„NUN JA, DAS IST ES DOCH, ODER? ICH MEINE, ES IST TEIL MEINER DIAGNOSE.“*

*„ALSO ICH HABE FESTGESTELLT, DASS DEPRESSION NICHT WIRKLICH VIEL ÜBER MEINE GEFÜHLE AUSSAGT. ICH HABE MICH NUR IRGENDWIE IMMER*

*MEHR AN MEINEN TRAURIGEN GEFÜHLEN AUFGEHÄNGT. WIE WÜRDEST DU DEINE GEFÜHLE OHNE KLINISCHE SPRACHE BESCHREIBEN?“*

*„ICH WÜRDE ES... KUMMER NENNEN.“*

*„PUH, DAS IST ZIEMLICH GEWALTIG.“*

*„KÖNNEN WIR NOCH MEHR DARÜBER REDEN...?“*

Das Besondere an diesem Dialog ist im Gegensatz zu den all den anderen Dialogen, die wir miteinander führen, dass in ihm nicht die Antworten gespiegelt werden, die uns das psychiatrische System gelehrt hat. Allzu oft lauten Antworten wie folgt: „Oh, hast du schon mit deinem Psychiater gesprochen?“ oder „Musst du Medikamente einnehmen?“ Derartige Fragen wurden in diesem Gespräch überhaupt nicht gestellt. Die Reaktion, die ihr vernommen habt, geht nicht von einem Problem aus, sondern dass es eine Bedeutung zu suchen gibt. Dem Dialog können wir auch entnehmen, wie eine der beiden Personen gelernt hat, ihre Erfahrung zu benennen und wie der

Dialog beider einen Vergleich und Abgleich von Bedeutung und dann die Erörterung neuer Bedeutung ermöglicht hat – aufgrund der Betrachtung seiner eigenen Erfahrung aus anderer Sicht oder von einem anderen Blickwinkel aus. Wer weiß, wohin das Gespräch der beiden nun führen wird! Ich glaube jedoch, dass wir erahnen können, dass beide noch sehr viel mehr entdecken können. Die Effizienz von Alternativen vor dem Hintergrund, dass die häufigste Reaktion auf individuelle psychische Notlagen eine medikamentöse

Behandlung ist, ist eine der Fragen, die während dieser Konferenz untersucht wird. Im Zentrum von IPS steht die Auffassung, dass ein Großteil unserer psychischen Not ein soziales Konstrukt ist und die intensive Auseinandersetzung damit, wie wir zur Definition unserer Erfahrung gekommen sind, uns ermöglicht, zu beginnen, unsere eigene Bedeutung wieder zurückzugewinnen. Ich glaube, dass viele von uns die Tatsache nachvollziehen können, dass wir viele unserer negativen Ansichten über uns selbst verinnerlichen. Dann wer-

den wir zu dem, was andere von uns erwarten.

IPS ist ein Beziehungsprozess, der alle Wege erkundet und neu untersucht, die uns gelehrt wurden, wie wir Hilfe und Leid zu betrachten haben, und uns alle Wege aufzeigt, wie wir durch eine authentische Bindung und Dialog neue Bedeutung erarbeiten können. Veränderung erfolgt relational und nicht nur individuell. Es geht dabei darum, die Beziehung zu nutzen, um Herausforderungen auf eine andere Art und Weise anzugehen.

## DREI LEITSÄTZE VON INTENTIONAL PEER SUPPORT

Meine Redezeit für diesen Vortrag ist begrenzt, deshalb werde ich die Diskussion auf die drei Leitsätze von IPS beschränken: Lernen versus Helfen – wir pflegen unsere Beziehungen mit der Absicht, etwas voneinander zu erfahren und nicht zu versuchen, sich gegenseitig zu helfen. Beziehung versus Individuum – Konzentration auf die Bedürfnisse unserer Beziehung und nicht auf das, was du oder ich möglicherweise brauche. Schließlich Hoffnung versus Angst – Entwicklung hoffnungsvoller Antworten auf Situationen, auf die wir normalerweise mit Angst reagieren.

### Lernen versus Helfen

- Lernen ermöglicht Dialog aufgrund geteilter Bedeutung.
- Wir fangen an, herauszufinden, was in unserem Leben passiert ist, und nicht, was mit uns nicht stimmt.
- Unsere geteilten Geschichten werden eine Möglichkeit, zukünftige Herausforderungen zu meistern und gleichzeitig echte Gemeinschaften aufzubauen.

Wo habt ihr gelernt, was Helfen be-

deutet? Nun ja, wenn ihr Psychiatrie-Betroffene seid, dann habt ihr es wahrscheinlich vom psychiatrischen System selbst gelernt.

Wenn wir von Helfen sprechen, dann heißt das in der Regel, dass von zwei Personen eine als weiter im Genesungsprozess als die andere verletzlichere Person betrachtet wird. Gewährleistet euch diese Art von Hilfe wirklich eine Veränderung? Diese Art der gegenseitigen Betrachtung erzeugt unmittelbar ein Machtgefälle. Was wissen wir über Machtgefälle? Sie sind üblicherweise sehr eng mit der Erfahrung von Missbrauch verbunden und gelten als Ursache für Opferrollen. Man kann leicht in diesen Rollen verharren. Beim Intentional Peer Support müssen wir deshalb darauf achten, wie wir unsere Beziehungen praktizieren, um diese Machtgefälle zu überwinden.

Helfen in derart einseitigen Beziehungen fördert die unglaubliche Vielfalt, die jede Einzelperson in sich trägt, nicht und hinterfragt auch nicht die Bedeutung, die um die Behinderung herum konstruiert worden ist. Wenn wir in unsere Beziehungen

den Wunsch einbringen, etwas voneinander zu erfahren, dann bauen wir eine wechselseitige Beziehung auf, die ein wesentlicher Bestandteil des Peer-Support und des Grundsatzes der Gegenseitigkeit ist. Der Dialog ermöglicht es uns zu erfahren, wie jeder von uns eine Bedeutung herausgebildet hat. Gemeinsames Lernen braucht Zeit. Es geht dabei um den Aufbau von Beziehungen, die die Entstehung neuer Informationen und neuen Wissens ermöglichen. Wenn Menschen dazu bereit sind, ihren jeweiligen Geschichten zuzuhören, ohne sie gleich zu analysieren, und dabei gleichzeitig bereit sind, Erfahrungen zu vergleichen und zu kontrastieren, sind die Möglichkeiten für einen Bedeutungswandel grenzenlos. Wenn wir Teil der Geschichte des jeweils anderen werden, dann bieten wir nicht nur Raum für wechselnde und gegenseitig bereichernde Deutungen, sondern unsere neue geteilte Geschichte wird zu einer Möglichkeit, mit zukünftigen Herausforderungen und Krisen umgehen zu können und gleichzeitig eine Gemeinschaft aufzubauen.

## Beziehung versus Individuum

Der Fokus lag gewöhnlich darauf, dass ich dir dabei helfe, dich zu verändern und bei dem, was du anders machen kannst. Liegt der Fokus auf der Einzelperson, dann könnte ich glauben, dass ich meine Arbeit nur dann geleistet habe, wenn *du* Veränderungen auf der Grundlage meiner Wahrnehmung des Problems vornimmst. Das ist für viele Peers, die in Organisationen arbeiten, in denen Bedeutung vom medizinischen System und dessen inhärenten Rollen kontrolliert wird – zum Beispiel die Patientenrolle oder Arztrolle – ein wirklicher Fallstrick.

Iris (*Anm. Iris war die Moderatorin dieser Sitzung und saß neben Beth*) sagt möglicherweise: „Beth, ich muss dir von meiner schrecklichen Kindheit erzählen!“ Ich antworte möglicherweise: „Ich bin für solche eine Geschichte nicht bereit. Sie könnte etwas bei mir auslösen. Du solltest mit deinem Arzt darüber sprechen.“ Es liegt auf der Hand, dass wir hier gleich zu Beginn ein Problem haben: Iris hat einerseits das Bedürfnis, mit mir zu reden, und ich habe das Bedürfnis, nicht zuzuhören. Daraus erwächst das Dilemma zu versuchen, herauszufinden, wessen Bedürfnis stärker wiegt – und das führt uns auf den falschen Weg. Was aber passiert, wenn wir anstatt darauf zu achten, was einer von uns beiden braucht, anfangen, darauf zu achten, was unsere Beziehung braucht? Dann sage ich vielleicht zu Iris:

„Iris, ich nehme wahr, dass du eine Menge zu sagen hast und das mit deiner Kindheit tut mir leid. Ich fürchte, ich habe ein wenig Angst.“

„Du brauchst keine Angst zu haben.“

„Nun gut, ich kann eine Weile zuhören und dir ganz ehrlich sagen, sobald ich panisch werde oder Angst

bekomme, und dann können wir vielleicht andere Wege finden, wie wir darüber sprechen.“

„Ich glaube, damit könnte ich ganz gut zurechtkommen. Ich habe mir nie Gedanken darüber gemacht, dass das, was ich sage, einen Einfluss auf jemanden haben könnte. Meine Fallberaterin lässt mich einfach immer reden und reden und reden.“

So einfach ist es. Jetzt tragen wir beide dazu bei, dass unsere Beziehung gesund ist. Wir können in Verbindung bleiben.

Liegt der Fokus auf der Beziehung und nicht auf dem Individuum, besteht die Möglichkeit, sich gegenseitig zu beeinflussen und das sichere Gefühl zu haben, dass wir ein wesentlicher Teil im Leben des anderen sind. Außerdem können beide Gesprächsteilnehmer\_innen infolge der Beziehung einen Veränderungsprozess durchlaufen. Ich habe mich selbst verletzt (oder mir selbst Gewalt zugefügt) und ein wichtiger Teil meiner eigenen Genesung hatte mit vielen Faktoren zu tun; einer davon war es, zu verstehen, dass ich kein isoliertes Wesen war, sondern in Verbindung zu anderen stand und dass ich einen Anteil daran hatte, gegenseitiges Wohlbefinden zu erzeugen. Wenn wir uns beide darüber Gedanken machen, was unsere Beziehung braucht, um weiterhin bedeutungsvoll und wertvoll zu sein, tragen wir beide zur Beziehung bei und hinterfragen im Verlauf dieses Prozesses viele Annahmen, was es bedeutet, „verrückt“ zu sein.

## Hoffnung versus Angst

Angst ist eine natürliche Reaktion auf alles, was nicht planmäßig verläuft. Auf dem Gebiet der Psychiatrie basieren Reaktionen auf

psychische Notlage in der Regel auf Risikomanagement, das heißt, dass ich lerne, dass Krisen gefährlich sind und meine Antwort darauf die Kontrolle und Eindämmung dieser Gefahr ist.

Wenn ich aus Angst reagiere, dann mache ich das in der Regel, um mich besser zu fühlen – und das ist der Fall, wenn ich oft Kontrolle über eine Situation übernehme. Wenn ich das, was sich gefährlich anfühlt, kontrolliere oder eindämme, Sorge ich dafür, dass wir beide nichts Neues lernen können.

Wenn ich hingegen glaube, dass unserer Verbindung trotz meines Unbehagens etwas Positives entspringen wird, erwächst für uns beide die Möglichkeit, neue Bedeutung zu schaffen und neue Wege des Erdendaseins zu beschreiten.

Betrachten wir nochmals das obige Beispiel mit Iris. Hätte sie mir gesagt, dass sie Suizidgedanken hegt, und ich aus Angst reagiert hätte, dann hätte ich irgendetwas von einem Anruf beim Notfallteam erzählt. Wenn ich jedoch hoffnungsvoll reagiert hätte, hätte ich sie vielleicht gefragt, was passiert ist. Diese Konversation verläuft dann vollkommen anders. Auf Hoffnung basierende Antworten eröffnen einen neuen Blick auf die Deutung des Geschehens. Sie gründen auf dem Vertrauen, dass du und ich diesen schwierigen Moment gemeinsam überwinden können, auch wenn uns das zuvor nicht gelungen ist. Nun ist es möglich, indem wir beide ehrlich sind und uns gleichermaßen verwundbar zeigen. Auf Hoffnung basierende Reaktionen eröffnen eine neue Sichtweise auf die Deutung dessen, was *ist* und was *sein kann*.

## FAZIT

Intentional Peer Support ist ein Beziehungsprozess, hinter dem die Absicht steckt, die Erlebnisse unseres Lebens und die Geschichten, die wir daraus entwerfen, zu erkunden. Durch Dialog entsteht neue Bedeutung, da wir vergleichen und abgleichen, wie wir dazu gekommen sind zu wissen, was wir wissen. Unsere geteilten Geschichten schmieden neue Gemeinschaften absichtsvoller Heilung und Hoffnung. Bei diesem Wandel geht es um den Aufbau und die Förderung von Beziehungen, die das Kernstück sozialen Wandels sind.

### Weiterführende Literatur

Mead, S. and Hilton, D. *Crisis and Connection*; zum kostenfreien Download unter [www.mentalhealthpeers.com](http://www.mentalhealthpeers.com)

Mead, S. and MacNeil, C. *Peer Support: What Makes It Unique*; zum kostenfreien Download unter [www.mentalhealthpeers.com](http://www.mentalhealthpeers.com)



*Iris Hölling*

## WEIL WIR WISSEN, WAS WIR WOLLEN: DIE BEDEUTUNG DES ERFAHRUNGSWISSENS PSYCHIATRIE-BETROFFENER BEIM AUFBAU DES BERLINER WEGLAUFHAUSES

Im *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V.* haben sich seit der Gründung 1989 Psychiatrie-Betroffene und nicht-betroffene, antipsychiatrisch eingestellte Menschen zusammengefunden, um zunächst das *Weglaufhaus* und später auch andere nicht-psychiatrische Orte und Unterstützungsmöglichkeiten für Psychiatrie-Betroffene aufzubauen. Von Anfang an bildeten die Psychiatrie-Betroffenen eine starke und zentrale Gruppe im Verein. In diesem Beitrag geht es darum, welche Rolle das Erfahrungswissen der psychiatriebetroffenen Vereinsmitglieder bei der Konzeption und dem Aufbau des *Weglaufhauses* gespielt hat.

Ich kam 1994 zum *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt*, nachdem ich mich zuvor sowohl individuell mit meiner eigenen Psychiatrie-Geschichte als auch theoretisch im Rahmen meiner Magistraararbeit mit dem Thema Macht in der Psychiatrie auseinandergesetzt hatte (1). Die letzten zwei Jahre Kampf um die Entstehung des *Weglaufhauses* bis zur Eröffnung am 1.1.1996 habe ich also aktiv mitgestaltet und bis Ende 2001 dort gearbeitet. Im Anschluss war ich einige Jahre im Vorstand des Trägervereins und bin immer noch aktives Vereinsmitglied. Aus dieser Perspektive schreibe ich diesen Beitrag.

### DAS ERFAHRUNGSWISSEN PSYCHIATRIE-BETROFFENER

Wenn wir von Erfahrungswissen sprechen, ist der Dreh- und Angelpunkt die Motivation: Die Psychiatrie-Betroffenen, die sich im *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V.* engagieren, haben die

Psychiatrie als Gewalt erlebt und wollen auf keinen Fall wieder in ihre Fänge gelangen. Wir glauben nicht an „psychische Krankheit“, sondern daran, dass Verrückt-Sein, Anderssein, außergewöhnliche Wahrneh-

mungen, für andere fremde und unverständliche Erfahrungen und Seinsweisen, psychische Ausnahmezustände gute Gründe haben und zum Leben dazugehören. Keineswegs handelt es sich bei sol-

chen „ver-rückten“ Zuständen um „Krankheiten“, die mit psychiatrischen Mitteln „behandelt“ werden sollten. Und wir glauben daran, dass ein anderer Umgang mit diesen Erfahrungen, Seinsweisen und Phänomenen möglich ist, als sie zu vernebeln, in Dumpfheit zu spritzen oder sie zu einem Gendefekt zu erklären, der repariert werden muss.

Die schädlichen Wirkungen von Psychopharmaka, die unsere Wahrnehmung verändern, uns die Kontrolle über unseren Körper entziehen, uns möglicherweise Spätschäden in Form tardiver Dyskinesien beschicken, haben wir am eigenen Leib erfahren, ebenso wie die Gewalt des ans Bett-gefesselt-Werdens,

Eingesperrt-Werdens, der Zwangsbehandlung. Wir haben auch die subtilere Gewalt psychiatrischer Diagnosen erlebt, die uns uns selbst zu Fremden machen, indem sie die „Krankheit“ in unsere Selbstwahrnehmung einschleusen und unser Subjekt-Sein fundamental in Frage stellen. Diese Erfahrungen teilten viele der im Verein aktiven Psychiatrie-Betroffenen.

Eine weitere, wichtige Erfahrung ist uns gemeinsam: Uns allen ist es gelungen, uns aus dem Teufelskreis der Psychiatrie zu befreien, Psychopharmaka abzusetzen, die Macht der psychiatrischen Prophezeiungen aus unserem Leben zu bannen und eine eigene Sprache für unse-

re Erfahrungen zu finden. Für uns machen unsere „ver-rückten“ Zustände Sinn. Sie haben Ursachen und Zusammenhänge, auch wenn wir diese oft erst nach langer Zeit herausfinden konnten, weil uns die psychiatrische Umdeutungsmacht den Zugang dazu verstellt hat. Diese Auseinandersetzung mit unserer eigenen Psychiatrie-Geschichte und die Überzeugung und Erfahrung, dass ein Leben jenseits der Macht der Psychiatrie möglich ist, verbindet die Psychiatrie-Betroffenen im Verein und auch die nicht-betroffenen Vereinsmitglieder teilen diese Überzeugungen, auch wenn sie auf anderen Wegen zu ihnen gelangt sind.

## ERFAHRUNGSWISSEN IN DER ENTSTEHUNGSPHASE DES WEGLAUFHAUSES

Viele Vereinsmitglieder haben über Jahre hinweg an das Weglaufhaus und seine Realisierbarkeit geglaubt und dafür gekämpft - trotz vieler Rückschläge und Widerstände. Die zentrale Motivation war der Wunsch, dass es einen anderen Ort als die Psychiatrie geben muss. Jasna Russo hat es folgendermaßen formuliert:

*„WIR BRAUCHTEN EINEN ORT, AN DEM WIR BLEIBEN KONNTEN UND VON DEM AUS WIR EINEN BLICK WERFEN KONNTEN AUF ALL DAS, WAS NOCH MÖGLICH IST. EINEN ORT, WO WIR ANFANGEN KONNTEN, DAS ZU SEIN, WAS WIR SEIN WOLLTEN. [...] EINEN ORT, DER WEDER PSYCHIATRIE IST NOCH DAS, WAS UNS DORTHIN BRACHTE. [...] VOM WEGLAUFHAUS HABE ICH NIE ERWARTET, DASS ES DIESER ORT SEIN MUSS, WEIL DEN JEDER FÜR SICH SCHAFFT. ABER ICH HABE ES ALS ORT GESEHEN, VON DEM EINE ZWEITE UND DRITTE OPTION FÜR UNS ZU ERBLICKEN IST. ALS ORT, AN DEM WIR ANGST UND CHEMISCHEN KNEBEL HINTER UNS LASSEN, AN DEM WIR UNS WIEDER ER-*

*KENNEN. DAS WEGLAUFHAUS VERSTEHE ICH ALS JENEN UNUMGÄNGLICHEN ORT, WO WIR VERTRAUEN UND DIE WAHRHAFTIGKEIT UNSERES ERLEBENS WIEDER FINDEN.“ (2)*

Der Glaube daran und die Erfahrungen der Vereinsmitglieder, dass es andere Antworten auf Verrücktsein gibt als die der Psychiatrie, dass vielmehr Selbsthilfegruppen, informelle gegenseitige Unterstützung, die eigene Auseinandersetzung mit der erlebten Gewalt andere Wege eröffnen - all dies ist in das Konzept eingeflossen. Die Konzeptentwicklung war eine Gemeinschaftsproduktion und ein Feld vieler kontroverser Auseinandersetzungen (3). Klar war uns auch, dass trotz vieler Diskussionen im Vorfeld z.B. um Themen wie Suizidgedanken nicht alles vorher festgelegt werden konnte, sondern dass wir ein Projekt aufbauen, in dem sich die Praxis gemeinsam mit den Bewohner\_innen in der täglichen Arbeit entwickeln wird. In den konzeptionellen Auseinandersetzungen

im Vorfeld zeigte sich auch, dass die Psychiatrie-Betroffenen im Verein keine homogene Gruppe darstellten, die sich in allem einig waren. Trotz der verbindenden Erfahrungen und Haltungen vertraten sie in etlichen Fragen unterschiedliche Positionen, die in Grundsatzdiskussionen ausgehandelt werden mussten. In diesem Prozess und in dem Zusammenkommen von Betroffenen-Positionen, die eine zentrale Stimme und Macht im Verein hatten, lag das große Potential und die Möglichkeit, ein Konzept zu entwickeln, das vorrangig auf dem Wissen der Betroffenen fußt. Das Vetorecht der psychiatriebetroffenen Vereinsmitglieder in der Satzung sichert strukturell ab, dass die Betroffenen-Positionen diese zentrale Rolle beibehalten.

Gebrochen wurde diese Bedeutung des Erfahrungswissens durch die widersprüchlichen Anforderungen von außen an die Realisierbarkeit, die immer wieder Kompromisse und Einschränkungen des eigentlich Ge-

wollten zur Folge hatten. Das *Weglaufhaus* hat sich nicht im luftleeren Raum entwickelt. Es war das Ziel der *Weglaufhaus*-Gruppe, einen Ort mit bezahlten Arbeitsplätzen zu schaffen. Daher war es klar, dass

politisch geforderte Zugeständnisse gemacht werden mussten, um das Haus durchzusetzen. Daraus folgt auch, dass das *Weglaufhaus* nicht der ideale Ort geworden ist, den Jasna Russo beschrieben hat, son-

dern ein Beispiel für einen Ort, an dem sich auf einer komplett anderen Basis als in der Psychiatrie bestimmte Räume neu eröffnet haben und andere Erfahrungen möglich geworden sind.

## ERFAHRUNGSWISSEN IN DER PRAXIS DES WEGLAUFHAUSES

Die Praxis hat sich seit der Eröffnung des *Weglaufhauses* am 1.1.1996 gemeinsam mit den Bewohner\_innen täglich neu entwickelt. Die Festschreibung, dass mindestens die Hälfte der Mitarbeiter\_innen Psychiatrie-Betroffene sein müssen, war ein wichtiger Baustein, um die zentrale Rolle des Wissens Psychiatrie-Betroffener auch in der Praxis des *Weglaufhauses* sicherzustellen. Weitergehend wäre sicher der Ansatz gewesen, dass das Team komplett aus Psychiatrie-Betroffenen besteht, wie es z.B. in der Frauenselbsthilfe von *Wildwasser e.V.* oder bei *Tauwetter e.V.* der Fall ist. Da der Trägerverein von Beginn an gemischt war und positive Erfahrungen mit der produktiven Zusammenarbeit von Betroffenen und Nicht-Betroffenen gemacht hatte, sollte diese Praxis auch für das *Weglaufhaus* gelten (4).

Zur inhaltlichen Auseinandersetzung innerhalb des Vereins und des Teams kam mit der Eröffnung des Hauses die Auseinandersetzung mit den Bewohner\_innen als entscheidende Dimension hinzu. Im *Weglaufhaus* sollte es „keine Hilfe nach Rezept“ (5) geben. Stattdessen muss sich die Unterstützung an den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohner\_innen orientieren. Selbstbestimmung galt als zentraler Wert, da wir erfahren hatten, wohin Fremdbestimmung und Zwang, wie sie in der Psychiatrie gelten, führen. Wir waren davon überzeugt, dass Hilfe und Zwang sich widersprechen

und eine unmögliche Konstellation darstellen. Wir wussten genau, was wir nicht wollten: keine Therapie, keine psychiatrischen Kategorien, keine Gewalt, keinen Zwang. Stattdessen: selbstorganisierter Alltag, Unterstützung beim Absetzen von Psychopharmaka, beim Entwickeln neuer, selbst gewählter Lebensperspektiven, die Bereitschaft, verücktem Sein in gewissem Rahmen Raum zu geben, Hilfslosigkeit gemeinsam auszuhalten und uns mit den Bewohner\_innen auf die Suche nach ihrem selbst gewählten Weg zu machen. Wir wollten die Bewohner\_innen auch dabei begleiten, eine eigene Sprache zu finden für das, was sie erlebten.

So waren die ersten Jahre bestimmt davon, dass wir Raum hatten zum Ausprobieren. Dabei haben wir uns gegenseitig und auch die Bewohner\_innen immer wieder an Grenzen gebracht, manchmal bis an die Grenzen des gemeinsam Erträglichen. Jede/r Bewohner\_in kam mit ihrer eigenen Geschichte zu uns. Manche rasteten beim Absetzen von Psychopharmaka erneut aus oder litten unter den Folgen von Rebound-Phänomenen. Die Bewohner\_innen waren eine zusammengewürfelte Gruppe, die einander nicht gewählt hatte, was auch zu gegenseitigen Zumutungen geführt hat: Der eine fühlte sich verfolgt. Die andere erinnerte jemand an ihren Vater, der ihr sexuelle Gewalt angetan hatte. Dem einen ging es schlecht, er sprach kein Wort

und saß nur im Sessel. Eine andere wurde aggressiv. Der nächste war gestresst vom Chaos und der Unordnung, während für die andere genau dieses Chaos überlebenswichtig war (6).

Auf die Frage, die wir beim Einzug immer stellten: „Was hilft Dir, wenn Du verrückt wirst? Welche Unterstützung wünschst Du Dir?“ wussten viele keine Antwort. Das hatte sie während ihrer oft langen Psychiatrie-Geschichte noch niemand gefragt. Wir haben uns also gemeinsam auf den Weg gemacht, im Ausprobieren Antworten auf diese Fragen zu finden.

Wir Mitarbeiter\_innen waren dabei immer nur Begleiter\_innen, ein Gegenüber mit eigenen Ansichten und einer Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit den Bewohner\_innen. Wir waren nicht diejenigen, die besser wussten als die Bewohner\_innen, was ihnen gut tun könnte. Als Gegenüber konnten wir Angebote und Vorschläge machen, sagen, was uns zu schwierigen Situationen einfiel. Wenn die Bewohner\_innen danach fragten, konnten wir unsere eigenen Erfahrungen einflechten. Wenn uns etwas unrealistisch oder fragwürdig erschien, fragten wir kritisch nach, aber die Bewohner\_innen entschieden selbst, was sie tun wollten und was nicht. Sie blieben jederzeit verantwortlich und die Expert\_innen ihres Lebens. Die Heterogenität des Teams war dabei sicherlich ein Vorteil, weil wir unterschiedliche Perspektiven, Grenzen,

Verständnismöglichkeiten zur Verfügung stellen konnten, was auch eine permanente Auseinandersetzung im Team voraussetzte bzw. zur Folge hatte.

Einige wenige Regeln hatten wir im Vorfeld aufgestellt, andere, wie das Alkoholverbot im Haus entwickelten sich mit der Zeit in der Praxis. Zusammen mit unseren ersten Bewohner\_innen lernten wir, dass der äußere finanzielle Rahmen und die Abhängigkeit bestimmter Entscheidungen (z.B. über Aufenthaltsdauer) von den Sozialämtern der Selbstbestimmung und der Umsetzung mancher Wünsche Grenzen setzten. Auch die Tatsache, dass nur zwei Mitarbeiter\_innen gleichzeitig

im Haus waren, begrenzte das Angebot an Dabeisein und Begleitung in schwierigen Situationen, wenn Bewohner\_innen z.B. gebraucht hätten, dass jemand über einen längeren Zeitraum nur bei ihnen bleibt. Diese Grenzerfahrungen waren bitter und schwer auszuhalten, weil es nach wie vor keinen anderen Ort als das *Weglaufhaus* gab, an dem nicht-psychiatrische Unterstützung, Absetzen und eine andere Sichtweise auf Verrücktsein möglich waren. Das führte dazu, dass einige Bewohner\_innen dann eben doch wieder in der Psychiatrie landeten, obwohl es das letzte war, was sie wollten. Das *Weglaufhaus* konnte leider nicht für alle dieser Ort sein, an dem eine grundlegend ande-

re Erfahrung durchgängig möglich war und ist. Viele von uns konnten das nur als Scheitern begreifen, obwohl die Ursachen weniger in den Schwächen des Konzepts, sondern viel eher in der Begrenzung der Ressourcen lagen (7).

Hier zeigt sich, wie zentral und wichtig es ist, die Forderung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) nach selbst gewählten Unterstützungsformen umzusetzen - zu denen auch *peer support*, also von Betroffenen entwickelte Angebote gehören, um eine Vielfalt von Räumen und Möglichkeiten jenseits der Psychiatrie entstehen zu lassen und eine Wahl und Selbstbestimmung zu ermöglichen.

## WEITERENTWICKLUNGEN ODER TYPISCHE ZEICHEN VON INSTITUTIONALISIERUNG?

Die Bereitschaft, immer neue Experimente zu wagen, wurde im Laufe der Zeit geringer, es bildeten sich im Alltag bestimmte Regeln heraus, die mit neuen Bewohner\_innen diskutiert werden mussten, aber nicht immer wieder zur Disposition gestellt wurden. Wir hatten gelernt, dass nicht alles, was wir anfangs bereit waren, auszuprobieren und zu riskieren, im Rahmen des *Weglaufhauses* sinnvoll und möglich war. Die erhoffte Durchlässigkeit der Strukturen, der Wunsch, dass ehemalige Bewohner\_innen zu Mitarbeiter\_innen werden, waren durch die strenger werdenden formalen Vorgaben nur schwer zu realisieren (8). Ehemalige Bewohner\_innen wurden keine Mitarbeiter\_innen, aber Vereins- und Vorstandsmitglieder und beteiligten sich so am Aufbau neuer Projekte des Vereins (9). Nicht alles, was wir uns am Anfang vorgestellt hatten, ließ sich in die Tat umsetzen: Die Teamsitzung, die anfangs im Haus stattfand, damit die

Bewohner\_innen dabei sein konnten, wurde an einen anderen Ort verlegt, damit wir uns auch als Team in Ruhe besprechen konnten. Um unsere Konflikte untereinander zu besprechen, brauchten wir als Team Supervision. Die Bewohner\_innen nahmen in der Praxis selten an Teamsitzungen teil und noch weniger an den „Übergaben“, wenn über sie gesprochen wurde. Die Regeln, die sich entwickelt hatten, galten und unsere Bereitschaft, sie immer wieder in Frage zu stellen, sank. Bürokratische Anforderungen nahmen mehr Zeit in Anspruch, als uns lieb war, und erforderten ebenfalls Kategorisierungen und Problembeschreibungen, die nicht immer dem entsprachen, was die Bewohner\_innen formuliert hatten. Auch die Absetzprozesse brauchen Zeit, die die Sozialämter nicht immer in ausreichendem Maße gewährten. Die positive Rolle der Gemeinschaft und die Beziehungen, die unter den Bewohner\_innen entstanden, wa-

ren wechselhaft und nur selten so dauerhaft, wie wir im Vorfeld gehofft hatten. Die Praxis veränderte sich und andere Ansprüche kamen hinzu, manche Widersprüche konnten wir nicht auflösen. Aber das Wissen und die Erfahrungen der psychiatriebetroffenen Mitarbeiter\_innen spielten auch im Alltag immer wieder eine Rolle, sowohl in den Auseinandersetzungen um bestimmte Fragen im Team als auch in den Gesprächen mit den Bewohner\_innen. „Die eigene Psychiatriegeschichte ist, wenn sie ohne Appell und Hintergedanken einfließt, immer wieder vertrauensbildend.“ (10) Die Vorbildfunktion der psychiatriebetroffenen Mitarbeiter\_innen ist ebenfalls nicht zu unterschätzen, denn sie sind der lebendige Beweis, dass ein anderes Leben nach der Psychiatrie möglich ist.

„DIE ZUSICHERUNG, WIR NEHMEN DICH HIER ERNST‘, WIE SIE SIE AUS ANDEREN EINRICHTUNGEN SICHER SCHON KENNEN, TRITT DEN BEWOHNERINNEN

SOZUSAGEN LEIBHAFTIG GEGENÜBER, DENN WER DAS SAGT, WAR DOCH SELBER EIN NICHT-MEHR-ERNST-ZU-NEHMENDER. OFT DREHEN SICH DIE GESPRÄCHE UM UNSERE PSYCHIATRIE-ERFAHRUNG: „WIE WAR DAS DENN BEI DIR? WIE HAST DU ABGESETZT?“ (11)

Die aktuelle Arbeit des Weglaufhauses wird in Kathrin Vogels Beitrag in dieser Dokumentation dargestellt.

Ich wünsche mir, dass es viel mehr Räume gibt, in denen das Erfahrungswissen der Psychiatrie-Betroffenen den zentralen Platz einnimmt und zwar von Anfang an: bei der Entwicklung des Konzepts sowie der Umsetzung in die Praxis. Erst dann werden Psychiatrie-Betroffene eine Wahl haben, erst dann wird es uns gelingen, wirklich im Sinne der UN-BRK zu denken. Antipsychiatri-

sche und nicht-psychiatrische Projekte werden sich auch ganz anders weiterentwickeln können, weil es dann einen vielfältigen Raum gäbe, in dem sie miteinander über beste Praxis streiten könnten. Sie könnten auch eine größere gesellschaftliche Wirkung entfalten und der immer noch dominanten psychiatrischen Sichtweise eine Fülle von Gegenpraxis gegenüberstellen.

### Anmerkungen

- 1) Hölling, Iris (1993): Die Institution Psychiatrie in der Perspektive von Foucaults Machtkonzeptionen und die Relevanz von „Geschlecht.“ Freie Universität Berlin, Magistraarbeit.
- 2) Russo, Jasna (1998): Der andere Ort. In Kempker, Kerstin (Hg.): Flucht in die Wirklichkeit. Berlin: Peter Lehmann Antipsychiatrieverlag, S. 26-27.
- 3) Vgl. u.a. Kempker, a.a.O. und Brückner, Burkhard (1998): Vom Traum zur Wirklichkeit. Die politische Realisierungsgeschichte des Weglaufhauses, a.a.O., S. 40-58.
- 4) Daraus folgten im Verlauf der Zeit auch Schwierigkeiten und Widersprüche, die u.a. in den Texten von Kathrin Vogel und Kerstin Tiedtke in dieser Dokumentation behandelt werden.
- 5) Klöppel, Ulrike (1998): Keine Hilfe nach Rezept. In: Kempker, a.a.O., S. 99 ff
- 6) Vgl. Kempker, a.a.O., darin besonders: das Kapitel „Aus der Sicht von BewohnerInnen“ und Kempker, Kerstin: „Wilde Zeiten“ S. 160ff und S. 232ff.
- 7) Ausführlicher zu diesem Thema vgl. Hölling, Iris (1998): Was ist ein Erfolg? In Kempker, a.a.O., S. 279-288.
- 8) Vgl. Beitrag von Kathrin Vogel in dieser Dokumentation.
- 9) Vgl. Beitrag von Kerstin Tiedtke in dieser Dokumentation.
- 10) Kempker, Kerstin (1998): Wilde Zeiten. In Kempker, a.a.O., S. 244.
- 11) Kempker, Kerstin (1998): Was ist das Weglaufhaus? In Kempker, a.a.O., S. 20.



Kathrin Vogel

## WAS IST DAS WEGLAUFHAUS?

Beim Weglaufhaus handelt es sich auf vertraglicher Ebene um eine Einrichtung der Wohnungslosenhilfe, die auf der Grundlage von § 67 des Sozialgesetzbuches XII („Hilfe in besonderen sozialen Schwierigkeiten“) dem Leistungstyp „Kriseneinrichtung“ zugehörig ist. Das ist der Leistungstyp mit der höchsten Betreuungsintensität innerhalb der Berliner Wohnungslosenhilfe. Seit 2006 bin ich als Mitarbeiterin dort beschäftigt.

Wir verstehen das Weglaufhaus als einen antipsychiatrischen Zufluchtsort für Menschen, die in Krisenzeiten psychiatrische Hilfen ablehnen und das psychiatrische System verlassen wollen. Bei uns wird ihnen ein neuer Raum zur Begegnung eröffnet, in dem Krisen anders ausgelebt werden können, als dies an anderen Orten üblich ist. Durch authentische Begegnungen eröffnen sich neue Handlungsspielräume.



## SELBSTVERSTÄNDNIS UND ANGEBOT

Unser Angebot richtet sich an Männer und Frauen ab 18 Jahren, die sich in psychosozialen Krisensituationen befinden und von Wohnungslosigkeit betroffen oder bedroht sind. Wir können 13 Plätze anbieten und sind rund um die Uhr im Haus. Die Arbeit im *Weglaufhaus* orientiert sich an der Selbsthilfe. Wir verwenden keine Krankheitsbegriffe und lehnen Diagnosen ab. Wir vermeiden die Begriffe „Klient\_in“ und „Patient\_in“ für die Bewohner\_innen des *Weglaufhauses*. Ein Leitsatz lautet, dass keine Psychiater\_innen ins Haus kommen dürfen. Freiwilligkeit und Selbstbestimmung sind grundlegende Bestandteile unserer Arbeit. Die Menschen, die bei uns anfragen, sind Selbstmelder\_innen und haben von sich aus den Weg zum *Weglaufhaus* gewählt.

Die Arbeit im Haus erfolgt nach dem Prinzip der Selbstverwaltung und basiert auf der Vorstellung, dass alle alles machen (können). Wir entscheiden gemeinschaftlich und auf Basis möglichst flach gehaltener Hierarchien, welche Prozesse wir begleiten und klären können und welche nicht.

Auf Seiten der Nutzer\_innen des *Weglaufhauses* kann durch den Empowerment-Ansatz eine Wiedereingliederung und Identifizierung mit der eigenen emotionalen und sozialen Situation erfolgen. Durch die Lebensform einer Wohngemeinschaft kann Austausch und Kontakt zu Menschen, die sich in ähnlichen Situationen befinden, besonders intensiv und alltagsnah hergestellt werden. Die Unterstützung kann somit auch gegenseitig erfolgen. Wir Mitarbeiter\_innen orientieren uns an der individuellen Situation und den jeweiligen Zielen, die jede/r

Bewohner\_in selbst formuliert und vorgibt. Unter dem Leitziel der Stärkung persönlicher Ressourcen werden individuelle Unterstützungskonzepte erstellt.

Das Prinzip der Transparenz stellt einen weiteren grundlegenden Bestandteil unserer Arbeit dar. Die Bewohner\_innen können jederzeit Akteneinsicht nehmen und auf Wunsch bei dienstlichen Besprechungen dabei sein, wenn es um sie geht. Wir sehen sie als die Expert\_innen für ihre Krise und ihre Lebenssituation an.

Die Begleitung in „ver-rückten“ Zuständen wird durch eine Rund-um-die-Uhr-Anwesenheit der Mitarbeiter\_innen gewährleistet nach dem Prinzip des „Dabei-Seins“. Die Bewohner\_innen wählen ihre Vertrauenspersonen unter den Mitarbeiter\_innen selbst. Dies entspricht dem umgekehrten Prinzip der Bezugsbetreuung, da die Bewohner\_innen von sich aus die Menschen benennen, zu denen sie Vertrauen gefasst haben und die sich entsprechend intensiv gemeinsam mit ihnen den Lebensbereichen zuwenden, in denen sie Unterstützung möchten. In einem breiten Spektrum an komplexen Problemkonstellationen kann eine Begleitung durch Information, Beratung, Anleitung, Übernahme, Krisenintervention und Unterkunft erfolgen.

Wir bieten Unterstützung beim Absetzen von Psychopharmaka und darüber hinausgehende Aufklärung und Beratung an. Wir können auf andere, ggf. therapeutische Angebote verweisen, jedoch – und das ist wichtig – haben wir selbst keinerlei therapeutischen Anspruch. Weiterhin kümmern wir uns um die Wiedererlangung bürgerlicher

Rechte, vor allem, was die Regelung von Betreuungsangelegenheiten sowie die Aussetzung von drohenden oder tatsächlichen Zwangsunterbringungen beispielsweise durch eine/n gesetzliche/n Betreuer\_in betrifft. Hier können wir auf die Möglichkeit der Patientenverfügung „Patverfü“ (siehe [www.patverfue.de](http://www.patverfue.de)) verweisen und beim Erstellen einer solchen helfen. Die Patientenverfügung ist ein Mittel der Selbstbestimmung und kann für den Fall einer Entscheidungsunfähigkeit als Vorausverfügung sowohl erwünschte als auch ausgeschlossene Behandlungsformen festlegen. Sie kann um persönliche Handlungsempfehlungen ergänzt werden und dient im psychiatrischen Bereich dazu, Willkür und Zwangsmaßnahmen sowie einer Unterbringung gegen den eigenen Willen vorzubeugen.

Darüber hinaus arbeiten wir unterstützend bei der Wohnungssuche wie auch bei der Vermittlung von Anschlussperspektiven im Bereich des betreuten Wohnens nach § 67 und anderer Alternativen als auch bei der Regelung von finanziellen und weiteren rechtlichen Angelegenheiten. Hier können wir insbesondere bei der Schuldenregulierung behilflich sein.

Das *Weglaufhaus* bietet auch eine Frauenetage als Schutzraum. Männer haben dort Zutrittsverbot. Viele Frauen haben neben psychiatrischer Gewalt auch sexualisierte und/oder häusliche Gewalt erfahren und benötigen häufig besondere Rückzugsräume. Die Frauenetage ist für sie ein wichtiger Ort, um sich männlicher Dominanz und Hegemonie zumindest teilweise entziehen zu können.

## HERAUSFORDERUNGEN

Im Folgenden möchte ich mich den alltäglichen Herausforderungen der Arbeit im *Weglaufhaus* widmen. Eine besondere Herausforderung stellt die Einbettung in das psychosoziale System dar.

Hieraus ergeben sich einige konkurrierende und teils widersprüchliche Ansprüche an die Praxis, die ich anhand einiger Beispiele gerne erläutern möchte:

- Grundsätzlich sind durch die abgeschlossene Leistungsvereinbarung mit dem Senat professionelle Sozialpädagog\_innen auf zentral verantwortlichen Stellen gefordert und vorgesehen. Die Leitungsstelle, der/die Qualitätsbeauftragte und die im Frühdienst anwesenden Mitarbeiter\_innen müssen diesen Qualifikationen entsprechen, um das *Weglaufhaus* im besagten System vertreten zu können. Diese Vorgabe wirkt als Eingriff und widerspricht u.a. der ursprünglichen Selbstverwaltungsidee des Hauses und dem Selbstverständnis, „dass alle alles machen (können)“. Zudem kollidiert es mit dem Anspruch an ein tatsächlich quotiertes Team, weil die psychiatriebetroffenen Mitarbeiter\_innen oft nicht über die geforderte Ausbildung und damit die erforderlichen Qualifikationen verfügen. Sie können daher nicht auf zentral verantwortliche Stellen gelangen und verbringen auch weniger Zeit im Haus (z.B. in einem Anstellungsverhältnis als studentische/r Mitarbeiter\_in).
- Generell stellt die Entscheidung, sich als antipsychiatrisches Projekt im psycho-sozialen System zu verorten und ein Angebot der professionellen und entlohnten Hilfe anzubieten, weiterhin die zentrale Herausforderung dar. Der betroffenenkontrollierte Ansatz bietet die Möglichkeit, dass Menschen mit Psychiatrie-Erfahrung auf Menschen (hier: Mitarbeiter\_innen und Bewohner\_innen) treffen, die die gleiche Erfahrung gemacht haben. Die Mitarbeiter\_innen erfüllen in Bezug auf diese Tatsache eine gewisse Vorbildfunktion und können die Aussicht darauf vermitteln, trotz eines Psychiatrieaufenthaltes, einer erlebten Stigmatisierung und/oder Entmündigung erfolgreich ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Im *Weglaufhaus* haben wir zu diesem Zweck eine Quotierung von 50%, d.h. dass die Hälfte unserer Mitarbeiter\_innen selbst einmal Patient\_innen auf einer psychiatrischen Station waren. In der Satzung des Trägervereins ist außerdem ein Vetorecht der psychiatriebetroffenen Vereinsmitglieder verankert und dadurch ihre Position gestärkt.
- Durch die Leistungsvereinbarung mit dem Senat und den formalen Rahmen der Wohnungslosenhilfe sind bestimmte Hilfeziele (vor-)formuliert, deren Vorrangigkeit (Sicherung und Wiedererlangung von Wohnraum) mit den ursprünglichen Vorhaben und Zielen des *Weglaufhauses* (Schutzraum vor der Psychiatrie zu sein) zumindest konkurriert, wenn nicht gar kollidiert. Die Zeiträume, die die Wohnungslosenhilfe als Kostenträger gewährt, werden an den Hilfezielen und Standards der Wohnungslosenhilfe bemessen und sind nicht hinreichend kalkuliert, um die ursprünglichen Ziele des *Weglaufhauses* zu erreichen (z.B. Begleitung in Krisensituationen oder beim Absetzprozess von Psychopharmaka).
- Eine Kooperation besteht mit den sozialpsychiatrischen Diensten (SpD), die im Einzelfall psychiatrische Gutachten erstellen, um die Zugehörigkeit zum Personenkreis der §§ 53, 54 („seelische Behinderung“ – Eingliederungshilfe für Behinderte) oder zum Personenkreis der §§ 67, 68 SGB XII („Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten“ - Wohnungslosenhilfe) festzustellen. Bei den SpDs handelt es sich um einen Fachdienst, in dem auch Psychiater\_innen beschäftigt sind. Der offensichtliche Widerspruch in den Grundeinstellungen bezüglich „Ver-rücktheit“ ist demnach vorprogrammiert. Der SpD bekommt nun häufig vom Sozialamt den Auftrag, die Zugehörigkeit einer Person, die ins *Weglaufhaus* aufgenommen wurde, zum Personenkreis § 53 oder § 67 „festzustellen“. Da in der Auslegung des SGB XII § 53 Vorrang hat vor § 67 und der SpD hier die Definitionsmacht besitzt, das *Weglaufhaus* jedoch zu den Angeboten der Wohnungslosenhilfe gezählt wird, bewegen wir uns an einer Schnittstelle und müssen daher unsere Arbeit immer wieder thematisieren und erläutern. Dies läuft häufig nur dann erfolgreich ab, wenn die eingebundenen Stellen und Personen ihre Aufgaben- und Kompetenzbereiche weit ausdehnen. Hier müsste das *Weglaufhaus* mehr Überzeugungsarbeit bei den Sozialämtern und den SpDs betreiben, um sich im Sinne seiner Bewohner\_innen stärker zu positionieren.

- Die Zusammenarbeit mit gesetzlichen Betreuer\_innen ist vor allem dann notwendig, wenn ein Einwilligungsvorbehalt vorliegt, das Aufenthaltsbestimmungsrecht zur Anwendung kommt oder die „Gesundheitssorge“ im Vordergrund steht. In diesen Fällen wird die Fremdbestimmung durch den/die Betreuer\_in vielfach in Kauf genommen, um den Aufenthalt der betreffenden Person im *Weglaufhaus* nach Möglichkeit zu gewährleisten. Der ursprüngliche Ansatz kollidiert daher mit der Wirklichkeit der „institutionalisierten Antipsychiatrie“. Da es sich wie bereits erwähnt im Falle des *Weglaufhauses* um ein Projekt handelt, das im psychosozialen System verankert ist und von Senatsseite Gelder in Form von Tagessätzen bezieht, kann es nur in einem begrenzten – fest definierten - Rahmen tätig sein und muss die sich daraus ergebenden Spielregeln genau beachten. Die „institutionalisierte Antipsychiatrie“ kann nicht völlig herrschaftsfrei agieren, sie könnte sich ggf. strafbar machen. Zu erwähnen ist an dieser Stelle die sogenannte Garantenpflicht im Falle suizidaler Äußerungen und Handlungen. Hier besteht eine Herausforderung darin, sowohl mehr Betreuungsaufhebungen durchzufechten als auch Vollmachten gegen weitere Betreuungen und Unterbringungen (PatVerfü) durchzusetzen.
- Eine weitere Herausforderung stellt das Problem der Anschlussperspektive dar. Abgesehen von *Support*, dem Einzelfallhilfeprojekt desselben Trägervereins, gibt es in Berlin und bundesweit nur wenige Hilfeangebote für die Zeit nach dem *Weglaufhaus*, die unsere Grundsätze der Gewaltfreiheit und des Schutzes der Selbstbestimmung gewährleisten.

Herausforderungen sind nicht nur Hindernisse, sondern bieten auch die Möglichkeit, über Umwege gangbare Alternativen zu entwickeln, um andere Wege beschreiten zu können. Solange es gelingt, die Idee und Einzigartigkeit des *Weglaufhauses* auch innerhalb institutioneller Schranken aufrechtzuerhalten, bleibt es ein Erfolgsmodell – seit mittlerweile 16 Jahren.



Kerstin Tiedtke

## ERFAHRUNGEN MIT BETROFFENENKONTROLLE IM VEREIN ZUM SCHUTZ VOR PSYCHIATRISCHER GEWALT

In meinem Beitrag werde ich darstellen, wie der Ansatz der Betroffenenkontrolle im *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt* umgesetzt wird. Der Verein besteht bereits seit 1989, 1996 wurde er der Trägerverein des neu gegründeten *Weglaufhauses*. Im Jahr 2002 wurde als zweites großes Vereinsprojekt, das betroffenenkontrollierte Einzelfallhilfeprojekt *Support* ins Leben gerufen.

Ich bin Mitarbeiterin bei *Support* und Vereinsmitglied seit 2003. 2007 habe ich die auf ehrenamtlicher Arbeit basierende *Antipsychiatrische Beratungsstelle* mitgegründet. Im Folgenden beziehe ich mich auf meine Erfahrungen, die ich in den acht Jahren meiner Vereinstätigkeit gemacht habe.

## DIE PRAKTISCHE ARBEIT IM SPANNUNGSFELD ÄUSSERER ZWÄNGE UND SELBST AUFERLEGTER GRUNDSÄTZE

Üblicherweise werden diejenigen Projekte als betroffenenkontrolliert bezeichnet, in denen dem Erfahrungswissen der Betroffenen eine zentrale Bedeutung zukommt. Die traditionelle Rollenverteilung zwischen dem Professionellen als vermeintlichem Experten und der aufgrund ihrer „Krankheitszuschreibung“ ihrer Mündigkeit beraubten Nutzer\_innen wird aufgebrochen. Anders als bei *Tauwetter* und *Wildwasser* handelt es sich bei den Projekten unseres Vereins nicht um reine Betroffenenprojekte. Vielmehr beraten und begleiten sowohl betroffene als auch nicht betroffene Professionelle betroffene Nutzer\_innen. In der Regel stehen in psychiatrischen Projekten sogenannte Betroffene und sogenannte Professionelle einander als klar unterscheidbare Gruppen gegenüber. Die Machtverhältnisse sind eindeutig geklärt und damit auch die Frage, wer die Kontrolle hat.

Wie aber ist es beim *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt*? Wer hat da die Kontrolle? Und worüber?

Dies sind meines Erachtens entscheidende Fragen, wenn nicht eindeutig definiert ist, wer denn nun als betroffen (und damit als „Experte in eigener Sache“) gilt und wer als „Professioneller“ zu betrachten ist. Dazu kommt, dass aufgrund der basisdemokratischen Struktur ein Projekt- bzw. vereinsinternes Machtgefälle zumindest offiziell aufgehoben wird. So kann ein/e Hilfennehmer\_in oder ein/e Ex-Bewohner\_in des *Weglaufhauses* gleichzeitig auf Vereinsebene mein/e (zumeist nur ehrenamtlich tätige/r) Kolleg\_in sein oder wer-

den, weil er/sie in einem anderen Projekt Mitarbeiter\_in ist. Oder er/sie wird Vorstand und damit formal gar zu meinem/r Chef\_in. Inwieweit die Rolle des Vorstands als eine tatsächlich bestimmende (nicht) ausgeübt wird, bleibt eine andere Frage.

Warum ist überhaupt von Kontrolle die Rede? Wird Kontrolle im Sinne der Macht verstanden, die von den (psychiatrischen) „Professionellen“ an die Nutzer\_innen übergeht? Oder soll der Begriff Kontrolle nichts weiter bezeichnen, als dass der/die Betroffene selbst die Kontrolle darüber hat, wie er/sie behandelt wird, d.h. die Überwindung des Status des Objektes hin zum selbst bestimmten Subjekt, das darüber entscheidet, wie und in welcher Art ihm geholfen wird? Dazu müssten die Nutzer\_innen der Projekte mit mehr Macht und Möglichkeiten der Einflussnahme ausgestattet werden, als dies üblicherweise im psychosozialen Bereich der Fall ist.

Wo wiederum bleibt dieser Anspruch reine Theorie, wenn er in der Praxis schon dort an die Grenzen stößt, wo der/die im besten Fall selbstbestimmte Helfer\_in anderer Meinung als der/die selbstbestimmte Hilfennehmer\_in darüber ist, wie ihr/ihm am besten geholfen werden kann? Wie selbstbestimmt wiederum ist der/die Helfer\_in, der/die einerseits die Anforderungen durch Senatsvorgaben sowie die selbst gesetzten Grundsätze des Projekts und Vereins beachten soll und andererseits zugleich den Wünschen des Hilfenehmers/der Hilfenehmerin gerecht werden möchte?

### **Betroffene sollen das letzte Wort haben**

Der Verein als Träger des *Weglaufhauses* wurde von antipsychiatrisch eingestellten und selbst betroffenen Gründungsmitgliedern ins Leben gerufen. Sie waren bestrebt, sicherzustellen, dass angesichts einer Professionalisierung des Hilfsangebotes die Betroffenen unter allen Umständen das letzte Wort behalten sollten. Aus diesem Grund wurde eine Betroffenenquote vereinbart. Mindestens 50% der Mitarbeiter\_innen im *Weglaufhaus* sollten Betroffene sein. Auch wurde ein Betroffenen-Vetorecht in der Satzung verankert, das einen Beschluss dann hinfällig werden lässt, wenn die Hälfte der bei einer Vereinssitzung anwesenden Betroffenen dagegen stimmen.

Es wurde allerdings nicht explizit ein *Procedere* vereinbart, wie den zukünftigen Nutzer\_innen des Projekts eine unabhängige Beschwerdeinstanz oder ein Art Beschwerdemanagement einzuräumen wäre. Naiverweise ging man wohl davon aus, dass in einem von Betroffenen kontrollierten Projekt so etwas nicht nötig sei.

Die Vereinssitzung als oberste, entscheidende Instanz wurde als ausreichendes Instrumentarium betrachtet, um auch den Nutzer\_innen eine Einflussnahme auf die Gestaltung des Projekts zu ermöglichen. Allerdings ist sie als Forum ungeeignet, um etwaige Konflikte zwischen Nutzer\_innen und Mitarbeiter\_innen zur Sprache zu bringen. Es werden auch durchaus nicht alle der Nutzer\_innen der Projekte auch Vereinsmitglieder.

Nutzer\_innen werden jedoch im Rahmen des Grundsatzes, dass sie

stets die Kontrolle über den ihre eigene Person betreffenden Informationsfluss haben, Möglichkeiten der Teilnahme z.B. an Teamsitzungen, Übergaben etc. eingeräumt, die es in dieser Form in sozialpsychiatrischen Projekten nicht gibt.

### **Grundsätze der praktischen Arbeit**

Die Gründungsmitglieder installierten nicht nur ein Instrumentarium, um eine Betroffenenkontrolle sicherzustellen, sondern sie formulierten auch Grundsätze für die praktische Arbeit, wie z.B. Transparenz der Abläufe, Kontrolle des Informationsflusses durch den/die Nutzer\_in, selbstbestimmter Umgang mit Psychopharmaka, Übernahme der vollen Verantwortung für das eigene Tun, auch im Zustand des Verrücktseins und Ablehnung des psychiatrischen Krankheitsbegriffes.

Diese Grundsätze bieten eine gewisse Orientierung angesichts des im ersten Absatz benannten Spannungsfeldes, in dem sich die Mitarbeiter\_innen bewegen. Auch kommt der Einhaltung selbst gesetzter Regeln und miteinander getroffener Abmachungen hinsichtlich praktischer Arbeitsabläufe eine große Bedeutung gerade in solchen Projekten zu, die auf eine Leitung verzichten.

Da inzwischen kaum mehr Gründungsmitglieder im Projekt vertreten sind und ein Auge darauf haben, dass die Projekte und der Verein ihren ursprünglichen Charakter nicht verlieren, obliegt es vor allem den langjährigen Mitarbeiter\_innen, Werte und Regeln zu vermitteln und neue Mitarbeiter\_innen in Hinblick auf die Wahrung der Grundsätze auszuwählen und einzuarbeiten

Leider sind die Vereinsprojekte *Weglaufhaus* und *Support* zunehmendem Druck durch äußere Sachzwänge ausgesetzt, wodurch die Einhaltung bestimmter Grundsätze erschwert wird. Auch wichtige Angebote wie z.B. die Begleitung beim Absetzen der Psychopharmaka können kaum in angemessenem Rahmen umgesetzt werden. Gerade diese Art der Begleitung wird im *Weglaufhaus* zum Problem aufgrund der Kürze der bewilligten Aufenthalte.

### **Ablehnung des psychiatrischen Krankheitsbegriffs versus Angewiesensein auf den sozialpsychiatrischen Dienst**

Auch wenn man selbst den psychiatrischen Krankheitsbegriff ablehnt, ist man doch gezwungen, mit den Klient\_innen, zumindest bei *Support* und teils auch beim *Weglaufhaus*, zu sozialpsychiatrischen Diensten zu gehen, weil eine Diagnose die Voraussetzung für die Bewilligung der Hilfe ist. Hilfesuchenden, die sich neu bewerben und die noch keinerlei Diagnose haben, raten die Mitarbeiter\_innen von *Support* daher oft von einer Inanspruchnahme der Hilfenahme ab, um nicht zur Psychiatrisierung beizutragen. Viele wünschen auch von sich aus keine Hilfe mehr, wenn sie hören, dass ein Besuch beim sozialpsychiatrischen Dienst dazu nötig ist. Damit bleiben diese Personen häufig ohne Hilfe.

Von den befürwortenden Stellen wird ein Zeitrahmen vorgegeben und im Hinblick auf die Ausgestaltung der Hilfe werden Vorgaben im Sinne der Erreichung bestimmter Ziele gemacht. Diese werden zwischen Hilfennehmer\_innen, Helfer\_innen und den die Hilfe bewilligenden Stellen ausgehandelt. Wie wohlwollend Amtspersonen einem

alternativen Projekt gegenüberstehen, entscheidet häufig darüber, wie groß der zugestandene Spielraum ist.

Teilweise sehen sich Hilfennehmer\_innen wie Helfer\_innen auch der Willkür und Machtausübung durch die Behörden und ihre Vertreter\_innen ausgesetzt, sodass es zu einer Retraumatisierung in Bezug auf frühere, durch Institutionen erlebte Gewalterfahrungen kommt. Gerade das will man in einem betroffenenkontrollierten und antipsychiatrisch arbeitenden Projekt jedoch vermeiden.

### **Erfordernis eines formellen Berufsabschlusses im Widerspruch zum Erfahrungswissen als Qualifikation**

Die Vorgaben von Seiten der Ämter und des Senats hinsichtlich bestimmter Berufsabschlüsse der Mitarbeiter\_innen stellen ein großes Hindernis dar, wenn es um die Auswahl geeigneter Mitarbeiter\_innen geht. Die *Antipsychiatrische Beratungsstelle*, bei der nur ehrenamtlich gearbeitet wird, hat in dieser Hinsicht und auch bei anderen äußeren Vorgaben keine Schwierigkeiten.

Bei *Support* muss man über einen Abschluss in einem sozialen Beruf verfügen. Im *Weglaufhaus* gibt es seit einigen Jahren sogar die Vorgabe, dass nur Sozialarbeiter\_innen beschäftigt werden dürfen, was zu Beginn noch anders war. Diese Vorgabe lässt die Erfüllung der selbst gesetzten Betroffenenquote (im *Weglaufhaus* beträgt sie 50%) zu einer Schwierigkeit werden.

Wie finden sich genug psychiatriebetroffene Mitarbeiter\_innen, die über einen Berufsabschluss im sozialen Bereich bzw. ein Diplom als Sozialarbeiter\_in verfügen? Sie

müssen einen stationären Aufenthalt in der Psychiatrie erlebt haben und über eine psychiatriekritische Haltung verfügen. Sie dürfen keine Psychopharmaka nehmen, denn das ist eine unserer selbst gesetzten Anforderungen. Zusätzlich sollen sie ihre eigene Erfahrungen und Krisen ausreichend reflektiert und bewältigt haben, um andere hilfreich begleiten zu können. Insbesondere letzteres fordert der betroffenenkontrollierte Ansatz.

Dieser Ansatz ist angesichts der Schwierigkeiten, geeignete, alle formalen Kriterien erfüllende Mitarbeiter\_innen zu finden, nicht leicht in die Praxis umzusetzen.

Es wurde schon vorgeschlagen, die Kriterien für Psychiatriebetroffenheit aufzuweichen, doch dieses scheiterte am Votum der Vereins-sitzung. Zeitweilig wurde im Weg-laufhaus die Quote nur durch eine hohe Anzahl betroffener studentischer Mitarbeiter\_innen erfüllt.

Die Möglichkeit, geeignete psy-chiatrieerfahrene Helfer\_innen unabhängig vom Berufsabschluss einstellen zu können, könnte Abhilfe schaffen. Dies durchzusetzen ist bei *Wildwasser* gelungen, beim *Weglaufhaus* bislang allerdings noch nicht.

Mit sogenannten „Laienhelfer\_innen“ hat auch die Soteria Kalifornien (1) bereits erfolgreich gearbeitet - wobei es sich aus unserer Sicht bei selbst psychiatriebetroffenen Mitarbeiter\_innen schon aufgrund der Psychiatrieerfahrung um Expert\_innen in eigener Sache und keineswegs um Laien handelt.

### **Forderung nach Eigenverantwortung versus Zwang zur Selbstverantwortung**

Laienmitarbeiter\_innen bräuchten auch den Vorteil mit, „unbescholten“ in Bezug auf psychologische

und psychiatrische Konzepte zu sein. Bei den ausgebildeten Kräften, ob psychiatrieerfahren oder nicht, ist das nicht immer der Fall. Hier kollidieren erlerntes Wissen und unkritisch übernommene gesellschaftliche Vorstellungen immer wieder mit dem Grundsatz der Nichtverwendung des psychiatrischen Krankheitsbegriffs.

In Diskussionen zwischen den Helfer\_innen und den Hilfennehmer\_innen kommt es vor, dass einige den psychiatrischen Krankheitsbegriff teilen und verwenden. Dies passiert aus der Motivation heraus, dass er Entlastung von Eigenverantwortung verspricht, steht aber gänzlich im Widerspruch zu dem Grundsatz der Übernahme der vollen Verantwortung für das eigene Tun, der sowohl von Mitarbeiter\_innen als auch von Nutzer\_innen eingefordert wird. So werden die selbst gesetzten und proklamierten Grundsätze zuweilen von einigen Nutzer\_innen nicht geteilt. Oft habe ich erlebt, dass die Forderung nach Übernahme der vollen Verantwortung fürs eigene Tun und Handeln genauso als Zwang erlebt wird, wie zuvor das Absprechen derselben als Entmündigung gesehen wurde. Dadurch entstehen Konflikte sozusagen unter umgekehrten Vorzeichen, wie man es aus dem psychiatrischen System gewohnt ist.

Auch stellt sich immer wieder die Frage danach, was Selbstbestimmung bedeutet und wie sie erreicht werden kann. Um unabhängig von dem durch Ämter und Ärzt\_innen ausgeübten Druck zu werden, ist in mancher Hinsicht eine Anpassungsleistung erforderlich im Sinne einer gesellschaftlich geforderten Funktionsfähigkeit z.B. beruflicher Art. Was aber ist, wenn der/die Hilfennehmer\_in Selbstbestimmung als Autonomie über die Entscheidung

versteht, nicht nach Vorgaben der Gesellschaft zu funktionieren? Das ist oft nur unter Rückgriff auf den psychiatrischen Krankheitsbegriff erlaubt. Wenn jemand z.B. dem Druck seitens des Jobcenters entgegen möchte, geht das mit einer Untersuchung beim Amtsarzt einher, der ihn/sie dann mit einer psychiatrischen Diagnose in die Rente oder Grundsicherung entlässt. In der Praxis wird oft je nach Bedarf von Nutzer\_innen die antipsychiatrie oder die psychiatrische „Karte“ ausgespielt, was von Helfer\_innen äußerst kritisch gesehen wird. Aber ist das nicht im Sinne der Selbstbestimmung?

Ich stoße da mit meiner Toleranz an Grenzen, denn es ist zumindest Bestandteil meines ganz persönlichen Erfahrungswissens, dass eine gewisse Anpassungsleistung an gesellschaftliche Anforderungen dazu beigetragen hat, dass ich mich aus psychiatrischen Zwängen befreit habe. Aber ist dieses Erfahrungswissen verallgemeinerbar? Und ist es mit nonkonformen, antipsychiatrie Vorstellungen im Sinne eines Rechts auf Verrücktheit und Anderssein vereinbar?

Es ist ein langer Weg, sich aus dem Gedankengut des psychiatrischen Systems und allgemein verbreiteter gesellschaftlicher Auffassungen über „psychische Krankheit“ zu befreien und für viele stellt er sich auch als nicht gangbar dar. Zu sehr sind Helfer\_innen wie Nutzer\_innen Kinder der Gesellschaft und der Zeit, in der wir leben.

### **Nichteinnahme von Psychopharmaka als Voraussetzung für die Mitarbeit versus selbstbestimmter Umgang mit Psychopharmaka**

Eine in meinen Augen diskussionswürdige Frage ist auch, ob die

Vorgabe der kategorischen Nichteinnahme von Psychopharmaka als Voraussetzung zur Mitarbeit in einem der Projekte mit der Forderung nach einem selbstbestimmten Umgang mit Psychopharmaka in Einklang steht, den wir wiederum für die Nutzer\_innen proklamieren. Die Nichteinnahme von Psychopharmaka ist selbst in der Beratungsstelle, aufgrund des Vetos eines Mitarbeiters, Voraussetzung für die Mitarbeit. Im *Weglaufhaus* und bei *Support* wird von den Mitarbeiter\_innen verlangt, frei von Psychopharmaka zu sein, damit sie andere beim Absetz-Prozess glaubwürdig unter-

stützen können. Selbst sollten sie daher schon erfolgreich Psychopharmaka abgesetzt haben, um anderen dabei behilflich sein zu können.

Die Mitarbeiter\_innen können diese Vorgabe unter Druck setzen. Erst kürzlich musste eine Kollegin aus dem Einzelfallhilfeteam ausscheiden, da sie sich nach einem sogenannten „Rückfall“ entschieden hatte, dauerhaft Psychopharmaka zu nehmen. Ich selbst sah mich schon zu heimlicher Einnahme von Psychopharmaka gezwungen, um eine Krise abzuwenden. Als ich dieses im Nachhinein einem nicht-betroffenen Kollegen erzählte, wusste dieser gar

nicht damit umzugehen. Darf er, und noch dazu als nicht-betroffener Kollege, darüber bestimmen, ob ich Psychopharmaka einnehme? Und hat das etwas mit einem selbstbestimmten Umgang zu tun? Ein selbstbestimmter Umgang, der eine Abhängigkeit von Dauermedikation ausschließt, kann in meinen Augen auch bedeuten, dass ich verantwortungsvoll handle, wenn ich um eine Krise abzufangen, kurzfristig Psychopharmaka einnehme. Auch mein Kollege zog es vor, mir keine Vorschriften zu machen als mich im verrückten Zustand vor sich sitzen zu haben.

## ZUR FRAGE DER FINANZIERUNG UND BEZAHLUNG UND EINEM DAMIT EINHERGEHENDEN MACHTGEFÄLLE

Insgesamt existiert eine Schieflage hinsichtlich der bezahlten Arbeit im Verein. Die in der Mehrzahl betroffenen Mitglieder machen überwiegend die schlechter oder gar nicht bezahlte Arbeit, während einige der wenigen Nichtbetroffenen, neben einer gleich hohen Anzahl Betroffener (bei Erfüllung der Quote), die am besten bezahlten, sozialversicherungspflichtigen Stellen innehaben, die es nur im *Weglaufhaus* gibt. Die *Antipsychiatrische Beratungsstelle* hat Selbsthilfecharakter und es existieren auch weitere Selbsthilfeangebote des Vereins, wie z.B. eine Selbsthilfegruppe „Psychopharmaka absetzen“ und das „Persönliche Budget-Netzwerk-treffen“, doch die damit verbundene Arbeit ist unbezahlt.

Das sorgt teilweise für Unmut bei den ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter\_innen, die meist aus reinem Idealismus arbeiten, was bei den bezahlten Mitarbeiter\_innen nicht unbedingt der Fall ist. Wenn es bezahlte Mitarbeiter\_innen bei der

Ausübung ihrer Tätigkeit auch noch an Idealismus mangeln lassen oder es zu Verstößen gegen antipsychiatrische Grundsätze oder zu in irgendeiner Weise rücksichtslosem Verhalten kommt, ist der Ärger auf Seiten der ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter\_innen besonders groß.

Das Ansehen einer Tätigkeit hängt oft von deren Vergütung ab. Dabei sind es jedoch gerade die gering geschätzten, ehrenamtlichen Tätigkeiten, die einen Selbsthilfecharakter haben, welche dem Verein als Ganzem einen alternativen Charakter und dem Vereinsnamen eine Berechtigung geben. In vielerlei Hinsicht bieten sie, eher als die zu so manchen Kompromissen gezwungenen „professionell“ arbeitenden Projekte, Schutz vor psychiatrischer Gewalt. So wurden schon Psychiatrieflüchtige mit richterlichem Beschluss (also einer Zwangseinweisung) oder Menschen, die keine Kostenübernahme für das *Weglaufhaus* bekamen, von Beratungsstellenmitarbeiter\_innen privat unter-

gebracht, da sie im *Weglaufhaus* nicht unterkommen konnten. Ebenso wird, wer zur Bewilligung seiner/ihrer Hilfe nicht zu einem sozialpsychiatrischen Dienst gehen möchte oder es aus diversen Gründen nicht kann, an die Beratungsstelle und neuerdings auch an die *Antipsychiatrische Krisenbegleitung* als jüngstem Vereinsprojekt verwiesen. Die sonst bezahlte Tätigkeit wird dann je nach Möglichkeit und Kapazität der Mitarbeiter\_innen ohne Vergütung geleistet.

Die Beratungsstelle hat allerdings bislang von sich aus jede Finanzierung von außen, die sie in Abhängigkeit von bestimmten Geldgebern bringen würde, abgelehnt, um nicht korrumpierbar zu sein. Sie erhält lediglich einen sehr kleinen Betrag zur Basisfinanzierung durch den Verein. Sind andererseits bei dieser Art Nichtbezahlung ausreichend viele Betroffene motiviert, über einen langen Zeitraum hinweg ein kontinuierliches Hilfsangebot zu stellen? Angesichts meiner Erfahrung mit

den ehrenamtlich arbeitenden Projekten des Vereins scheint mir das fraglich. Es gibt nicht viele, die bereit sind, in größerem Umfang und über einen längeren Zeitraum hinweg ehrenamtliche Arbeit zu leisten. Zeitweise gab es in der Beratungsstelle eine recht hohe Fluktuation der Mitarbeiter\_innen, die u.a. dadurch bedingt war, dass die Verbindlich-

keit geringer ist, wenn eine Tätigkeit nicht bezahlt wird. Das über mehrere Jahre hinweg existierende *Filmforum* z.B. wird aufgrund fehlender Mitarbeiter\_innen schon seit zwei Jahren nicht mehr betrieben. Auch kommt es im Falle von Konflikten schnell zu einem Weggang der Mitarbeiter\_innen. Das Bewusstsein darüber, dass eine

kontinuierliche und ausreichende Krisenbegleitung nur mit entsprechenden Ressourcen erfolgen kann, hat zu der Entscheidung beigetragen, dass das *Weglaufhaus* einer Finanzierung durch äußere Quellen bedarf, unter Inkaufnahme einiger negativer Konsequenzen und Kompromisse hinsichtlich der ursprünglichen Idee (2).

## PERSPEKTIVEN

Handelte es sich bei den Projekten um reine Selbsthilfeprojekte, bei denen nicht der Anspruch erhoben würde, professionelle/r Begleiter\_in für einen anderen zu sein, wäre dieses in meinem Augen in mancher Hinsicht von Gewinn für die Nutzer\_innen.

Allein schon aus diesem Grund sollten unbedingt auch Nutzer\_innen die Möglichkeit haben, sich in der einen oder anderen Weise mit ihren besonderen Fähigkeiten und Interessen produktiv in die Gemeinschaft einzubringen und dafür, wenn sie es wünschen, auch bezahlt zu werden. Die Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung für sich selbst und andere, würde allein schon dadurch gesteigert, dass sie nicht mehr nur passive Hilfsempfänger\_innen wären. In dieser Hinsicht eröffnet das Persönliche Budget, würde es durch die Ämter nicht so restriktiv gehandhabt, ganz neue Möglichkeiten der Finanzierung von alternativen Hilfsangeboten, die unabhängig von professionellen Berufsabschlüssen sein könnten, würde nicht so hoher Wert auf formale Berufsabschlüsse gelegt. Es sollte als Maßnahme, die den Nutzer\_innen mehr Macht und Autonomie bei der Inanspruchnahme der Hilfe einräumt, gestärkt werden. Wir sollten uns dafür einsetzen, dass eine flexible Inanspruchnahme

des Budgets durch die Budgetnehmer\_innen ermöglicht bzw. überhaupt erst eingeräumt wird. Auch solche Angebote müssten vergütet werden können, die nicht unbedingt dem traditionellen psychosozialen Hilfsangebot entsprechen, wie z.B. Freizeit-, Sport- und alternative Gesundheitsangebote. Bislang ist das nur in Einzelfällen möglich, insbesondere bei Angeboten, die nicht über das Sozialamt finanziert werden und auch nur von wenigen Krankenkassen, wie z.B. homöopathische Behandlung oder körpertherapeutischen Angebote. Es bedarf großer Durchsetzungsfähigkeit auf Seiten der Leistungsempfänger\_innen und Flexibilität und Offenheit bei den die Leistung bewilligenden Stellen. Eine Mischfinanzierung, bei der die Projekte gleichzeitig über einen ausreichend hohen Basisbetrag verfügen, der nicht an Kostenübernahmen und damit einhergehende Auflagen bezüglich der inhaltlichen Ausgestaltung der Hilfen gebunden ist, wäre aus meiner Sicht die grundsätzliche Voraussetzung dafür, dass ein betroffenenkontrollierter Ansatz in die Tat umgesetzt werden könnte, der zum Nutzen aller Beteiligten wäre. Abzüglich sonstiger Ausgaben könnte ein solcher Basisbetrag, unabhängig von der Art der ausgeübten Tätigkeit und dem Be-

rufsabschluss, unter allen Mitarbeiter\_innen in gemeinsamer Absprache verteilt und verwaltet werden. Eine Bezahlung wäre auch jedem/jeder Nutzer\_in in Aussicht gestellt, der/die Mitarbeiter\_in in einem der Vereinsprojekte werden möchte.

Im Falle des Vereins würde ein ausreichend hoher Basisbetrag das Machtgefälle auflösen, das darin begründet ist, dass das *Weglaufhaus* als größtes und werbewirksamstes Vereinsprojekt die meisten Spendengelder einbringt und die anderen Projekte mit finanziert. Dadurch werden die Mitarbeiter\_innen und damit oft auch Nichtbetroffene in eine besondere Machtposition versetzt.

Akquise von Geldern müsste in der einen oder anderen Form honoriert werden, damit sich Mitarbeiter\_innen finden, die diese mühselige und zeitaufwendige Arbeit auf sich nehmen. Angesichts knapper Kassen könnte der Selbsthilfe als kostengünstige Alternative im Vergleich zu psychiatrischen Angeboten künftig größere Bedeutung beigemessen werden. Bei der Umsetzung neuer Konzepte wäre zu beachten, dass ein betroffenenkontrollierter Ansatz im Bereich der Hilfeangebote einer offenen Struktur bedarf, die in der Lage ist, sich selbst in Frage zu stellen. Eine zentrale Aufgabe



bleibt, die Rolle der Nutzer\_innen sorgfältig zu überdenken und ihnen viel mehr Möglichkeiten der Einflussnahme einzuräumen, als das bislang der Fall ist. Die betroffe-

nenkontrollierte Arbeitsweise muss, wie jede andere auch, immer wieder daraufhin überprüft werden, ob sie ihren selbst gesetzten Ansprüchen genügt und ob sie weiterhin zeitge-

mäß ist. Es ist an der Zeit, an neuen, zukunftssträchtigen Konzepten zu arbeiten und unsere bestehenden Konzepte kritisch zu reflektieren und weiterzuentwickeln.

#### Anmerkungen

- 1) Siehe Mosher, Loren (1999): Soteria and Other Alternatives to Acute Psychiatric Hospitalization. A Personal and Professional Review in: *Journal of Nervous and Mental Disease* 187:142-149, abrufbar unter [www.moshersoteria.com/articles/soteria-and-other-alternatives-to-acute-psychiatric-hospitalization/#ingredients](http://www.moshersoteria.com/articles/soteria-and-other-alternatives-to-acute-psychiatric-hospitalization/#ingredients) [Letzter Zugriff: 07.01.2012]
- 2) Siehe mehr dazu in Bräunling, Stefan; Balz, Viola und von Trotha, Thilo (2001): Freie Sicht auf mich selbst! Die Praxis im Berliner Weglaufhaus. In: *Zeitschrift für Systemische Therapie und Beratung* 19(4): 239-260, abrufbar unter [www.weglaufhaus.de](http://www.weglaufhaus.de) unter Literatur -> Texte von Mitarbeiter\_innen [Letzter Zugriff: 07.04.2012]



Terry Simpson

## DAS PAJARO VALLEY SUNRISE CENTER EINE EINRICHTUNG FÜR ERWACHSENE ZUM ABSETZEN VON PSYCHOPHARMAKA

### KURZ ZU MEINER ERFAHRUNG MIT PSYCHOPHARMAKA

Ich hatte nie den Eindruck, dass Psychopharmaka das Richtige für mich waren. In meiner Studentenzeit habe ich mich 1975 als Patient gestraubt, als mir mehrmals gegen meinen Willen Chlorpromazin verabreicht wurde. Die Einnahme führte zu Blackouts und einem allgemeinen unbehaglichen Gefühl, seltsam von der Welt um mich herum abgeschnitten zu sein. Einmal bin ich von der psychiatrischen Station geflohen (was stets meine Absicht war) und bin in einen Aufenthaltsraum für ältere Patient\_innen hineinspaziert. Ich saß gefühlte Stunden – wahrscheinlich war es nur eine halbe Stunde – inmitten der Senioren, überzeugt davon, dass mein Leben im Traum, ein Psychiatrie-Patient zu sein, dahin geschieden ist und ich nun selbst alt war. Es schien symbolisch für das Gefühl der Unfähigkeit, das durch die Einnahme dieses Psychopharmakons ausgelöst wurde.

Einige Jahre später wurde ich während einer erneuten Einweisung in eine psychiatrische Einrichtung zur Einnahme von Haloperidol gezwungen mit der Nebenwirkung abnormer spastischer Bewegungen im Hals- und Kopfbereich, so dass mein Kopf heftig verdreht wurde.

Mein Gesicht verschwand hinter grotesken Masken und meine Zähne knirschten, als ob sie jeden Moment abbrechen. In anderen Fällen erstreckten sich die Spasmen bis in meinen Rücken, so dass ich wie von einem unsichtbaren Ringer zu Boden geworfen wurde – wie die

Figur von Brad Pitt im Film „Fight Club“. Die Pfleger\_innen dachten zuerst, ich würde ihnen etwas „vorspielen“, und glaubten nicht an solch eine Nebenwirkung des Neuroleptikums. Ich glaube, diese Szene ist bezeichnend dafür, wie wenig Ahnung Menschen, die Psycho-

pharmaka verabreichen, von deren Nebenwirkungen haben. Nach meiner letzten Einweisung 1985 habe ich meinem Arzt gesagt, dass ich beabsichtige, die Psychopharmaka abzusetzen. Er lachte und sagte, ich würde für den Rest meines Lebens krank sein, und begrüßte es, dass

ich eine Beschäftigung als Krankenhauspförtner gefunden hatte, so dass „Sie gleich am richtigen Ort sind, wenn sie einen Rückfall erleiden.“ Es war nicht ermutigend, und ich hatte zwei Wochen lang Grippesymptome und fühlte mich elend. Eines Morgens fühlte ich mich

plötzlich besser – sehr viel besser – als ich mich je nach der erstmaligen Einnahme von Psychopharmaka gefühlt hatte. Ich habe nie wieder Psychopharmaka eingenommen oder mich als Patient auch nur in die Nähe einer psychiatrischen Einrichtung begeben.

## CO-COUNSELING UND DIE HEILENDE KRAFT, EINANDER ZUZUHÖREN

Ich hatte das große Glück, ungefähr zum gleichen Zeitpunkt auf eine Selbsthilfegruppe für Psychiatrie-Betroffene zu stoßen. Zur Gruppe gehörten noch eine Lehrerin, ein Hausarzt und ein Student, kurz davor, Universitätsdozent zu werden. Die Gruppe war beeindruckend und ich fühlte mich angesichts dieser gut gekleideten, angesehenen Menschen zunächst fehl am Platz. Ich hatte das Gefühl, ein ausgesprochen „eigener“ ehemaliger Patient zu sein. Wir teilten jedoch alle die Erfahrung, stationär in einer psychiatrischen Einrichtung behandelt worden zu sein, und als ich ihren Geschichten zuhörte, merkte ich, dass wir uns gar nicht so sehr unterschieden und uns diese Erfahrung alle geschädigt hatte. Die Monate vergingen und dieser heilsame Raum und das wertfreie Zuhören

meiner Peers begannen, mich zu heilen. Das war meine erste Begegnung mit Re-evaluation Counseling (1) (auch bekannt unter Co-Counseling), und ich habe diese Methode bis zum heutigen Tage weiter verfolgt. Ich halte das größtenteils für den Grund, warum ich mit den Problemen, die mir das Leben gestellt hat, umgehen konnte und ich nach zwanzig Jahren immer noch ziemlich erfolgreich einer bezahlten Arbeit im und am Rande des psychiatrischen Systems nachgehe. Außerdem beruht darauf meine Idee einer Einrichtung, die nach den Prinzipien des Co-Counseling organisiert ist und Menschen beim Absetzen von Psychopharmaka unterstützt.

Verbündete Psychiatrie-Betroffene, Angehörige und Arbeitskräfte, die Co-Counseling verwenden, haben

sich jahrelang getroffen, um einander bei der Heilung unserer Psychiatrie-Erfahrungen zu unterstützen und sich Gedanken darüber zu machen, wie ein rationales System aussehen könnte. Die Amerikanerin Janet Foner, die Co-Counseling verwendet (und Mitbegründerin der radikalen US-amerikanischen Gruppe Mindfreedom (2) ist), hat ihre Masterarbeit im Bereich der Gemeindepsychologie über ein alternatives Zentrum, in dem Co-Counseling verwendet wird, verfasst. Nach dem Zusammenschluss mit Joe Gallagher, einem Arzt, der auch im Co-Counseling tätig ist, und festgestellt hatte, dass er gegen „psychische Probleme“ nur noch ungern Psychopharmaka verschrieb, nahmen die Dinge Gestalt an und sie riefen zur Weiterentwicklung der Idee ein Gremium ins Leben.

## WAS WIRD IM ZENTRUM PASSIEREN?

Beim Pajaro Valley Sunrise Center (3) handelt es sich um eine geplante Wohneinrichtung im Pajaro Valley in der Nähe der kleinen Küstenstadt Watsonville in Kalifornien. Bis zu sechs Erwachsene sollen dort beim Absetzen von Psychopharmaka Unterstützung erhalten. Die Bewohner\_innen werden zur Lösung ihrer emotionalen Probleme im Co-Counseling, einer effizienten

Form der Peer-Beratung, geschult. Co-Counseling beruht darauf, dass Menschen Zeit zum gegenseitigen Zuhören miteinander verbringen, wobei alle auf gleicher Augenhöhe sind. Wir halten die bewusste Wahrnehmung eines anderen Menschen sowie das Loslassen alter schmerzlicher Emotionen für wesentliche Faktoren emotionaler Heilung. Wir gehen davon aus, dass sich derzeit

mehr als tausend Personen des Re-Evaluation Counseling bedient haben, um erfolgreich ihre Erfahrungen im psychiatrischen System zu verarbeiten; annähernd hundert Personen haben die Methode zum Absetzen von Psychopharmaka und zur Bekämpfung ihrer Nebenwirkungen angewendet.

Es ist vorgesehen, dass ein gewöhnlicher Tagesablauf für Bewoh-

ner\_innen mehrere Co-Counseling-Sitzungen beinhaltet. Er beginnt möglicherweise mit einseitig gerichteter Beratung, falls eine Person einer anderen nicht genügend Aufmerksamkeit schenken kann; Ziel ist es jedoch, so schnell wie möglich eine Peer-Beziehung aufzubauen. Problemen einer anderen Person zuzuhören und sich mit ihnen auseinanderzusetzen, ist äußerst hilfreich

und fördert die Stärkung des Selbst. Mitarbeiter\_innen und Bewohner\_innen interagieren nach Möglichkeit als ebenbürtige Peers miteinander, und nicht als Patienten\_innen und Versorger\_innen. Man plant seinen eigenen Heilungsprozess und gibt den eigenen Rhythmus vor. Es ist auch Zeit für Gartenarbeit, Sport, Kunst und andere Aktivitäten vorgesehen, die von der Gefühlsarbeit

ablenken. Ausschlaggebend ist es, einen Ausgleich zwischen der Auseinandersetzung mit schwierigen Fragen und dem Fokussieren auf gegenwärtige Aktivitäten zu schaffen. Die Bewohner\_innen werden gemeinsam mit den Mitarbeiter\_innen Alltagsstätigkeiten wie Kochen, Putzen etc. verrichten. Jeder soll gleichermaßen für die Instandhaltung des Zentrums verantwortlich sein.

## VORHER – NACHHER

Im Vorfeld des Zentrumsaufenthalts werden die Bewohner\_innen ermutigt, in der Gemeinde, in der sie leben, ein Unterstützungsteam zu bilden. Bei ihrer Rückkehr nach Hause wird das Unterstützungsteam die im Zentrum begonnene Arbeit fortführen. Ehemalige Bewohner\_innen und ihre Unterstützungsteams bleiben bei Bedarf per Telefon zur Anschlussarbeit mit Personen im Zentrum in Kontakt. Beim Absetzen von Psychopharmaka ist Unterstützung das A und O. Ich hatte Glück und habe es geschafft, aber viele Menschen, u.a. Freunde von mir, versuchen, Psychopharmaka ohne Hilfe abzusetzen; scheitert ihr Versuch, sind ihre Enttäuschung und ihre Angst, es nochmals zu versuchen, zu groß.

## WARUM ERACHTEN WIR DIESES PROJEKT ALS SO WICHTIG?

Es gibt eine Flut von Informationen, in denen die Gefahren aller Arten von Psychopharmaka unterstrichen werden. Selbst diejenigen, die sich für die Einnahme von Psychopharmaka stark machen, räumen ein, dass alle Psychopharmaka Nebenwirkungen besitzen. Forschungen haben ergeben, dass die Lebenserwartung durch die Einnahme von Psychopharmaka beträchtlich sinkt. Man spricht über die „Gefahr“ des Absetzens von Psychopharmaka, aber nicht davon, dass deren dauerhafte Einnahme sogar noch mehr Gefahren birgt.

In den meisten Einrichtungen, in denen Menschen mit psychischen Problemen behandelt werden, erfolgt die Behandlung auf eine Art und Weise, die Menschen entmacht; darüber hinaus wird die

langfristige Einnahme von Psychopharmaka unterstützt. Es mag ungewollt sein, aber wenn eine bestimmte Gruppe von Menschen als Expert\_innen bezeichnet wird und eine andere als passive Empfänger\_innen, dann ist das quasi unvermeidlich.

Es gibt immer mehr Personen, die Psychopharmaka absetzen und Alternativen zum Umgang mit starken Emotionen und Verletzungen der Vergangenheit finden wollen. Diese Menschen bedürfen Informationen und eines Umfelds, dass diesem Vorhaben und einem sicheren Absetzen zuträglich ist. Die Tatsache, dass Psychopharmaka weit verbreitet sind, macht deutlich, dass wir keine alternativen Heilungsmethoden erforscht haben; es gibt jedoch immer größeres Wissen darüber, wie man Men-

schen durch extreme psychische Notlagen begleiten kann.

Der Co-Counseling-Prozess beruht darauf, inwieweit man fähig ist, Gefühle im Zusammenhang mit alten, schmerzvollen Erfahrungen zu entladen und diese Erfahrungen neu zu bewerten. Beide Prozesse werden durch die Einnahme von Psychopharmaka beeinträchtigt. Wir gehen davon aus, dass der Mensch einen natürlichen Heilungsprozess besitzt und dies beispielsweise beim Lachen und Weinen deutlich wird. Wir glauben, dass beides dafür sorgt, alte schmerzvolle Erfahrungen loszulassen, die dafür verantwortlich sind, dass unsere Seele nicht hilfreich arbeitet. Die Verarbeitung von psychischem Leiden ist unser Heilungsweg und Psychopharmaka legen uns Steine in diesen Weg.

## DER AKTUELLE STAND

Das Sunrise Center ist als „gemeinnützig“ eingetragen und in den USA steuerbefreit. Wir verfügen über einen Vorstand, einen Ausschuss zur Mittelbeschaffung, einen Geschäftsführer und es gibt viele Menschen, die ein Interesse haben, dort zu arbeiten und viele Menschen, die darauf warten, das Zentrum als Bewohner\_innen zu begrüßen.

Der Vorstand hat neun Mitglieder, die meisten aus den USA, aber auch aus Kanada und England, die eine monatliche Telefonkonferenz abhalten. Die meisten von ihnen sind

Psychiatrie-Betroffene, die übrigen Angehörige von Psychiatrie-Betroffenen oder Verbündete. Es findet zudem ein regelmäßiger Aufruf zur Mittelbeschaffung statt, sowie ein jährliches Wochenendtreffen des Vorstands und der Mitglieder des Teams zur Mittelbeschaffung. Unser Geschäftsführer ist Doktor der Medizin, der keine Psychopharmaka mehr verschreibt.

Wir haben derzeit \$150.000 akquiriert und gehen davon aus, dass wir zur Errichtung des Zentrums und zur Deckung der Betriebsausgaben im

ersten Jahr ungefähr zehnmal so viel benötigen. Sobald die Finanzierung steht, dauert das Genehmigungsverfahren durch die zuständige Behörde in Kalifornien (California Department of Community Cares Licensing) ungefähr ein halbes Jahr. Bis dato haben wir uns auf unsere eigenen Aktionen zur Mittelbeschaffung verlassen, jedoch eben erst den Entschluss gefasst, einen Teil der beschafften Gelder zu unserer Unterstützung für einen professionellen Fundraiser zu verwenden, der den Zielen unserer Gruppe zugetan ist.

## EINE ANDERE ART DER UNTERSTÜTZUNG

Wir haben darüber gesprochen, dass das Zentrum eine Ausbildungsstätte werden soll, in der Mediziner\_innen, Menschen, die im Bereich Psychiatrie arbeiten, und auch andere etwas über den sicheren Absetzprozess von Psychopharmaka mithilfe von Peer-Counseling-

Methoden des Re-evaluation Counseling lernen können. Wir stellen uns vor, dass sobald unser Projekt Erfolge aufgewiesen hat, es Vorreiter und Vorbild für die Errichtung vieler weiterer solcher Zentren sein kann. Einige Personen haben bereits ihr Interesse daran bekundet. Wir

hegen die Hoffnung, dass das Modell der Heilung ohne Psychopharmaka und mit Peer-Unterstützung letztendlich zur Regel wird und ein System ablöst, das auf Psychopharmaka und Schock beruht.

## DIE TÜR ZUM ROSENGARTEN

Im ersten Quartett des Gedichtzyklus von T.S. Eliots „Four Quartets“ (Vier Quartette) symbolisiert der Rosengarten den (noch) nicht beschrittenen Weg, die alternative Wirklichkeit.

*„WAS HÄTTE SEIN KÖNNEN UND WAS GEWESEN IST – WEISEN AUF EIN STETS GEGENWÄRTIGES ENDE.  
IN DER ERINNERUNG WIDERHALLEN SCHRITTE – DEN GANG ENTLANG, DEN WIR NIEMALS BESCHRITTEN –  
GEGEN DIE TÜR ZUM ROSENGARTEN HIN, DIE WIR NIE GEÖFFNET.“ (4)*

Mir gefallen die Zeilen „Was hätte sein können [...] weis[t] auf ein stets gegenwärtiges Ende“ besonders gut. Es ist nicht zu spät für das Hilfesystem unserer Träume!

### Anmerkungen

- 1) [www.rc.org](http://www.rc.org)
- 2) [www.mindfreedom.org](http://www.mindfreedom.org)
- 3) [www.pvsunrise.org](http://www.pvsunrise.org)
- 4) T.S. Eliot Quartet Nr. 1: Burnt Norton, unter [www.coldbacon.com/poems/fq.html](http://www.coldbacon.com/poems/fq.html), Übersetzung aus dem Jahre 1951 von Nora Wydenbruck. Erschienen in T.S. Eliot: Ausgewählte Gedichte. Frankfurt am Main: Suhrkamp



Beth Filson

## DAS „SELBST“ DER SELBSTVERLETZUNG

Es geht hier um Schmerz. Es geht hier um Verzweiflung. Es ist eine Sprache, eine Aussage und ein Schrei – und wie Clare Shaw uns erzählt hat, der Kampf ums Überleben.

Es geht hier um Überdruß; es ist der letzte verzweifelte Versuch, Hilfe zu bekommen, in der die Zeit still steht. Es geht darum, zu reden... irgendetwas zu sagen. Das „Selbst“ von Wallace Stevens (1), die Äußerung, der Atem, das geformte und gesprochene Wort – seine eigene Wahrheit.

Das innere Warum aber ist verloren und die Handlung ist die einzige Verbindung zu dem, was man einmal kannte. Es ist das Führen von Protokollen, die Aufzeichnung einer Geschichte. Es sind alle Wörter der Welt.

Was werden wir einander erwidern?

Ich habe mich dazu entschieden, über selbstverletzendes Verhalten jenseits seiner elementaren Funktion des Überlebens zu sprechen. Das Thema Bindung und Selbstverletzung fasziniert mich. Mein eigenes selbstverletzendes Verhalten war eine Handlung, die mit ständiger Bedeutung einherging. An einem gewissen Punkt hatte all seine Bedeutung mit Bindung zu tun – ob zu mir selbst, zur Erinnerung oder zu einer Form der Selbstwahrnehmung in der Geschichte. Das Grundbedürfnis nach Bindung wurde durch die Vorliebe des psychiatrischen Systems, alles genau bezeichnen zu müssen, verzerrt: *Aufmerksamkeit suchend, manipulativ*. Meiner Meinung nach sind derartige schädigende Beschreibungen von Selbstverletzung

der Versuch, das Individuum zu entmachten, das den Mut besitzt, dem Chaos des eigenen Lebens ein wenig Kontrolle abzurufen. Ich glaube, dass die Missachtung und Abscheu, mit der man Selbstverletzung begegnet, mit dem Bedürfnis zu tun hat, den Status quo aufrecht zu erhalten. *Empfinde nicht so viel. Brauch nicht so viel. Will nicht so viel. Verlange von mir in Bezug auf dich nicht so viel.*

Können wir einander auf einer Ebene begegnen, die genauso intensiv ist wie die der Handlung der selbst zugefügten Gewalt?

Welche Verantwortung tragen wir füreinander angesichts dieses Schmerzes?

Auf welche Reise begeben wir uns, um mich in dir zu finden, und du dich, um dich in mir zu finden? Wenn wir auf dieser Welt leben sollen, müssen wir das herausfinden.

Die Person, die sich in einer Gemeinschaft selbst verletzt – sei es innerhalb eines Freundeskreises oder einer Gruppe anderer Psychiatrie-Betroffener – verkörpert die grundlegende Bedeutung, die Bindung haben muss: einander zu hören und auf einander zu reagieren – so intensiv und authentisch wie möglich. Die Heilung von Selbstverletzung setzt auf dieser intensiven Ebene an. Bei unseren Beziehungen zueinander muss es um Leben und Tod gehen, sie müssen wichtiger als alles andere sein. Martin Buber schreibt:

„DAS GRUNDWORT ICH-DU KANN NUR MIT DEM GANZEN WESEN GESPROCHEN WERDEN“ (2).

### Anmerkungen

- 1) Stevens, Wallace (1972). In Stevens, H. (Ed) *The Palm at the End of the Mind: Selected Poems and a Play*. New York: Vintage Books
- 2) Buber, Martin (1970). *I and Thou*. (Trans. Walter Kaufmann) New York: Charles Scribner's Sons



*Zofia Rubinsztajn*

**FÜR EINE POLITISCHE SELBSTHILFE KÄMPFEN**

**DIESER ARTIKEL WIRD  
AUSSCHLIESSLICH IN DER  
GEDRUCKTEN FASSUNG  
DIESER DOKUMENTATION  
VERÖFFENTLICHT**

**DIESER ARTIKEL WIRD  
AUSSCHLIESSLICH IN DER  
GEDRUCKTEN FASSUNG  
DIESER DOKUMENTATION  
VERÖFFENTLICHT**

**DIESER ARTIKEL WIRD  
AUSSCHLIESSLICH IN DER  
GEDRUCKTEN FASSUNG  
DIESER DOKUMENTATION  
VERÖFFENTLICHT**



**DIESER ARTIKEL WIRD  
AUSSCHLIESSLICH IN DER  
GEDRUCKTEN FASSUNG  
DIESER DOKUMENTATION  
VERÖFFENTLICHT**



Thomas Schlingmann

## DER UNTERSCHIED ZWISCHEN *TAUWETTER* UND EINEM GLOBETROTTERLADEN

In diesem Beitrag werde ich nach kurzen Worten zu meiner Person das Projekt *Tauwetter* vorstellen, die Entstehung des betroffenenkontrollierten Ansatzes erläutern und schließlich auf die Frage eingehen: Wie funktioniert das mit dem Geld bei *Tauwetter*?

### ZU MEINER PERSON

Seit meiner Kindheit beschäftige ich mich mit dem Thema sexuelle Gewalt gegen Jungen bzw. Männer, denen als Junge sexuelle Gewalt angetan wurde. Anfangs ging es natürlich primär um die eigene Bewältigung mit all ihren Facetten wie Kompensation, Verdrängung, Abspaltung usw. Anfang der 90er-Jahre begann ich mit der Bearbeitung dieser Erfahrungen und aus diesem Prozess heraus befasste ich mich nunmehr seit Mitte 90er-Jahre beruflich mit diesem Thema. Im Zuge dessen habe ich erst eine Ausbildung als Berater, dann als Trauma-Fachberater und dann als Psychologe gemacht.

### DAS PROJEKT *TAUWETTER*

1995 haben wir *Tauwetter* gegründet. Wir waren damals vier Männer aus einer Selbsthilfegruppe, die professionelle Hilfe suchten. Es gab einfach kein Angebot, das uns angemessen erschien: Als Betroffener musstest Du zu irgendeinem beliebigen Arzt gehen, zu einem Psychiater in einer Klinik oder auch in eine Männerberatung, wo u.a. ein Schwerpunkt auch auf Täterarbeit lag. Mit viel Glück gab es dann dort einzelne Männer, die auch mit Opfern arbeiteten und die „solche wie uns“ unterstützten.

Auf dieser Suche begegnete uns Unglaube und Sprüche wie: „Naja, bilden Sie sich das nicht ein, Junge werden doch nicht missbraucht“ oder: „Jetzt haben Sie sich mal nicht so, das ist doch schon lange her“. Das gipfelte teilweise in der Unter-

stellung, man selbst würde auf „kleine Jungs stehen“, denn diejenigen, die als Junge sexuell missbraucht wurden, würden später offenbar „zwangsläufig“ zu Tätern. Dieser Unsinn kam selbst aus dem Mund von ausgebildeten Fachleuten.

In unserer Selbsthilfegruppe hatten sich Männer versammelt, die aus der linken Bewegung stammten bzw. von ihr beeinflusst waren. Das heißt, für uns war es einfach selbstverständlich, uns selbst zu organisieren und unsere Sache selbst in die Hand zu nehmen. Selbsthilfe war für uns weniger ein sozialarbeiterisches Konzept als vielmehr eine politische Grundeinstellung: Es geht um uns selbst und wer sollte da besser wissen, was gut für uns ist, als wir - das waren die ersten Schritte zur Entwicklung des be-

troffenenkontrollierten Ansatzes. Um für unsere Gruppe Männer zu finden, hatten wir Anzeigen geschaltet und Aushänge gemacht. Sogar zwei oder drei Jahre später meldeten sich bei der Kontakt-Telefonnummer noch Männer, die so lange die Nummer mit sich herumgetragen hatten. Unsere erste Gruppe war allerdings schnell voll, der Bedarf nach weiteren Gruppen war spürbar. Auch wandten sich immer wieder Männer an uns mit konkreten Fragen und Beratungsbedarf.

Aus dieser Situation heraus haben wir *Tauwetter* gegründet als Anlaufstelle für betroffene Männer, und zwar, wie es häufig so ist, auf die konkrete Initiative eines einzelnen von uns, der zu dem Thema auch beruflich arbeiten wollte. Unsere Idee war ganz einfach:

- Wir organisieren das Zustandekommen von Selbsthilfegruppen und vermitteln ihnen unsere Erfahrungen.
- Wir geben die Informationen, die wir in unserer eigenen Gruppe gesammelt haben, an andere Betroffene in Beratungen weiter.

Im Wesentlichen sind das bis heute unsere beiden Kerngebiete. Natürlich ist im Laufe der Jahre einiges hinzugekommen:

- Wir beraten heute nicht nur betroffene Männer, sondern alle Menschen, die als Junge sexuell missbraucht wurden, egal wie sie ihr Geschlecht heute definieren bzw. das Geschlecht ihres Körpers.
- Wir beraten Unterstützer\_innen, seien es Freund\_innen oder Partner\_innen, seien es andere Angehörige, seien es Professionelle.
- Es gibt inzwischen eine Selbsthilfegruppe von Partner\_innen von betroffenen Männern.
- Wir machen Präventionsveranstaltungen in Schulen.
- Wir führen viele Infoveranstaltungen und Fortbildungen durch, machen Öffentlichkeitsarbeit, schreiben Artikel, halten Vorträge usw.
- Und wir sind an politischen Diskussionsprozessen beteiligt, d.h., teilweise in beratenden Arbeitsgruppen tätig wie dem Beirat der Unabhängigen Beauftragten der Bundesregierung zur Aufarbeitung des sexuellen Missbrauchs, dem Runden Tisch oder in Foren des Familienministeriums.

Niemand sollte sich Illusionen darüber machen, was sich auf diese Weise erreichen lässt. Trotzdem bleibt festzuhalten, dass wir einen weiten und auch erfolgreichen Weg gegangen sind von der eigenen Selbsthilfegruppe bis zum heutigen Projekt *Tauwetter*.

Für unser Selbstverständnis war von Anfang an unausgesprochen klar, dass wir Betroffene sind und es auch für gut halten, dass Betroffene Erfahrungen aus dem eigenen Bearbeitungsprozess an andere weitergeben.

Wir hatten allerdings gegenüber den professionellen Fachleuten kaum das Standing, diese Position selbstbewusst zu vertreten. Vielmehr wurde auch bei uns in Teilen die Einstellung vertreten, eigene Betroffenheit stehe im Widerspruch zu professionellem Handeln. Wir müssen uns von uns selbst und von unseren Erfahrungen distanzieren, also auf professionelle Distanz gehen, um nicht „schlechte“ Arbeit zu machen. Darüber haben wir immer wieder gestritten. Es traten die üblichen internen Richtungskämpfe auf unter dem Titel „Selbsthilfe kontra Professionalität“. Manchmal erscheint es mir als glücklicher Umstand, dass bei *Tauwetter* damals kein Geld zu verdienen war. So haben sich langfristig immer wieder diejenigen durchgesetzt, die aus der Selbsthilfe kamen. Die sich Professionalisierenden wanderten ab, um an anderer Position oder in einer anderen Einrichtung Geld zu verdienen, wie es zu ihrem professionellen Selbstverständnis gehörte. Die ehrenamtlich tätigen Amateure aus der Selbsthilfe hielten „das Schiff über Wasser“. Andersrum bedeutete diese ehrenamtliche Tätigkeit aber auch begrenzte Kapazitäten. Ohne Engagement geht nichts, aber es braucht auch Ressourcen. Aus diesem Grund „dümpelte“ *Tauwetter* auch einige Jahre vor sich hin. Mit der Zeit aber wuchs das Selbstbewusstsein, denn anders als bei allen anderen Einrichtungen waren wir diejenigen, die kontinuierlich zum Thema weiterarbeiteten, waren irgendwann ganz einfach diejenigen mit der meisten Erfahrung und bekamen von den betroffenen Männern viel Zuspruch. Wir traten zunehmend auch offensiver nach außen auf.

## ENTWICKLUNG DES BETROFFENENKONTROLLIERTEN ANSATZES

Und dann erreichte uns die Anfrage einer Mitarbeiterin des *Weglaufhauses* nach einem gemeinsamen Treffen. Der Hintergrund dieses Wunsches war ihr Ärger über die offensichtliche Diskrepanz zwischen den vollmundigen Bestrebungen in der Sozialarbeit nach Nutzer\_innenbeteiligung und dem gleichzeitigen Jammern über deren „Unfähigkeit“. Die Nutzer\_innen seien unfähig

zu so etwas wie Eigenbeteiligung. Dabei wurden die real existierenden Projekte, die von Betroffenen selbst organisiert waren, schlichtweg ignoriert und in keiner Weise eingebunden. Drei Projekte, die Frauenselbsthilfe von *Wildwasser*, das *Weglaufhaus* und *Tauwetter*, haben sich zusammengesetzt und ausgetauscht. Dabei kamen ein paar spannende Gemeinsamkeiten zum

Vorschein:

- Alle drei Projekte wurzelten in sozialen Bewegungen.
- Alle begriffen sich selbst und ihre Nutzer\_innen als Betroffene von Gewaltverhältnissen und alle hatten einen ähnlichen Gewaltbegriff – das allerdings stellten wir erst im Laufe der Zeit fest.

Dieser Gewaltbegriff beinhaltete –

verkürzt gesagt, dass Gewalt Menschen zum Objekt reduziert und dass deshalb die Wiedererlangung der Subjekthaftigkeit in der Bearbeitung eine große Rolle spielt. Für uns war diese Erkenntnis ein echtes Aha-Erlebnis - vor allem auch die Erkenntnis, dass sich ähnliche Gewalt-Analysen bei allen drei Projekten unabhängig voneinander aus den Erfahrungen von Betroffenen entwickelt hatten.

Anknüpfend an den Begriff der „betroffenenkontrollierten Forschung“ haben wir dann versucht, den betroffenenkontrollierten Ansatz zu formulieren. Dieser Ansatz hat sich also aus der Praxis heraus entwickelt und nicht irgendwo „am grünen Tisch“.

„Betroffenenkontrolliert“ beinhaltet zwei Ebenen, zum einen die Ebene des individuellen Bearbeitungsprozesses,

zum anderen die Ebene der Projekte:

- Das zentrale Moment der Bearbeitung von Gewalt, sei es sexuelle Gewalt, sei es psychiatrische, ist Selbstbestimmung. Die Betroffenen selbst sind Expert\_innen in eigener Sache und wissen selbst, was für sie gut ist. Wir brauchen keine Diagnosen und Verordnungen durch Dritte. Die Mitarbeiter\_innen der Projekte wissen nicht besser, was für die Nutzer\_innen gut ist, auch wenn sie selbst Betroffene sind. Sie machen Angebote und die Nutzer\_innen entscheiden, was sie davon nutzen wollen und was nicht.
- Die individuellen Erfahrungen von Betroffenen im Bearbeitungsprozess lassen sich zusammentragen und reflektieren. Es lassen sich Schlussfolgerungen

daraus ziehen. Diese reflektierte Erfahrung muss die Richtlinie der Projekte sein. Damit das funktioniert, müssen in den Projekten Betroffene arbeiten und es braucht einen Raum zur bewussten, aktiven Weiterentwicklung des Ansatzes.

Der mehrjährige Prozess der Ausformulierung dieser Positionen war für uns bei Tauwetter ein wichtiger Schritt: Unser Selbstverständnis wurde klarer und unser Selbstbewusstsein stärker. Dieser Prozess war gleichzeitig der Schlusspunkt hinter längeren internen Auseinandersetzungen, der Auftakt zu neuen Diskussionen und auch so etwas wie ein Startschuss für ein noch mal *selbst*-bewussteres Bewegen im öffentlichen Raum. Ohne diese Diskussionen stünden wir heute nicht da, wo wir stehen.

## FINANZIERUNG DER BETROFFENENKONTROLLIERTEN ARBEIT

Wie sieht es nun mit der Finanzierung und der Existenzsicherung betroffenenkontrollierter Projekte aus? Diese Frage könnte in wenigen Worten abgehandelt werden, denn wir bekommen so gut wie keine Gelder. Das Faktum allerdings leitet aber gerade zu der spannenden Frage: Warum eigentlich bekommen wir kein Geld?

- Das erste hat nur wenig mit dem betroffenenkontrollierten Ansatz zu tun. Wir sind ein Projekt von und für Männer, denen als Junge sexuelle Gewalt angetan wurden. Das ist in der Wahrnehmung des Mainstreams etwas, was es nicht gibt: Männer sind keine Opfer, bzw. umgekehrt, wenn jemand Opfer wird, ist er kein Mann. Das gilt grundsätzlich und erst recht beim Thema sexuelle Gewalt. Und dann kommt dazu: Opfer sein ist etwas Lebenslängliches. Das bedeutet, auch ein Junge, der Opfer sexueller Gewalt wird, was ja eventuell noch vorstellbar ist, kann – ja was denn? Kein Mann werden? Was ist er dann, wenn er erwachsen ist? Irgendwie gibt es hier etwas, was sich gar nicht denken lässt. Die „Auflösung“ liegt natürlich nahe, es geht hier um ei-

nem Widerspruch zwischen Sex und Gender: Jungen, die missbraucht wurden, können später zwar einen männlichen Körper haben, aber sie werden keine richtigen Männer. Ein Beispiel: Ich hatte neulich ein Gespräch mit einer Politikerin, die mit uns sympathisiert und uns wirklich unterstützen will. Während dieses Gesprächs habe ich irgendwann gemerkt, dass sie davon ausgeht, dass wir ein Schwulenprojekt sind. Kein Projekt von „richtigen“ heterosexuellen Männern, sondern von denen, die irgendwie anders sind, den Schwulen. Denn in der öffentlichen Wahrnehmung ist das ja mit schwul primär gemeint: ein „nicht-männlicher“ Mann. Erst in zweiter Linie folgt dann die eigentliche Bedeutung „homosexuell“.

Diese Art der Nicht-Existenz ist ganz klar der erste Grund, warum *Tauwetter* bis heute nur Gelder für Raummiete und Telefonkosten für unsere Selbsthilfegruppen erhält

- Das zweite ergibt sich aus dem ersten - und da landen wir dann beim betroffenenkontrollierten Ansatz: Wir entsprechen nicht dem Bild, wie ein Op-

fer sein soll. Es gibt ein Script, das besagt, dass Opfer leiden, gebrochen sind, gezeichnet usw. Nur die beste professionelle Hilfe, am besten von hochbezahlten spezialisierten Trauma-Fachleuten kann ihnen helfen. Und das Leiden der Opfer geht sogar so weit, dass auch die hochbezahlten spezialisierten Trauma-Fachleute gefährdet sind durch eine Sekundärtraumatisierung. Dieses öffentliche Bild bedeutet, erneut zum Objekt gemacht zu werden, erneut negiert zu werden, erneut entmündigt zu werden. Wer diesem Bild nicht entspricht, stört und fällt raus. Wir wollen aber nicht mehr Stunden bei den uns rettenden Therapeuten, sondern wir wollen eine Finanzierung unserer eigenen Arbeit. Wir wollen selbst entscheiden. Das unterscheidet uns auch von den Forderungen einiger Betroffener.

- Diese Dynamik haben wir in den öffentlichen Debatten des vergangenen Jahres sehr deutlich gespürt: Viele, allen voran die Kirchen, aber auch die Politik oder der Runde Tisch hätten gerne hilflose, leidende Opfer, die mit den bewährten Mitteln versorgt werden können. Dem stehen wir in der Quere. Dass wir trotzdem nicht aus der Diskussion ausgeschlossen wurden, liegt daran, dass wir eben nicht nur eine Betroffenenengruppe sind, sondern dass *Tauwetter* nicht nur die älteste Fachstelle im gesamten Bundesgebiet zum Thema ist, sondern auch die einzige Fachstelle, die als Ganzes diese Spezialisierung hat: Männer, die als Junge Opfer sexueller Gewalt geworden sind. Diese Fachstelle hat einen guten Ruf und ist anerkannt, kann also nicht so einfach übergangen werden. Und dann wird auch in Kauf genommen, dass wir betroffe-

nenkontrolliert arbeiten. Es ist aktuell unsere Stärke, eben keine Betroffenenorganisation zu sein, sondern eine betroffenenkontrollierte Fachstelle.

Wer die Diskussion in Deutschland verfolgt hat wird sich wundern, dass eine Einrichtung wie *Tauwetter* immer noch nicht finanziert ist. Immer wieder stellen wir Anträge, inzwischen wird uns seitens der politischen Entscheidungsträger Wohlwollen signalisiert.

Aktuell (im Frühjahr 2012) sieht es so aus, dass der Berliner Senat ab 2013 die Informations- und Beratungsstelle fördern will. Damit würde *Tauwetter* im nächsten Jahr nicht nur volljährig, sondern die Notwendigkeit der Beratungsarbeit für betroffene Männer wird endlich auch von staatlicher Seite anerkannt. Das ist vor allem der Entwicklung in den letzten beiden Jahre zu verdanken.

Damit wird aber auch deutlich, wo wir immer noch stehen. Ohne die öffentliche Diskussion, die etwas Unausprechbares thematisiert hat, und ohne den über Jahre erarbeiteten Ruf hätten wir keine Chance. Das Prinzip „betroffenenkontrolliert“ als Qualitätsmerkmal ist noch lange nicht anerkannt – eher gilt immer noch Betroffenheit als Hindernis für qualitativ hochwertige Arbeit.

Um die Absurdität noch mal deutlich zu machen: In jedem Outdoor- und Globetrotterladen wird von den Verkäufern erwartet, dass sie nicht nur Fachverkäufer sind, sondern auch selbst zelten gehen und aus der eigenen Erfahrung heraus die Produkte kritisch beurteilen. Niemand wäre mit einem Berater zufrieden, der nur die Werbeschriften der Produkthersteller vorträgt. Manchmal denke ich, wir wären besser dran, einen betroffenenkontrollierten Globetrotterladen aufzumachen.





# Partnerschaften, Beteiligung und Kooperation

---



*Peter Stastny*

## **PARTNERSCHAFTEN – ERFOLGREICHE RANDERSCHERUNGEN, LEERE VERSPRECHEN ODER RADIKALE VERÄNDERUNG?**

Zu Beginn würde ich gerne erklären, was ich unter radikaler Veränderung verstehe. Geht es um die Veränderung von Schlüsselementen der psychiatrischen Versorgung, sprechen wir zunächst über Beziehungen wie beispielsweise die Beziehung Arzt-Patient und dann über institutionelle Veränderung. Ich spreche von sogenannten therapeutischen Beziehungen, das heißt, Beziehungen, bei denen eine Person einer anderen Person, genauer gesagt dem/der Patienten\_in, eine Dienstleistung mit dem Ziel anbietet, für diesen von Nutzen zu sein. Die Person tut das auf eine mehr oder weniger greifbare, aber immaterielle Art und Weise. Die Machtfrage stellt sich vor allem im Kontext von Beziehungen zwischen Psychiater\_in und Patient\_in schnell, da Psychiater\_innen in den meisten Gerichtsbezirken befugt sind, Einzelpersonen gegen ihren Willen einzuweisen und zu behandeln. Ein Entzug dieses Rechts könnte als radikale Veränderung der Beziehung Arzt-Patient bewertet werden.

Eine andere Form der Veränderung derartiger Beziehungen könnte durch ein Durchbrechen herkömmlicher Grenzen erzielt werden, die Dienstleistungsanbieter von Dienstleistungsempfänger trennen. Der schriftliche Patientenbericht ist in der Regel solch eine Grenze, die beispielsweise durch die Einführung gemeinsamer/kollaborativer Berichte überwunden werden kann. Das Verlassen des „therapeutischen Umfelds“ ist ein weiteres Beispiel für eine derartige Grenzüberschreitung; das gleiche gilt für die Arbeit an gemeinsamen Projekten, gemeinsam verbrachte Zeit in der Gemeinschaft und das gemeinsame Betreten des öffentlichen Raums – wie im Beispiel des niederländischen Psychiaters Marius Romme, der 1987 mit Patsy Hage, einer Stimmen hörenden Patientin, im Fernsehen auftrat, um die Zuschauer über ihr geteiltes Dilemma aufzuklären (Romme et al, 1991) (1). Abgesehen von derartigen persön-

lichen Beziehungen, lag der größte Schwerpunkt bei der Veränderung des psychiatrischen Systems auf einer radikalen institutionellen Veränderung, insbesondere auf der Abschaffung von Nervenheilstätten, aber durchaus auch auf der Veränderung von Gemeinschaftsstrukturen wie beispielweise psychiatrische Einrichtungen und Tageskliniken. Als Alternative zu solchen Strukturen wurde der Vorschlag mobiler Dienste gemacht, die in der Regel aber als invasiver betrachtet werden als Beratungseinrichtungen, die von Betroffenen freiwillig aufgesucht werden und die Betroffenen nicht mehr oder weniger in ihrem eigenen Zuhause überfallen werden. Radikale Veränderung hängt im Wesentlichen von der Umwandlung der Machtdynamik in Beziehungen und der gleichzeitigen Abschaffung alter institutioneller Strukturen ab. Es kann sich jedoch ebenso problematisch gestalten, diese zu ersetzen. Die Einführung von sogenannten

„Change Agents“ (Motoren der Veränderung), das heißt, Einzelpersonen, die den Auftrag haben, Wandel innerhalb der Systeme herbeizuführen, wurde gleichermaßen begrüßt und verteufelt. Diese Rolle wurde meist ehemaligen Psychiatrie-Patienten\_innen übertragen, die als Verkörperung des Impulses für eine Verbesserung der Dienste betrachtet werden. Es bleibt eine interessante und problematische Frage, warum diese Rolle lediglich auf diese Einzelpersonen beschränkt wurde und warum Systemzwang professionelle Identität zu bestimmen scheint. Die Anzahl ehemaliger Patienten\_innen, die sich irgendeine Form radikaler Veränderung wünschen, ist prozentual viel größer als der Prozentsatz von im psychiatrischen System Tätigen, die eine ähnliche Veränderung anstreben.



## UMWANDLUNG DER MACHTDYNAMIK IN THERAPEUTISCHEN BEZIEHUNGEN

Dieses Thema wird nur kurz behandelt, da es schon umfangreich von vielen Autor\_innen diskutiert wurde. Die Frage, inwiefern partnerschaftliche Beziehungen sogenannte therapeutische Beziehungen umwandeln können, bleibt jedoch offen. Besteht der Zweck der Beziehung für eine Person – mit mutmaßlicher Qualifikation – darin, der anderen Person zu helfen/beizustehen/Unterstützung zu gewähren, gibt es ganz automatisch eine Unterteilung in eine Hilfe leistende und eine Hilfe in Anspruch nehmende Person, wodurch ein Machtgefälle erzeugt wird. Gleiches gilt für Peer-Beziehungen, besonders dann, wenn die helfende Person bezahlt

wird und die Person, der geholfen wird, bezahlt oder darauf angewiesen ist, dass die Rechnung von Dritten bezahlt wird. Die radikalste Form der Veränderung tritt bei richtigem Peer-Counseling auf, insbesondere beim Re-evaluation Counseling, wo beiden Beziehungspartnern gleich viel Zeit gewidmet wird. Re-evaluation oder Co-Counseling (2) ist aufgrund kultähnlicher Aspekte der dahinter stehenden Organisation und Führung leider in Verruf geraten. Radikale Therapiegemeinschaften haben versucht, dieses Dilemma mit revolutionärem Eifer zu klären, sind letztendlich jedoch gescheitert – es sei denn, beiden Einzelpersonen wird kraft der Beziehung explizit ge-

holfen und Geld spielt keine Rolle. Dieses Machtgefälle ist offenkundig dann am problematischsten, wenn eine Person die rechtliche Befugnis hat, die andere Person einweisen zu lassen oder einer Zwangsbehandlung zu unterwerfen, so wie das der Fall bei Beziehungen zwischen Psychiater\_in und Patient\_in ist. Zahlreiche Versuche, diese Dynamik zu verändern – durch Patientenverfügungen, Anwesenheit von Anwält\_innen oder Vertrauenspersonen – haben an diesem Problem grundlegend nichts geändert. Die einzige Lösung bestände darin, Psychiater\_innen diese Rechte zu entziehen, was einen gewissen Ausgleich schaffen würde.

## DURCHSTECHEN DER (BESCHRIEBENEN) SEITE

So lautete der Titel eines Aufsatzes, den ich zu Beginn der 1980er Jahre verfasst habe und in dem ich die Beziehung Arzt-Patient thematisiert habe, die in Patientenberichten oder Fallberichten häufig widerspiegelt wird (Stastny, 1986) (3). Ich habe mich mit der Frage befasst, inwiefern der oder die Patient\_in die Chance hat, den Zwängen dieser Situation zu durchbrechen; entweder

durch Schreien oder dadurch, auf Distanz zum Arzt zu gehen – oder wie im Falle des französischen Patienten, der auch unter „l'homme au magnetophone“ (der Mann mit dem Tonbandgerät) bekannt ist und zu seiner Sitzung beim Psychoanalytiker ein Aufnahmegerät mitbrachte, schwieg und sich als Reaktion auf die Penetranz des Arztes weigerte, das Gerät auszuschalten.(4)

Es ist nicht verwunderlich, dass diese Situation ein böses Ende nahm, der Patient mithilfe der Polizei in eine psychiatrische Klinik zwangseingewiesen wurde und der Arzt seinen angeschlagenen Ruf wiederhergestellt hat. Wie wir sehen können, kann der Preis, den man für solch radikale Veränderungsversuche zahlen muss, sehr hoch sein und geht in der Regel auf Kosten des Patienten.

## ZERLEGEN VON INSTITUTIONEN

Einer der Hauptkritikpunkte des antipsychiatrischen Diskurses waren Nervenheilstätten und andere Formen psychiatrischer Einrichtungen, die als gesetzlose Gefängnisse für Körper und Seele dienen. Ich spreche bewusst nicht von „Deinstitutionalisierung“, die sich in nichts anders als unterschiedliche Formen von „Transinstitutionalisierung“ ver-

wandelt hat – insbesondere in Anbetracht der zahlreichen Möglichkeiten, wie institutionelle Regeln bei offensichtlich freien Individuen angewendet werden können, solange diese als psychisch krank bezeichnet oder als schwerst behindert oder gefährlich betrachtet werden. Die Annahme, Anstalten (und institutionelle Denkweisen)

könnten zerlegt und auseinandergenommen werden, birgt ein gewisses Potenzial. Dies ist beispielsweise bei Modellen wie Windhorse der Fall, wo institutionelles Denken („Anstaltsmentalität“) nach und nach als solches benannt und während Teamsitzungen angesprochen wird, auch wenn es sich bei Windhorse nicht um ein wirkliches

Partnerschaftsmodell handelt (Fortuna, 1994) (5). Vermutlich finden

derartige Gespräche auch in Weglaufhäusern und anderen anti- oder

nicht-psychiatrischen Betreuungsprogrammen statt.

## CHANGE AGENTS – ANFORDERUNGEN

Als wir den an die örtliche Psychiatrie angeschlossenen Diensten zum ersten Mal Peer-Spezialisten vorstellten, betrachteten wir diese als Change Agents (Anm. d. Ü.: Berater im Prozess der Organisationsentwicklung, wörtlich: Betreiber des Wandels), die den Auftrag hatten, als Motoren für gewisse Veränderungen hinsichtlich der Behandlungsform von Patient\_innen zu fungieren. Bestand jedoch eine begründete Aussicht auf Veränderung? Laut Johnson (1976) besteht nur dann eine Chance auf Erfolg des Change Agents, wenn folgende Anforderungen erfüllt sind:

- Echter Veränderungsbedarf des Klientensystems
- Zusicherung der Unterstützung durch die oberste Führungsebene

- Mit gutem Beispiel vorangehen: Zuhören, unterstützendes Verhalten
- Fundiertes Hintergrundwissen der Verhaltensforschung
- Ausreichende Kenntnisse der Systemtheorie
- Der Glaube, dass der Mensch als rationales, autodidaktisches Wesen voll imstande ist, zu lernen, wie man Dinge besser macht.

In unserem Fall und in vielen anderen Fällen, in denen derartige Erwartungen geweckt werden, konnten diese Anforderungen kaum erfüllt werden. Die meisten Mitarbeiter\_innen des Intensive-Case Management-Programms, für das die Peer-Spezialist\_innen arbeiteten, hatten keinen Veränderungs-

bedarf. Obwohl es nicht an der Zusicherung der Unterstützung durch die oberste Führungsetage mangelte, stand die mittlere Führungsetage unseren Bemühungen äußerst skeptisch gegenüber. Eine der wichtigsten Eigenschaften, die Peer-Spezialist\_innen mitbringen, ist, dass sie mit gutem Beispiel vorangehen, was jedoch an und für sich keine systematische Veränderungskraft darstellt. Unsere Peer-Spezialist\_innen verfügten weder in der Verhaltensforschung noch in der Systemtheorie oder Organisationsentwicklung über fundiertes Hintergrundwissen. Insofern waren die Erwartungen, dass alleine Peer-Spezialist\_innen ein entscheidender Motor der Veränderung sein würden, äußerst unrealistisch.

## NEBENGEWINNE

- Beschäftigung für arbeitslose Psychiatrie-Betroffene
- Versicherung anstelle der Erwerbsunfähigkeitsrente
- Verbesserung des gesellschaftlichen Status
- Bessere Einbindung, Resultate und Zufriedenheit für Psychiatrie-Betroffene
- Vermeidung von Zwangs- und Traumaerfahrung bei Diensten

Abgesehen vom äußerst hochgesteckten Ziel einer radikalen Veränderung, welche hinsichtlich psychiatrischer Einrichtungen vielleicht ein Widerspruch in sich ist, birgt die Einbindung von und Zusammen-

arbeit mit Peers und betroffenenkontrollierten für Peer-Dienstleister sowie Teilnehmer\_innen derartiger Dienste einige Vorteile. Natürlich bietet die Arbeit als Dienstleistungserbringer vielen ehemaligen Patient\_innen, die keinen Zugang zur Arbeitswelt hatten, eine willkommene Gelegenheit. Sie reagieren auf diese neuen Rollen, dank derer sie nicht mehr auf der Empfängerseite von Leistungen stehen, häufig positiv. In den USA haben derartige Anstellungen auf dem Arbeitsmarkt für ehemalige Psychiatrie-Patient\_innen den größten Aufschwung verzeichnet. Damit geht selbstverständlich eine Verbesserung des

gesellschaftlichen Status einher – vom Empfänger zum Erbringer von Dienstleistungen – was dafür sorgt, dass viele Personen auf ihre Erwerbsunfähigkeitsrente verzichten und Anspruch auf Mainstream-Versicherungsprogramme haben.

Was die Dienstteilnehmer\_innen betrifft, das heißt, diejenigen, die sich auf betroffenenkontrollierte und von Psychiatrie-Betroffenen erbrachte Dienste einlassen, so wurden, soweit uns bekannt ist, zahlreiche Vorteile aufgeführt und einige dieser Vorteile durch mehr oder weniger gut angelegte Studien belegt. Stärkeres Engagement,

weniger Zwangseinweisungen, größere Zufriedenheit mit den Diensten, Verbesserung der Integration in die Gemeinschaft, und eine Reihe psychologischer Variablen, wie beispielsweise Selbstbefähigung (Empowerment), Genesungsorientierung, hoffnungsvollere, optimistischere Zukunftsvisionen, weniger wahrgenommene Probleme, und Verbesserung der Lebensqualität in mehreren Bereichen haben sich alle als Folge von Peer-Support-Diensten erwiesen.

Die Frage, ob Peer-Dienstleister oder betroffenenkontrollierte Organisationen in der Tat ungewollte und traumatische Erfahrungen mit psychiatrischen Diensten minimieren können, wurde noch nicht geklärt. Es gibt mehrere von betroffenenkontrollierten Kriseneinrichtungen durchgeführte Studien, die diese These zu bestätigen scheinen, aber in der Tat wurden nur in einer randomisierten kontrollierten Studie (RCT) in Kalifornien (Greenfield et al, 2008) (6) derart positive Auswirkungen

belegt. Nichtsdestotrotz ist die Zufriedenheit mit betroffenenkontrollierten Kriseneinrichtungen zunehmend größer als mit herkömmlichen Kriseneinrichtungen, was die Prognose zulässt, dass Elend und Traumatisierung in solchen Diensten insgesamt geringer sind. Desweiteren gibt es noch keine Antwort auf die Frage, ob betroffenenkontrollierte und von Peer-Dienstleistern erbrachte Dienste wirklich sensibler auf die Bedürfnisse traumatisierter Psychiatrie-Betroffener eingehen.

## LEERE VERSPRECHEN

- Kooptierung & Kollaboration im negativen Sinn
- Wiederholung von Zwang und Ausbeutung in der Hand von ehemaligen Patient\_innen
- Abwerben kreativer Kräfte aus der kritischen Bewegung
- Parallele Welten – die Schattenökonomie der psychosozialen Versorgung

Gewiss, die Beteiligung von Peers an herkömmlichen Diensten – ob ihre Rolle nun die des "Change Agents" sein soll oder nicht – geht mit einer Reihe ungewollter negativer Auswirkungen wie Kooptierung und Kollaboration mit dem System einher. Ich habe häufig mit eigenen Augen sehen können, dass diese weit verbreitete und schändliche Entwicklung wahrscheinlich der ausschlaggebende Grund dafür ist, solcher Beteiligungen überdrüssig zu sein – entweder, weil die zugewiesene Rolle so ausgelegt ist, dass die Betroffenen-Beteiligung an unerwünschten Diensten (d.h. Assertive Community Treatment (ACT) Teams – Teams der integrierten oder gemeindenahen Versorgung) gestärkt wird, oder weil von eingestellten Peers verlangt wird, Auf-

gaben zu übernehmen, die gegen ihren Wertekanon verstoßen.

Es gibt zahlreiche Fälle, in denen Peers an zutiefst problematischen Diensten beteiligt wurden, wie beispielsweise Notaufnahmen, ACT-Teams oder gar forensische Dienste, wo sie häufig die Rolle des „Puffers“ übernehmen oder in der Regel widerwärtige Maßnahmen in ein besseres Gewand hüllen. Obwohl die Frage der Ethik einer solchen Beteiligung hoch problematisch ist, können Ombudsleute (wie der von Peers in Schweden angebotene Dienst) und andere Formen von Anwaltschaft eine bedeutende Schutzrolle in genau solchen Fällen einnehmen.

Kooptierte Dienste lassen sich von autonomen Diensten unter anderem leichter anhand der Finanzierungsquelle und Supervision unterscheiden. Vorausgesetzt, es gibt eine klare Trennung zwischen Finanz- und Verwaltungszuständigkeiten, kann Kooptierung möglichst klein gehalten werden.

Das Abwerben von Kräften aus der kritischen Antipsychiatrie-Bewegung durch die Einbindung talentierter Peers in das herkömmliche

System ist hoch problematisch. Selbstverständlich besteht ein Zusammenhang mit nahezu völlig fehlenden Ressourcen für Peer-Anwaltschaft außerhalb gängiger Mainstream-Haushalte der psychosozialen Versorgung. Deshalb sind autonome betroffenenkontrollierte Organisationen möglicherweise die beste Alternative.

Dennoch lässt sich auch hier eine beklagenswerte Entwicklung beobachten – nicht zu vergessen, dass ich mich nur mit Fällen in den USA auskenne – wo große betroffenenkontrollierte Organisationen sich auf bestimmte Aufgaben spezialisieren, die das psychiatrische System nur allzu gerne los wird, wie beispielsweise soziale Dienste, Wohnen, Rechtsberatung, Berufsbildungen etc., wo Peers etwas verändern können. Im Gegensatz dazu bleiben die traditionellen „klinischen“ Dienste fest in der Hand von psychiatrischem Fachpersonal. Dadurch wird ein Zweiklassensystem erzeugt, in dem die betroffenenkontrollierten Organisationen im Vergleich zu ihren besser ausgebildeten (und besser bezahlten) Kolleg\_innen unbedeutendere Versorger sind.

## WAS SIND DIE VORAUSSETZUNGEN FÜR ERFOLGREICHE ZUSAMMENARBEIT?

- Integration der klinischen und nicht-klinischen Welten
- Klärung der Machtfrage
- Fokus auf frühe Krisenerfahrungen
- Klare Wege aus der Psychiatrie definieren

Zu den Bereichen, die einer Klärung bedürfen, wenn wir den derzeitigen Status quo überwinden und wirklich erfolgreiche und hilfreiche Formen der Zusammenarbeit entwickeln wollen, würde eine vollständige Beteiligung an klinischen und nicht-klinischen Diensten (oder anders gesagt die Aufhebung dieser Unterscheidung) gehören. Gewiss gibt es Beispiele von betroffenenkontrollierten Organisationen, in denen Psychiatrie-Betroffene Zugang zur ganzen Bandbreite psychosozialer Dienste und Peer-Support-Dienste haben, die sich möglicherweise von den traditionell angebotenen Diensten unterscheiden. Darüber hinaus schaffen solche betroffenenkont-

rollierten Organisationen manchmal eine andere Form eines isolierten Umfelds für Psychiatrie-Patient\_innen, in dem (obgleich es jetzt von und für Peers geleitet wird) wenige Bemühungen unternommen werden, um wahrhaftige Integration in die Gemeinschaft zu fördern. Die Rolle der Verabreichung von Medikamenten ist häufig eine recht traditionelle, obwohl Dosierungen und Kombinationen weniger drastisch als bei traditionellen Diensten sein dürften.

Es stellt sich die wesentliche Frage, ob derartige betroffenenkontrollierte Dienste wirklich demokratisch geführt werden können. In den meisten Fällen gibt es starke Führungspersönlichkeiten, die ihren ganz eigenen Führungsstil verfolgen. Die allgemeine Beteiligung der Gemeinschaft an Schlüsselentscheidungen, die Auswirkungen auf die Dienste haben, steckt noch immer in den Kinderschuhen. Herauszufinden, wie solche nicht-hierarchischen

Organisationsformen in der Praxis aussehen, wird noch ein gewaltiger Lernprozess sein, auch wenn hohes Engagement für einen derartigen Prozess zu beobachten ist.

Frühe schwere Krisenschübe (auch als erste psychotische Schübe bekannt) sind ein wichtiger Bereich, der sich möglicherweise für wirklich innovative und lebensverändernde Partnerschaften anbietet. Solche Krisen stehen häufig am Anfang einer persönlichen Reise durch psychiatrische Einrichtungen, die mit iatrogenen Chronizität, metabolischem Syndrom und beträchtlich verkürzter Lebenserwartung etc. einhergeht. Alternative Dienste, die auf echten Partnerschaften beruhen und die Einbindung von Familienangehörigen ermöglichen, könnten den vorgezeichneten Lebensweg eines Menschen vielleicht verändern und verhindern, dass sich eine Identität als Psychiatrie-Patient\_in herausbildet.

### Anmerkungen

- 1) Romme, M.A.J., Honig, A., Noorthoorn, O., Escher, A.D.M.A.C. (1991) Coping with voices: an emancipatory approach. *British Journal of Psychiatry* 161, 99-103
- 2) [www.rc.org](http://www.rc.org)
- 3) Stastny, P. (1986) Piercing the Page. In *Notebooks on Cultural Analysis*. 3
- 4) [www.sartre.org/Writings/Themanwithataperecorder.htm](http://www.sartre.org/Writings/Themanwithataperecorder.htm)  
Fortuna JM (1994) The Windhorse Project: Recovering from Psychosis at Home.
- 5) *Journal of Contemplative Psychotherapy*, 1994, vol. IX, pp. 73-96, The Naropa Institute: Boulder, CO.
- 6) Greenfield TK, Stoneking BC, Humphreys K, Sundby E, Bond J. (2008) A randomized trial of a mental health consumer-managed alternative to civil commitment for acute psychiatric crisis. *Am J Community Psychol.* 42(1-2):135-44.

### Weiterführende Literatur

- Felton, D., Stastny, P. et al. (1995) Peer specialists as members of Intensive Case Management Teams: Client outcomes. *Psychiatric Services*, 46: 1037-44.
- Johnson RA (1976) *Management, systems, and society: an introduction*. Pacific Palisades, Calif.: Goodyear Pub. Co.



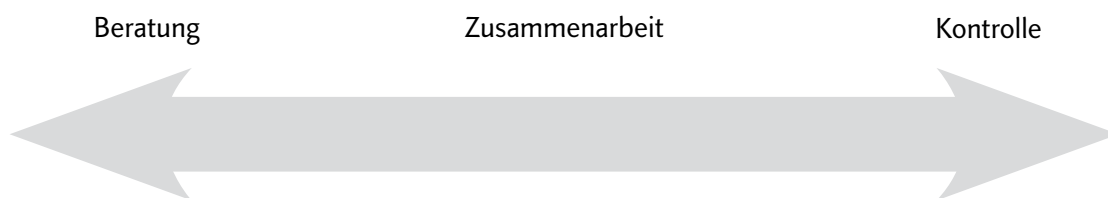
*Alison Faulkner*

## DAS DILEMMA VON IDENTITÄT UND MACHT

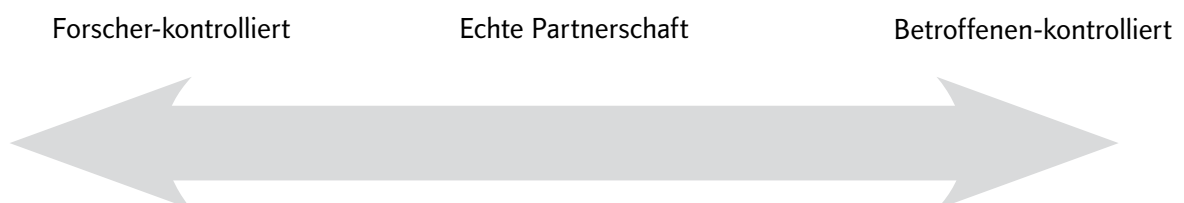
Ich hoffe, dass ich in diesem Vortrag aufgrund meiner Erfahrungen im Bereich der Forschung und als Psychiatrie-Betroffene einige Dilemmata aufzeigen kann, die sich bei der partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Psychiatrie-Betroffenen und akademischen oder professionellen Forscher\_innen, bei denen es sich in der Regel nicht um Psychiatrie-Betroffene handelt, ergeben. Meines Erachtens besteht in erster Linie das Dilemma von Identität und Macht. Fragen, die mich und andere diesbezüglich beschäftigen, lauten beispielsweise: Wer bin ich heute oder wer bin ich im Kontext dieser Arbeit? Wie sehen mich andere? Welchen Einfluss habe ich oder haben wir auf das Projekt? Welches Recht habe ich, diese Forschung zu betreiben oder im Namen von anderen zu sprechen, die Gegenstand dieser Forschung sind?

## DAS KONTINUUM DER BETEILIGUNG VON PSYCHIATRIE-BETROFFENEN

Zunächst möchte ich euch folgendes ziemlich vereinfachendes Kontinuum der Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an der Forschung vorstellen. Es erstreckt sich von der eher oberflächlichen Beratung über gemeinschaftliche Forschung bis hin zur betroffenenkontrollierten Forschung.



Diese „Zusammenarbeit“ hat wiederum ein eigenes Kontinuum und bedarf näherer Betrachtung.



Ein Projekt kann eine echte Form der Zusammenarbeit, eine echte Partnerschaft zwischen Psychiatrie-Betroffenen und Wissenschaftler\_innen/Forscher\_innen sein, was meiner Erfahrung nach jedoch eher die Ausnahme ist. Meistens handelt es sich um eine Zusammenar-

beit, deren Ausgangspunkt die Wissenschaftler\_innen/Forscher\_innen bilden und die sich erst danach öffnet und Psychiatrie-Betroffene in das bestehende Projekt einbindet. Es handelt sich dabei nicht unbedingt um ein Problem, ist aber grundlegend dafür, dass wir alle

verstehen, wo die Macht innerhalb eines Projekts sitzt – insbesondere, wenn man auf Schwierigkeiten und Unstimmigkeiten stößt.

Bei der Vorbereitung dieses Vortrags habe ich mich mit einer Reihe verschiedener Forschungsprojekte und Arbeiten befasst, wovon einige direkt und einige indirekt waren. Bei zwei oder drei von ihnen hatte ich die Möglichkeit, Erfahrungen aus einer Reihe von Forschungs-

projekten zu bündeln, die von anderen Personen mit einem verbindenden Thema durchgeführt wurden – wie beispielsweise Forschung bei forensischen Diensten, betroffenenkontrollierte Forschung (nicht nur psychische Gesundheit) und in einem Fall das Projekt TRUE, in dessen Rahmen Personen zwecks einer abschließenden Erfahrung zusammengeführt werden, nachdem sie besonders schwierige Erfahrungen mit partnerschaftlicher Forschung gemacht haben.

Es handelt sich dabei um folgende Projekte:

1. **„Learning the Lessons“** (Lehren ziehen): Evaluation gemeindenaher Dienste für Menschen mit diagnostizierter „Persönlichkeitsstörung“ 2007/8 Department of Health ([www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk))
2. **“Beyond our Expectations”** (Über unseren Erwartungen) Ein Bericht über die Erfahrungen der Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen an forensischer psychosozialer Forschung (National Programme for Forensic Mental Health R&D, 2006), erhältlich unter [www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)
3. **“A Story of Colliding Worlds”** (Eine Geschichte zweier zusammen prallender Welten): Erfahrungsbericht des Projekts TRUE (2004) ([www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk))
4. **“Getting Back into the World and Recovery Insights”** (Der Weg zurück in die Welt und Recovery-Einblicke) Rethink 2009 ([www.rethink.org](http://www.rethink.org))
5. **“Changing Our Worlds”** (Unsere Welten verändern) Beispiele von betroffenenkontrollierter Forschung in Aktion. INVOLVE 2010 ([www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk))
6. **“Strategies for Living”** (Strategien zum Leben): Programm zu betroffenenkontrollierter Forschung und Kapazitätsaufbau für Psychiatrie-Betroffene, die ihre eigene Forschung betreiben wollen. 1997 – 2003 Mental Health Foundation ([www.mentalhealth.org.uk](http://www.mentalhealth.org.uk))

## VON AUFEINANDER PRALLENDEN ZU ZUSAMMEN ARBEITENDEN WELTEN

Ich habe die abschließenden Erklärungen und Empfehlungen jedes dieser Projekte überflogen und folgende Hauptthemen ausgemacht, die uns beim Übergang von aufeinander prallenden zu zusammen arbeitenden Welten als hilfreiche Faktoren dienen können:

- Macht und Ungleichheiten verstehen
- Haltungen: Respekt
- Klare Rollenverteilung und Erwartungen
- Zeit und Mittel
- Zugänglichkeit – Sprache
- Unterstützung und Supervision
- Beteiligung von Anfang an
- Konstruktive Verhandlungsmittel

Wenn es uns gelingt, folgende Elemente in die Zusammenarbeit mit einzubringen, können wir meines Erachtens viel durch die Arbeit in Partnerschaften gewinnen:

- Neues Wissen und neue Theorie
- Gemeinsamer Blick auf die Forschung
- Selbstbefähigung
- Zuversicht und Fähigkeiten
- Vertrauen zwischen Forscher\_innen und der Forschung – führt zu einer höheren Forschungsqualität
- Richtige Fragestellungen – auf der Grundlage von Erkenntnis und Wissen aus Erfahrung – führen zu einer höheren Informationsqualität

- Wandel erzeugen – auf der Grundlage verbesserter Forschungsqualität und auch des Engagements von Psychiatrie-Betroffenen, diesen Wandel zu ermöglichen
- Nutzen unserer eigenen Erfahrungen, um Aufschluss über die Ergebnisse, Analyse und Auslegung der Ergebnisse zu geben.

Mich hat die Sprache der Titel der Berichte überrascht – dass in drei von ihnen irgendein Bezug auf unsere Welt oder Welten genommen wird. Im Zuge dessen habe ich über die unterschiedlichen Weltanschauungen nachgedacht, die bei Teilnehmungsaktivitäten vertreten sein können. „Beteiligung von Psychiatrie-Betroffenen“ ist – meines Erachtens – sowohl ein persönliches als auch ein politisches Unterfangen. Insofern politisch, als dass wir einige Bereiche der psychosozialen Welt verändern wollen, und insofern persönlich, als dass wir bei dem Projekt, an dem wir beteiligt sind, zuweilen schmerzvolle und erniedrigende Aspekte unseres Privatlebens und unserer Erfahrungen geltend machen. Es geht um die Auswirkung, die die persönlichen Erfahrungen einiger Betroffener mit Diensten (in diesem Fall psychiatrischen Diensten) auf – in diesem Fall – ein Forschungsprojekt haben können.

Das ist nicht immer gut für das jeweilige Projekt oder Unterfangen geeignet – ob nun Planung und Bereitstellung von Diensten oder Forschung. Diejenigen, deren Arbeit darin besteht, Dienste zu planen und zu leiten oder Forschung zu betreiben sind möglicherweise nicht in vollem Umfang mit den Erfahrungen, die Psychiatrie-Betroffene im Rahmen eines Teilnehmungsprojekts mit sich bringen und einbringen, vertraut. Sie setzen sich möglicherweise aus ihren beruflichen Rollen heraus in Beziehung zu anderen; im Gegensatz dazu nutzen Psychiatrie-Betroffene

im Rahmen des Projekts möglicherweise ihre gesamte Lebenserfahrung, ihre *Identität*. Dadurch gestalten sich die Bemühungen, in Form von Partnerschaften oder gemeinschaftlich zusammen zu arbeiten, zumindest etwas problematisch. Das kann bedeuten, dass diese Welten eher aufeinander prallen als zusammen arbeiten.

Es geht übrigens nicht nur um die schwierige Frage von Identität und Macht. Ich sollte an dieser Stelle die äußerst unterschiedlichen Beweggründe erwähnen, mit denen die unterschiedlichen Partner\_innen an ein Teilnehmungsprojekt herangehen können – Beweggründe, die eng mit Identität und Macht verbunden sind... Die Motivation klinischer Wissenschaftler\_innen in einem Forschungsprojekt sind möglicherweise Karriereambitionen und die Notwendigkeit, Bedingungen für Forschungserfolge zu erfüllen. So sehr sie auch vom Wunsch angetrieben sein mögen, mit ihrer Forschung „Gutes zu tun“, zählen dazu beispielsweise Veröffentlichungen und zukünftige Finanzierungsangebote. Die Motivation von Psychiatrie-Betroffenen ist in der Regel mit dem Wunsch verbunden, Wandel zu erzeugen, für sich selbst und zukünftige Psychiatrie-Betroffene, „ihre Welten zu verändern“ oder einen Teil der psychiatrischen Welt. Es handelt sich hier um eine ziemlich vereinfachende Beschreibung, da wir alle in einer bestimmten Situation unterschiedliche Beweggründe haben, aber sie trifft häufig zu.

## VERSCHIEDENE HÜTE TRAGEN

Diana Rose hat ihre eigene Beteiligung und die Beteiligung anderer wie folgt beschrieben: Sie seien Menschen, die Verrücktsein und Irrationalität verkörpern und in einem grundsätzlich rationalen Unterfangen tätig sind – und dass dies für einige klinische Wissenschaftler\_innen einfach eine zu große Herausforderung darstellt.

*„UNTER VIELEM ANDEREN WIRD MACHT IN DER MEDIZINISCHEN FORSCHUNG DANN SICHTBAR, WENN ERFAHRENE WISSENSCHAFTLER\_INNEN PSYCHIATRIE-BETROFFENE NICHT ALS FORSCHUNGSMITARBEITER\_INNEN BEHANDELN UND DIESE LEDIGLICH ALS (POTENZIELLE?) PATIENT\_INNEN BETRACHTEN. ICH HABE AN FORSCHUNGSTREFFEN TEILGENOMMEN, DIE SICH PLÖTZLICH WIE EINE VISITE ANFÜHLTEN. DER EIGENE STATUS DER PSYCHIATRIE-BETROFFENEN WIRD MÖGLICHERWEISE DAZU GENUTZT, DIE*

*EIGENE MEINUNG ZU UNTERGRABEN, DA BEHAUPTET WIRD, EINE PERSON KÖNNE NICHT GLEICHZEITIG LOGISCH DENKEN UND VERRÜCKT SEIN. ES IST EIN DRAHTSEILAKT AUFZUZEIGEN, DASS ES EINE BERUFLICHE QUALIFIKATION UND KEIN HINDERNIS IST, EINE DIAGNOSE UND ERFAHRUNG MIT PSYCHIATRISCHEN DIENSTEN ZU HABEN. DAS IST DIE KEHRSEITE DES WERTS EINER DOPPELTEN IDENTITÄT UND ICH GEBE NICHT VOR, DAS PROBLEM GELÖST ZU HABEN.“* (ROSE, 2003)

Ich habe diese Erfahrung selbst gemacht, als ich zu einem Seminar kam, bei dem ich über akute psychiatrische Versorgung sprechen sollte und ich unter den Teilnehmer\_innen eine Psychiaterin entdeckte, die mich einst in eine Klinik hatte einweisen lassen. Ich wollte im Boden versinken. Nach meiner ersten Reaktion gelang es mir jedoch, sie auf der Toilette anzusprechen – und ich hatte ihre vollste Unterstützung, was meine Anwesenheit und meinen Vortrag über meine Erfahrungen zum Thema betraf. Auch sie schien zutiefst unzufrieden mit der Art der akuten psychiatrischen Versorgung zu sein.

Wie Diana Rose jedoch zugibt, kann das Tragen von zwei Hüten zuweilen bedeuten, dass man auch in der Welt der Psychiatrie-Betroffenen auf geringere Akzeptanz stößt – Menschen tun sich möglicherweise schwer damit, dem eigenen Status des/der Psychiatrie-Betroffenen Glauben zu schenken oder betrachten eine/n als Verräter\_in aufgrund des Schritts in die Welt der Wissenschaft und des Schulter schlusses mit denjenigen, die Psychiatrie-Betroffene in erster Linie als Patient\_innen und Versuchskaninchen der Forschung und weniger als Einzelpersonen und potenzielle Forschungspartner betrachten.

Meines Erachtens gibt das viel Aufschluss darüber, was geschehen kann. Wir haben beobachten können, dass es in einigen Fällen zu „aufeinander prallenden Welten“ führt, in denen Unterschiede, Meinungsverschiedenheiten und Leiden für alle die Haupterfahrung wird. Es kann jedoch auch ein holistischeres Verständnis dieser Welten zur Folge haben, wenn die Zusammenarbeit beider Parteien gelingt. Das heißt aber, dass ein Bewusstsein für diese unterschiedlichen Weltanschauungen und das Machtgefälle von grundlegender Bedeutung ist. Die Bereitschaft – jedes einzelnen – zuzuhören, zu lernen, sich zu verändern und Kompromisse einzugehen, ist der Schlüssel zum Erfolg der Arbeit in Partnerschaften.

Ich habe wie Diana keine Musterlösung zur Hand, wie sich das am besten in der Praxis gestaltet. Ich weiß nur, dass wir uns alle bewusst machen müssen, wo die Macht sitzt. Während meiner Arbeit für „Changing our Worlds“ – Treffen mit Psychiatrie-betroffenen Forscher\_innen, die betroffenenkontrollierte Forschung betrieben hatten – wurde ich der Bedeutung von Macht erneut gewahr. Es handelte sich dabei um kleine Projekte, die mit wenigen Mitteln viel erreicht hatten. Ihr Ziel war es

jedoch, ein Bewusstsein für Fragestellungen zu schaffen, die Menschen betreffen, deren Stimmen kaum Gehör geschenkt wird – und dieses Ziel wurde größtenteils erreicht. Das Anzünden eines Lichts in kleinen, dunklen Ecken. Eine Gruppe entschied, dass ihre Geschichte erzählt werden muss.

Im Zuge dessen wurde einer der Forscher\_innen, einer gehörlosen Forscherin, die Komplexität ihrer Rolle klar: dass sie sowohl als Forscherin als auch als Betroffene gegenüber den Betroffenen, die sie befragte, eine Machtposition erlangt hatte – paradoxerweise aber keine Macht besaß, Wandel in deren unmittelbaren Welten zu erzeugen.

*„ICH MÖCHTE MEINE FÄHIGKEITEN ALS FORSCHERIN STÄRKEN, BERICHTE SCHREIBEN, ABER MIR IST BEWUSST, DASS MEINE MACHT ZUNIMMT. MIR WURDE DAS ERST KÜRZLICH IM ZUGE MEINER BESCHÄFTIGUNG MIT EMANZIPATORISCHER FORSCHUNG KLAR. ICH WERDE FÜR MEINE ARBEIT BEZAHLT, ABER DU [der oder die Befragte] BIST DERJENIGE/DIEJENIGE, DIE/DER DA ERST DURCH MUSS.“ (GEHÖRLOSE FORSCHERIN, VISION SENSE IN CHANGING OUR WORLDS)*

Ein anderer Forscher mit Behinderung, der die Erfahrungen von Menschen mit Behinderung und Hassverbrechen untersucht hat, wurde selbst Opfer eines Hassverbrechens, als er am Ende eines Interviews beschimpft und misshandelt wurde.

Mir scheint, dass diejenigen von uns, die (mindestens) zwei Hüte tragen – Forscher\_in und Psychiatrie-Betroffene\_r – eine besondere Verantwortung tragen. Wir müssen sowohl den Wert von Psychiatrie-Betroffenen als gleichberechtigte Partner im Forschungsprozess als auch den Wert qualitativ hochwertiger Forschung aufrechterhalten. Vielleicht können wir ein Bindeglied zwischen beiden Welten werden. Beim Bestreben, eine Brücke zwischen diesen beiden Welten zu bauen, müssen wir jedoch versuchen, nicht in die dazwischen liegende Kluft zu fallen und stattdessen alles daran setzen, diese Welten zusammen zu führen und in Richtung eines besseren gegenseitigen Verständnisses arbeiten. Es ist nicht leicht, zwei Hüte gleichzeitig zu tragen... aber es ist ungemein wertvoll.

Ich möchte mit einem Zitat von Viv Lindow, einer der ersten Forscherinnen der Betroffenenforschung im Vereinigten Königreich, abschließen.



„DIE FORSCHUNG SPIELT BEI DER ENTWICKLUNG VON SOLIDARITÄT UNTER PSYCHIATRIE-BETROFFENEN EINE ROLLE UND HAT EINEN ANTEIL DARAN, DIE ERWARTUNGEN DERJENIGEN HOCHZUSCHRAUBEN, DENEN „BEIGEBRACHT“ WURDE, MIT EINER UNZUMUTBAREN LEBENSQUALITÄT ZU LEBEN. DIE BETROFFENENFORSCHUNG KANN EIN KLEINER, ABER ENTSCHEIDENDER SCHRITT AUF DEM WEG ZUR ERGREIFUNG DER FREIHEIT IN EINER REPRESSIVEN UND AUSGRENZENDEN GESELLSCHAFT SEIN.“ (LINDOW, 2001)

#### Literaturverzeichnis

- Crawford, M et al (2007) *Learning the lessons: A multi-method evaluation of dedicated community-based services for people with personality disorder*. National Coordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D, Department of Health
- Crawford, M.J., Rutter, D., Manley, C., Bhui, K., Weaver, T., Fulop, N. and Tyrer, N. (2001) *User Involvement in the Planning and Delivery of Mental Health Services*. Report to London Region NHSE
- Faulkner A, Gillespie S, Imlack S, Dhillon K & Crawford M (2008) Learning the lessons together. *Mental Health Today* Vol. 8 (1)
- Lindow, V. (2001) Survival Research. In Newnes, C. Holmes, G. Dunn, C. *This is Madness Too*. Ross-on-Wye: PCCS Books.
- Rose, D. (2003) Having a Diagnosis is a Qualification for the Job, *British Medical Journal*, 326(7402): 1331



Terry Simpson

## ZUSAMMENARBEIT – DER SCHLÜSSEL HEISST KLARHEIT

Zur Schaffung eines anderen „psychiatrischen“ Systems bedürfen wir verschiedenster Projekte. Wir sind zweifelsohne auf Projekte angewiesen, die vollständig betroffenen-kontrolliert sind. Wir müssen jedoch auch mit Menschen zusammen arbeiten, die keine Psychiatrie-Betroffenen sind und uns ihr Wissen zunutze machen. Möglicherweise wissen sie etwas, das wir nicht wissen. Sie werden möglicherweise nicht von gewissen Faktoren behindert, die uns aufgrund unserer jeweiligen psychosozialen Geschichte hemmen. Möglicherweise besitzen sie Macht und Einfluss, den wir nicht haben. Wie in jedem anderen Lebensbereich auch, können Partnerschaften im Bereich der psychischen Gesundheit erfolgreich, kooperativ und von gegenseitigem Nutzen sein – oder frustrierend und schädlich. Schädliche Partnerschaften können der Spiegel der negativen Seite des psychiatrischen Systems selbst sein.

## KOMMUNALE PROJEKTE DER INTERESSENVERTRETUNG

Meine Arbeit in der Interessenvertretung habe ich 1989 in Leeds aufgenommen. Anwaltschaft war zur damaligen Zeit ein neues Konzept und mein Projekt war eines der fortschrittlichen Projekte, das unter der Leitung des *Leeds City Council* (die Bezirksregierung meiner Stadt) stand. Ich war der erste

Psychiatrie-Betroffene, den die Bezirksregierung angestellt hat, und abgesehen von psychischer Gesundheit ging es bei diesem Projekt um Mutterschaftshilfe für Frauen, deren Muttersprache nicht Englisch war. Ich konnte nützliche Arbeit in örtlichen Krankenhäusern verrichten, und es war häufig hilfreich, eine

große, unabhängige Organisation im Rücken zu haben, wenn es darum ging, Überzeugungsarbeit bei Gesundheitsbehörden zu leisten. Als meine Aufgabe jedoch darin bestand, Menschen zu unterstützen, die Probleme mit der Bezirksregierung von Leeds hatten (die auch städtische Tageszentren und Wohn-

heime betrieb), erhielt ich weniger Rückendeckung. Als es einmal eine verfahrenere Situation gab und ich mich über die Personalleitung des Tageszentrums hinweg gesetzt und an die gewählten Vertreter\_innen meiner Stadt gewendet habe, sagte man mir, ich solle Führungskräfte derselben Organisation wie ich (und höherrangig!) weder kritisieren noch unterlaufen. Dieses Erlebnis hat mich davon überzeugt, dass Interessenvertretung stets unabhängig sein muss. Sie kann nicht unter der Leitung einer großen Organisation stehen, die andere Interessen verfolgt.

Ich half mit beim Aufbau einer unabhängigen Organisation der Interessenvertretung in Leeds, die den von der Bezirksregierung geleiteten Dienst letztendlich abgelöst hat. Diese Organisation gibt es noch heute in Form einer Partnerschaft zwischen Psychiatrie-Betroffenen und Fachleuten mit einer unabhängigen Satzung (1). Wir hatten einen Vorstand, in dem mehrheitlich Psychiatrie-Betroffene vertreten waren, und die Gruppe hat grundsätzlich gut miteinander harmoniert. Die „Verbündeten“ im Vorstand waren engagiert und wissend und begegneten den Ansichten von Psychiatrie-Betroffenen respektvoll. Es waren jedoch nicht immer rosige Zeiten. Ich muss an eine Sitzung denken, deren Vorsitz ich inne hatte und bei der ich plötzlich den Eindruck hatte, dass sich eine bestimmte Diskussion viel zu sehr in die Länge gezogen hatte. Ich sagte: „Nun gut, lassen Sie uns zum nächsten Punkt kommen.“ Zum damali-

gen Zeitpunkt war ein bedeutender ortsansässiger Manager Vorstandsmitglied, ein guter Verbündeter der Psychiatrie-Betroffenen. Er antwortete: „Ich möchte an dieser Stelle noch auf einen letzten Punkt eingehen“ und setzte zum Reden an. Ich unterbrach ihn und sagte: „Nein, wir müssen jetzt zum nächsten Tagesordnungspunkt kommen.“ Er starrte mich ungläubig an und dann folgte ein langer, unangenehmer Moment der Stille. Weder er noch ich konnten so recht glauben, dass ich, ein Psychiatrie-Betroffener, soeben einem Manager den Mund verboten hatte! Es war, als wäre eine unausgesprochene Regel gebrochen worden!

Eine Frage, die sich uns stellte, war, ob wir versuchen sollten, Personen als angestellte Interessenvertreter\_innen zu gewinnen, die selbst Psychiatrie-Betroffene waren, oder nicht. Ich war dafür, aber die Mehrheit des Vorstands (die Fachleute inbegriffen) hielt dies für restriktiv und diskriminierend. Sie setzen sich durch und mir wurde bewusst, dass die Fachleute den „Besitz eines gültigen Führerscheins“ zur Hauptqualifikation für diese Stelle machen wollten. Meines Erachtens war dies eine Diskriminierung Psychiatrie-Betroffener, die meist nicht die finanziellen Möglichkeiten hatten, den Führerschein zu machen. Die Fachleute waren der Meinung, dass der Besitz eines Führerscheins eine wesentliche Voraussetzung eines/einer Interessenvertreter\_in der psychischen Gesundheit sei, ein/e Psychiatrie-Betroffene\_r zu sein hingegen nicht! Sie konnten ge-

nügend Psychiatrie-Betroffene im Vorstand davon überzeugen und gewannen die Abstimmung. Ist der Vorstand gemischt, neigen Fachleute meines Erachtens stets dazu, Psychiatrie-Betroffenen die Oberhand zu lassen, solange sie Entscheidungen treffen, die mit der Meinung der Fachleute im Einklang stehen; sie mischen sich jedoch ein, wenn sie das Gefühl haben, dass die Psychiatrie-Betroffenen „vom Kurs abkommen“ (d.h., eine Meinung vertreten, die nicht ihrer eigenen entspricht). Das verstehe ich nicht unter Gewaltenteilung! Echte Demokratie im Vorstand ist ein andauernder Lern- und Aufklärungsprozess auf allen Seiten.

Nach meiner Zeit im Vorstand entbrannte ein heftiger Streit innerhalb der Gruppe von Interessenvertreter\_innen, weil eine Führungskraft des Projekts einen Patienten bei sich aufgenommen hatte, der aus dem örtlichen Krankenhaus geflohen war. Die Klinikleitung war außer sich und wütend auf die Führungskraft und die Interessenvertretung. Die Polizei wurde hinzugezogen und der Vorstand stand vor einer schwierigen Entscheidung. Würde man sein Vorgehen als Beihilfe zu einer „Rechtswidrigkeit“ werten, hätte man die Finanzierung verloren. Die Projektleitung wurde suspendiert, aber wieder eingestellt, als sich die Gemüter wieder beruhigt hatten. Dies ist ein weiteres Problem von Partnerschaften im Bereich der psychischen Gesundheit – zuweilen müssen Kompromisse eingegangen werden, um ihren Fortbestand zu sichern.

## DAS UK ADVOCACY NETWORK (UKAN)

In der Bewegung der Interessenvertretung im Vereinigten Königreich

bestand meine Hauptaufgabe zwischen 1993 und 2002 in der Arbeit

als Koordinator des Netzwerks *UK Advocacy Network* (UKAN), einer

Betroffenenorganisation, die zur Unterstützung des Wachstums der betroffenenkontrollierten Interessenvertretung im Vereinigten Königreich gegründet wurde (2). Die Führungsspitze und das Personal bei UKAN bestanden ausnahmslos aus Psychiatrie-Betroffenen und die Arbeit bei UKAN ist und bleibt meine kraftvollste und bestärkendste Erfahrung in diesem Bereich. Probleme und schwierige Fragestellungen kamen gar nicht erst auf, da wir eine gemeinsame Identität hatten. Das war eine willkommene Abwechslung! Natürlich waren wir mit einer Reihe anderer Probleme konfrontiert, die innerhalb des Kreises von Psychiatrie-Betroffenen auftreten können, aber das ist das Thema eines anderen Artikels! Bei UKAN handelte es sich immer noch um eine Partnerschaft, da wir Gelder von der Staatsregierung erhielten. Zum damaligen Zeitpunkt wollte diese die Interessenvertretung stärken und deshalb herrschte Harmonie. Unsere Unabhängigkeit wurde eine gewisse Zeit akzeptiert und wir waren in der Lage, die Behörden hinsichtlich schwieriger Fragen wie der Elektroschockbehandlung zu kritisieren.

Es war eine interessante Entwicklung, als wir vom *Royal College of Psychiatrists* (dem Gremium, das die Psychiater\_innen in England überwacht) mit der Bitte um Unterstützung bei der Durchführung eines Projekts kontaktiert wurden,

bei dem die Ansichten von Patient\_innen in sogenannten „Special Hospitals“ (psychiatrischen Abteilungen eines Gefängnisses) untersucht werden sollten. (Diese drei Einrichtungen heißen Broadmoor, Rampton und Ashworth und sind Orte für Psychiatrie-Patient\_innen in England, die als „gefährlich“ eingestuft werden oder ein Verbrechen begangen haben.) Wir standen vor einem Dilemma! Sollten wir mit „dem Feind“ zusammen arbeiten? Würden Angehörige der Betroffenenbewegung denken, dass wir zu eng mit den Behörden zusammen arbeiten? Unser Vorstand entschied, grünes Licht zu geben und wir beauftragten einen Psychiatrie-Betroffenen, in diesen Einrichtungen Interviews zu führen und einen Bericht zu erstellen, in dem die Ansichten der Menschen dort geschildert werden. Die Arbeit war von Erfolg gekrönt. Die Stimmen der Menschen fanden Gehör und diese Arbeit ging mit keinerlei Verlust unserer Integrität einher.

Die Lage von UKAN änderte sich, als die Regierung ambulante Zwangsbehandlung (Community Treatment Orders, CTO) einführen wollte – und das Gesetz so ändern wollte, dass Menschen in der Gemeinde zur Einnahme von Psychopharmaka gezwungen werden konnten. Die 300 Mitgliedsgruppen, aus denen das Netzwerk UKAN besteht, waren gegen diesen Plan. Den Behörden wurde klar, dass es helfen kön-

ne, diesen unbeliebten Plan zum Erfolg zu führen, wenn man der Interessenvertretung einen Rechtsanspruch einräumen würde; dies ging jedoch mit einer Neudefinition von Interessenvertretung im Bereich psychischer Gesundheit und einer engeren Definition von „Fallarbeit“ einher. UKAN unterbreitete den Vorschlag einer weit gefassten Definition unter Einbindung von Unterstützung für Gruppen und Foren Psychiatrie-Betroffener, einer langfristigen Partnerschaft der „Interessenvertretung von Bürger\_innen“ sowie von „Fallarbeit“.

Die Forschung wurde in Auftrag gegeben und UKAN von der Bewerbung um die Ausschreibung ausgeschlossen. So wurde die Interessenvertretung im Bereich psychischer Gesundheit so neu definiert, dass sie den Wünschen der Regierung entsprach und die ambulante Zwangsbehandlung Gesetzeskraft erhielt. Die Interessenvertretung wurde für einige Personen ein Rechtsanspruch, nun jedoch als zu bedeutend betrachtet, um weiterhin in den Händen von Psychiatrie-Betroffenen zu bleiben. Fortbildungen mussten nun von psychiatrischen Behörden genehmigt werden und der Einfluss von UKAN schwand zunehmend. Dies ist eine weitere Lektion hinsichtlich eingegangener Partnerschaften mit mächtigen Partnern. Im Zuge politischer Veränderungen können Mittel abgezogen werden.

## PARTNERSCHAFTEN IN DER KRISENVERSORGUNG

In meiner Heimatstadt haben wir eine betroffenenkontrollierte Krisenanlaufstelle (3) ins Leben gerufen, die ursprünglich den Ideen von Judi Chamberlin entspringt. Psychiatrie-Betroffene im kommunalen

Planungsteam in Leeds haben sich dafür eingesetzt und letztendlich haben wir Finanzierungszusagen erhalten, um mit unserem Projekt in die nächste Runde zu gehen. Es gab jedoch einen „Haken“. Wir muss-

ten die Idee zur „Ausschreibung“ frei geben und lokale Organisationen dazu auffordern, sich um die Projektleitung zu bewerben. Die einzigen Gruppen, die in der Lage waren, an dieser Ausschreibung

teilzunehmen, waren große lokale psychiatrische Organisationen. Es handelte sich hier folglich von Anfang an um eine Partnerschaft mit einem gemischten Ausschuss aus Psychiatrie-Betroffenen und Fachleuten. Es war eine relativ große Geldsumme im Spiel (anfänglich ungefähr £250.000 für einen Hauskauf und die Einrichtung eines Sorgentelefon) und die Fachleute hatten, was die Funktionsweise betraf, ein großes Mitspracherecht. Von den Fachleuten war zu vernehmen: Wir müssen die „Wir-und-die-Anderen-Mentalität“ hinter uns lassen, sprich, die Trennung von Fachleuten und Psychiatrie-Betroffenen. Als es jedoch um die Frage ging, ob das Zentrum seine Türen ohne

Anwesenheit von bezahlten Mitarbeiter\_innen öffnen könne, beharrte die Geschäftsführerin, die einen professionellen Hintergrund hatte, darauf, dass dies nicht möglich sei, und aufgrund der Unterstützung anderer Fachleute im Vorstand konnte sie ihre Meinung durchsetzen. Anscheinend bestanden Sicherheitsrisiken, wenn man Ehrenamtlichen (Psychiatrie-Betroffenen) erlaube, das Zentrum zu leiten. Es handelte sich bei dieser Situation folglich eindeutig um „wir und die anderen“, auch wenn die Psychiatrie-Betroffenen ermutigt wurden, Teil der Belegschaft zu sein. Ich hatte den Eindruck, dass die Fachleute in jenen Anfangsjahren die Kontrolle inne hatten und den

Psychiatrie-Betroffenen solch eine Aufgabe nicht wirklich anvertrauten. In den vergangenen Jahren wurde im Projekt eine Politik der Einstellung von Psychiatrie-Betroffenen verfolgt; dazu gehören Menschen, die die Hilfe des Zentrums in Anspruch genommen haben. Das Zentrum ist heute an vier Tagen in der Woche geöffnet und ist eine Alternative zum medizinischen System. Es gibt also Anzeichen dafür, dass eine Partnerschaft dank Hartnäckigkeit verändert werden kann, was eine weitere Lehre ist – keine dieser Machtbeziehungen ist in Stein gemeißelt. Partnerschaften verbessern oder verschlechtern sich fortwährend, sodass fortwährende Wachsamkeit geboten ist!

## DER SCHLÜSSEL HEISST KLARHEIT

Die wichtigste Lehre, die ich aus diesen unterschiedlichen Erfahrungen ziehen kann, ist, dass wir KLARHEIT brauchen. Es gibt so viele unterschiedliche Partnerschaften wie es unterschiedliche Menschen gibt. In Situationen, in denen sie nicht gut funktionieren, liegt das häufig daran, dass die wirklichen Beziehungen

und Machtstrukturen im Verborgenen bleiben. Die Wahrheit wird von einer Lüge verdeckt. An der Oberfläche herrscht Gleichheit und Machtverteilung, aber in Wirklichkeit haben Fachleute die Kontrolle inne. Wahre Unabhängigkeit scheint mir in einer Welt, in der alles miteinander vernetzt ist, nicht möglich

zu sein und wir alle leben in einem allumfassenden Wirtschaftssystem. Gelingt es uns jedoch, innerhalb dieses Systems Klarheit zu schaffen und ehrlich miteinander umzugehen, sind echte Partnerschaften und echte radikale Veränderungen möglich.

### Anmerkungen

- 1) Mehr unter [www.a4mhd.org.uk](http://www.a4mhd.org.uk)
- 2) Mehr unter [www.u-kan.co.uk](http://www.u-kan.co.uk)
- 3) [www.lslcs.org.uk](http://www.lslcs.org.uk)



Peter Stastny

## INSTITUTIONALISIERTE UND GLEICHGESTELLTE PARTNERSCHAFTEN

Im Folgenden möchte ich eine Reihe von partnerschaftlichen Projekten vorstellen, die innerhalb und außerhalb psychiatrischer Institutionen Mitte der 1980er-Jahre entstanden sind und in denen ich eine wesentliche Rolle spielte. Welche Auswirkungen haben diese Projekte auf die unmittelbar Betroffenen, wie lässt sich der Ansatz von Gleichstellung und Partnerschaftlichkeit innerhalb von institutionellen Strukturen überhaupt entwickeln und wo liegen ihre Grenzen?

### DAS PROJEKT *SHARE YOUR BOUNTY* („TEILT EUREN REICHTUM“) UND SEINE NACHFOLGEPROJEKTE

Das Projekt entstand ca. 1983 aus einer – im Rückblick bahnbrechenden - Idee von Lenox Lewis, damals Patient der offenen Abteilung einer psychiatrischen Anstalt in der Bronx. Er war der Ansicht, dass im Spital zu viel Essen verschwendet würde und wir es doch an Obdachlose in der Stadt verteilen könnten. Daraus entwickelte sich die erste nutzerorientierte Initiative *Share Your Bounty*, die zunächst von zwei Reha-Therapeuten betreut wurde. Stationär untergebrachte Patient\_innen unternahmen mehrmals wöchentlich Ausflüge zur Bowery in Manhattan, um dort ihre Sandwichs und andere Lebensmittel an obdachlose Menschen zu verteilen. Innerhalb von nur fünf Jahren nahm das Projekt einen rasanten Weg: von der kleinen Crew, die mit bepackten Rucksäcken per U-Bahn nach Manhattan fuhr, über die erste Fahrt mit einem Dienstwagen der Anstalt, um größere Mengen an Nahrungsmittel zu besorgen und zu verteilen, bis zur unabhängigen, betroffenenkontrollierten Nahrungsmittelbank mit eigenem Fahrzeug, Büro und 15 Angestellten.

Staatliche Fördermittel gaben einen wesentlichen Impuls, der die Unabhängigkeit der Organisation entscheidend förderte. Die Betreuer\_innen zogen sich fast vollständig zurück und halfen nur dann aus, wenn es um weitere Finanzierungsanträge und andere verwaltungstechnische Dinge ging. Diese Aufgabe übernahmen sie auch nur im Auftrag der Projektleitung.

Damit ging ein Ablösungsprozess einher, der zu einer der wichtigsten Erfahrungen in meiner Entwicklung als Psychiater und Fürsprecher wurde. Abgesehen von der Tat-

sache, dass sich meine Rolle als stationsführende Arzt relativ rasch wandelte zum Förderer von unabhängigen und partnerschaftlichen Projekten, bemerkte ich, wie leicht sich der Wechsel von einseitiger Patientenbetreuung zu dialogischer Auseinandersetzung mit Menschen vollzog, die eigenständige Vorstellungen vertraten. Mein Vorsatz, mit 100-prozentigem Vertrauen den Betroffenen in ihren neuen Rollen zu begegnen, wurde manchmal enttäuscht. Aber allein die Tatsache, dass sich täglich vor unseren Augen eine Verwandlung von Patient\_innen in tatkräftige Bürger\_innen abspielte, war ein eindeutiger Beweis dafür, dass alle bisherigen „therapeutischen“ Ansätze solange verfehlt waren, bis die Machtproblematik, Rollenverteilung und Einschränkung der Möglichkeiten durch Anstalt, Medikamente, „Fall-Management“ etc. klar zur Sprache kamen. Überraschend war die Zielstrebigkeit und oft radikale Verwandlung von Menschen, die plötzlich aus den ihnen zugeteilten Rollen ausbrachen. Mit der Motivation, ihren „Peers“ - „gleichgestellte“ Menschen mit ähnlichen Lebenserfahrungen wie z.B. Obdachlosigkeit, Armut, Hilfsbedürftigkeit, Psychiatrisierung etc. - beizustehen, brachten sie Dinge zuwege, die wir ihnen unter „normalen“ Anstaltsbedingungen damals nie zugetraut hätten.

Infolge des *Share Your Bounty*-Projektes entwickelte sich ein richtiges Netzwerk von Betroffenen und Nutzer\_innen-Organisationen aus ganz Amerika. Es wurden erste große Kongresse organisiert, an denen ich als wahrscheinlich einziger Psychiater unter hunderten von Betroffenen teilnehmen konnte. Ein/e Betroffene nach

der anderen trat an das Podium und berichtete über seine/ihre persönlichen oder arbeitsbedingten Erfahrungen. Dadurch lernten wir auch in New York Menschen kennen, die sich bereits weiter vorangewagt hatten als wir. Durch ihren Einfluss entstand eine ganze Serie von zum Teil partnerschaftlich, zum Teil autonom geleiteten Projekten.

Mich haben vor allem zwei Menschen beeinflusst: Der eine war Richard Gelman, mit dem ich 1992 in Berlin war, um einige sogenannte Integrations- oder Soziale Firmen zu besuchen, die andere war Miriam (Mimi) Kravitz, die Direktorin von *Incube*, die auch in Österreich bei der Gründung von nutzergeleiteten Projekten mithalf. Beide sind leider bereits verstorben, hatten aber durch ihre Pionierarbeit weitreichende Wirkung in New York, die sich sogar bis nach Europa ausdehnte.

### Unmittelbare Folgeprojekte

Aus der Erfahrung mit *Share Your Bounty* sind weitere Projekte entstanden:

1. Das *Peer Specialist Project* – ein Forschungs- und Demonstrationsprojekt, in dem Betroffene bzw. Nutzer\_innen als Betreuer\_innen mit den Klient\_innen von Intensive Case Managern in der Bronx arbeiteten. Dies war die erste Studie, die zeigte, dass Betroffene aufgrund ihrer speziellen Erfahrungen positiven Einfluss auf andere Betroffene haben können und zwar nicht einfach durch Nachahmung der ‚Arbeitsweise von Nicht-Betroffenen. (1)
2. *Incube* – eine Beratungs- und Betreuungsstelle für nutzergeleitete Firmen inzwischen nicht mehr aktiv; auf dem Höhepunkt ihrer Aktivität ausgestattet mit einem Budget von \$ 1.5 Millionen pro Jahr. Sie war in Anlehnung an das Modell der Berliner FAF (Fachberatung für Arbeits- und Firmenprojekte) (2) entstanden.
3. *INCA Housing* – eine Wohnbereitstellungsfirma von und für Betroffene. Ende der 1990er-Jahre wurde sie von einer anderen nutzergeleiteten Firma übernommen - *Bronx homeWorks* (3).
4. *Howie T. Harp Peer Advocacy and Training Center* – inspiriert und als Weiterführung des *Peer Specialist Projektes* gedacht, gegründet von Howie the Harp, einem der bekanntesten Organisatoren von Obdachlosen und Menschen mit Psychiatrie-Erfahrung, in Zusammenarbeit mit Community Access. (4)
5. *Self-Help and Empowerment Project* - ein Projekt, das sich die Verbreitung von Selbsthilfe- und Empowerment-Prinzipien in ca. 80 ambulanten Diensten New Yorks zur Aufgabe macht – Team: Darby Penney, Ron Bassman, Celia Brown, Peter Stastny.

## THE WILLARD SUITCASES: EIN ERFOLGREICHES PARTNERSCHAFTLICHES PROJEKT

Zum Abschluss möchte ich noch kurz auf eine langjährige Zusammenarbeit hinweisen, die ich persönlich als erfolgreich empfinde und die sich außerhalb des klinisch-institutionellen Rahmens entwickelt hat. Sie begann mit der Entdeckung einer Ansammlung von Gepäckstücken ehemaliger Patient\_innen auf dem Dachboden einer großen psychiatrischen Anstalt im Jahre 1988, als die Anstalt nach 125-jährigem Bestehen geschlossen werden sollte. Darby Penney, damals die Leiterin des Büros für Betroffenen-Angelegenheiten, wurde auf diesen Fund aufmerksam gemacht, und fragte mich, ob ich mit ihr gemeinsam daran arbeiten wollte. Aus dieser nahezu gleichgestellten Partnerschaft - abgesehen von der Tat-

sache, dass Darby damals meine Chefin war - entstanden eine große Ausstellung im New York State Museum in Albany, eine Wanderausstellung, die bis heute an ca. 20 Orten in den USA gezeigt wurde, eine Webseite und ein Buch, dessen 3. Auflage bereits nahezu vergriffen ist (5). In diesem Projekt war immer klar, dass Darby Penney die Leiterin ist, obwohl große Teile der Arbeit wie Fotografieren, Recherchieren, Schreiben von mir koordiniert wurden (in Zusammenarbeit mit der Fotografin Lisa Rinzler). Das gemeinsame Schreiben war ein besonders interessanter Aspekt dieser Arbeit, die trotz vorhandener hierarchischer Struktur und Machtgefälle absolut partnerschaftlich verlief.

## FAZIT

Aus der Arbeit der nutzerorientierten oder selbstverwalteten Projekte in einer frühen Phase der Betroffenenbewegung in den USA (1983-1999) lassen sich einige Erkenntnisse gewinnen: Einerseits ist klar, dass

Selbstbefähigung durch das Aufweichen und letztlich das Abschaffen von institutionellen Grenzen stark gefördert werden kann. Andererseits entwickeln sich zugleich neue Machtstrukturen innerhalb dieser Organisationen,

sodass letztlich meine Beteiligung als Begleiter als unnötig und vielleicht sogar störend empfunden wurde.

Die Vermengung von Betroffenen-Initiativen und psychosozialen Einrichtungen bleibt meiner Einschätzung nach letztendlich problematisch und das nicht nur, weil die Machtstrukturen labil sind und das Machtgefälle immer in die Richtung der gut geförderten Dienste läuft. Eine saubere Trennung dieser beiden Strukturen ist wahrscheinlich die bessere Lösung. Innerorganisatorische Schwierigkeiten wird es immer geben, aber die die großen Einflussmöglichkeiten der oft mächtigen psychiatrischen Organisationen tragen nie zur Lösung der Prob-

leme bei, sondern eher zu deren Verstärkung. Die Frage, welche Variante dieser Dienste - ob partnerschaftlich oder separatistisch – für die Nutzer\_innen besser ist, kann, aufgrund der derzeitigen Forschungslage noch nicht beantwortet werden.

Die Zusammenarbeit von Betroffenen und nicht unmittelbar betroffenen, in der Psychiatrie arbeitenden Menschen ermöglicht nicht nur unerwartete Resultate, Fülle von bereichernden Erfahrungen. Fernab von dominierenden Institutionen haben solche Projekte eine größere Chance auf Erfolg und gemeinsame Befriedigung als im Dickicht dieser wohlbekannten Irrgärten.

#### Anmerkungen

- 1) Felton, CJ; Stastny, P; Shern, DL; Blanch, A; Donahue, SA; Knight, E; Brown, C (1995): Consumers as peer specialists on intensive case management teams: impact on client outcomes. In: *Psychiatr Services*, 46(10):1037-44.
- 2) [www.faf-gmbh.de](http://www.faf-gmbh.de) [Letzter Zugriff: 26.12.2011].
- 3) [www.balticstreet.org/contact.htm](http://www.balticstreet.org/contact.htm) [Letzter Zugriff: 26.12.2011].
- 4) [www.communityaccess.org/what-we-do/hth-peer-advocacy-ctr](http://www.communityaccess.org/what-we-do/hth-peer-advocacy-ctr) [Letzter Zugriff: 26.12.2011].
- 5) Darby Penney, Peter Stastny, (Authors); Lisa Rinzler (Photographer); Robert Whitaker (Introduction) (2009): *The Lives They Left Behind: Suitcases from a State Hospital Attic*. New York: Bellevue Literary Press.
- 6) [www.suitcaseexhibit.org/indexhasflash.html](http://www.suitcaseexhibit.org/indexhasflash.html) [Letzter Zugriff: 26.12.2011].



Terri Shaw

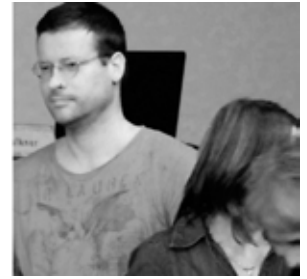
## VON UNWISSENHEIT ZU VERSTÄNDNIS SELBSTVERLETZUNG AUS DER PERSPEKTIVE EINER PFLEGERIN

**DIESER ARTIKEL WIRD  
AUSSCHLIESSLICH IN DER  
GEDRUCKTEN FASSUNG  
DIESER DOKUMENTATION  
VERÖFFENTLICHT**

**DIESER ARTIKEL WIRD  
AUSSCHLIESSLICH IN DER  
GEDRUCKTEN FASSUNG  
DIESER DOKUMENTATION  
VERÖFFENTLICHT**



**DIESER ARTIKEL WIRD  
AUSSCHLIESSLICH IN DER  
GEDRUCKTEN FASSUNG  
DIESER DOKUMENTATION  
VERÖFFENTLICHT**



Anja Henke

## GIBT ES ROSENBEETE IN DER PSYCHIATRIE UND MACHT ES SINN, SIE DORT ZU PFLANZEN?

### GENESUNGSBEGLEITUNG IN DER PSYCHIATRISCHEN TAGESKLINIK

Ich arbeite als Genesungsbegleiterin innerhalb des psychiatrischen Systems – und zwar genau in der Psychiatrie, die ich als Patientin selbst erlebt habe.

Als ich 2009 dort zu arbeiten begann, war ich getragen von dem Gefühl der Veränderung. Ein Jahr zuvor hatte der neue Chefarzt der Klinik Kontakt mit dem Potsdamer Psychoseseminar aufgenommen, einem Gesprächsforum für Psychose-Erfahrene, deren Angehörige und Mitarbeiter\_innen psychiatrischer Bereiche. Das Zusammenkommen dieser drei Blickrichtungen im Dialog sollte auch außerhalb der Gesprächsforen erprobt werden. Eine dialogische Konzeptgruppe wurde gebildet, um den Entstehungsprozess einer neuen Tagesklinik zu begleiten. Unter Einbeziehung der Erfahrenenperspektiven sollten deren Wünsche an Behandlung gehört und berücksichtigt werden.

Bereits während des ganzen Prozesses vor Entstehung der Tagesklinik kam es immer wieder zu Kontroversen. Die Gesprächsrunden erschienen anfangs wie ein Wunschkonzert, doch blieb die Stimme der Betroffenen oft die zweite. Die Rahmenbedingungen wurden von der Klinik bestimmt, und wir konnten nur begrenzt Einfluss auf Entscheidungen ausüben. In dieser Art „Lern-Prozess“ ist es notwendig, die Möglichkeiten und Grenzen der gewünschten Einflussnahme transparent zu machen und immer wieder zu verdeutlichen, dass jedes noch so kleine Stück an Veränderung seinen Wert hat. Das kann schon der Gedanke sein, die Perspektive der Nutzer\_innen und der Angehörigen nicht nur von außen einzubringen, sondern fest im Team zu verankern.

### UMSETZUNG

Es wurden 20 Wochenstunden für Genesungsbegleitung ermöglicht, mit jeweils zehn Stunden für eine/n Psychiatrie-Erfahrene/n und eine/n Angehörige/n. Der dialogische Gedanke sollte mit einbezogen werden und auch sollte nicht nur eine Person mit einer „Sonderrolle“ im Team arbeiten. Es wurden daher reguläre, tariflich bezahlte Stellen ausgeschrieben und in den bestehenden Stellenplan integriert. Ich empfinde dies noch immer als ei-

nen wichtigen Schritt der Öffnung der Psychiatrie. Momentan arbeitet die Konzeptgruppe als Beirat weiter, der sich in dreimonatigem Abstand trifft und als Forum genutzt wird, um die Tagesklinik betreffende Themen anzusprechen und kritisch zu hinterfragen.

Die 2009 eröffnete psychiatrische Tagesklinik hat sowohl räumlich als auch inhaltlich Abstand zu den anderen stationären und teilstationären Bereichen, sie ist vielmehr als eine

Art Insel oder „Rosenbeet“ zu verstehen. Die verschiedenen Gruppenangebote - von Psychotherapiegruppe über Yoga und Bewegungsmeditation bis zu Achtsamkeitsübungen - sind freiwillige Angebote, niemand ist zur Teilnahme verpflichtet. Das Programm bietet bewusst Raum für Gespräche untereinander. Visiten wurden durch sogenannte Behandlungskonferenzen ersetzt, in denen Klient\_innen bzw. Patient\_innen sich gemeinsam mit zwei bis drei

Bezugsbegleiter\_innen des Teams darüber verständigen, was als hilfreiche Behandlung erlebt wird und wie die nächsten Schritte aussehen sollen. Dabei geht es um einen ressourcenorientierten Blick jenseits von

biologistischen Sichtweisen (beispielsweise der Reduktion auf Stoffwechselerkrankungen). Medikamente können, müssen aber nicht Teil der Behandlung sein. Angehörige und andere nahestehende Menschen

werden auf Wunsch ebenfalls zu den Gesprächen eingeladen. Gespräche über Patient\_innen in deren Abwesenheit werden vermieden oder, falls doch unumgänglich, ihre Inhalte im Nachhinein transparent gemacht.

## MEINE ROLLE ALS GENESUNGSBEGLEITERIN

Mittlerweile arbeite ich mit einer halben Stelle in der Tagesklinik. Mir ist dabei wichtig, keine separate Peer-Beratung anzubieten. Ich will nicht als „Beiboot“, sondern als Teil eines Teams agieren und in den Tagesabläufen als Ansprechpartnerin präsent sein. Neben der Teilnahme an Behandlungsgesprächen biete ich eine offene Gesprächsrunde an und gehe regelmäßig mit Interessierten zur Selbsthilfe- und Kontaktstelle, um ihnen verschiedene Selbsthilfemöglichkeiten näher zu bringen. Daneben ist es mir wichtig, Freiraum zu bewahren für Gespräche, die spontan entstehen - in der Küche, beim Rauchen, auf der Bank – und die sich um Alltägliches um Dinge, die belasten, und um Dinge, die erleichtern, drehen können. In diesen Gesprächen sehe ich mich weder als Helfende noch als Beratende. Im Vordergrund steht der gegenseitige Austausch über das Erleben von Krisen und „Verrückendem“. Es geht darum, das Innere zur Sprache zu bringen, Worte zu finden jenseits von Diagnosen, eigene Begrifflichkeiten für schwer Begreifbares zu entwickeln. Ich möchte Zeit zum Zuhören haben. Symptome erzählen Geschichten, es geht nicht darum, sie

zu unterdrücken oder zu behandeln, sondern ihren Ausdruck zu verstehen - sie bedeuten. Dabei kann es jemandem auch wichtig sein, die eigene Krise als Krankheit zu sehen, dies als passenden Begriff zu empfinden oder als Erklärung für das aktuelle Nicht-Können, sowohl für sich als auch nach außen. Häufig bekomme ich die Rückmeldung, dass es leichter ist, ins Gespräch zu kommen, weil ich das Erleben von Krisen selbst kenne. Vertrauen kann leichter entstehen, das Gefühl, einfach verstanden zu werden. Doch auch ich verstehe nicht „einfach“. Ich höre zu, ich frage, werde gefragt - „Kennen Sie das auch?“, „Wie fühlt es sich für Sie an?“ - und erzähle von mir. Es geht um ein Annähern, eine andere Nähe als in professioneller Distanz. Es gibt Hoffnung, zu sehen, dass es gelingen kann, einen Weg aus einer Krise zu finden, doch kann ich keine Wege aufzeigen, sie müssen selbst gesucht und gegangen werden. Oft werde ich mit der Frage nach Heilung konfrontiert, die sich schwer beantworten lässt, vor allem, wenn man etwas nicht als Krankheit erlebt. Für mich bedeutet es, immer wieder mit meinem Erleben umzugehen, es als einen Teil von mir anzunehmen,

darüber reden zu können, das fortwährende Suchen und Finden von Stabilität.

Vielleicht bin ich die Einzige im Team mit psychiatrischer Diagnose, doch sicher nicht die Einzige, der das Erleben von Krisen vertraut ist. Es braucht Mut, als Profi die professionelle Distanz zu überwinden und Privates, Menschliches sichtbar zu machen, sei es in Form eines offenen Umgangs mit der eigenen Angehörigenrolle, sei es als ein „Das kenne ich auch“. Einige Kolleg\_innen haben diesen Mut. Ich erlebe ein Team, in dem die Hierarchien flach sind und Menschen mit verschiedenen beruflichen Qualifikationen arbeiten. Eine Psychiatrie-Erfahrenen- und eine Angehörigen-Perspektive sind hinzugekommen, und unsere Rollen und Sichtweisen haben dadurch eine andere Präsenz, sie werden mitgedacht. Die professionelle Sicht und die Dominanz der Fachsprache werden hinterfragt, distanzierende Etikettierungen zunehmend vermieden, Beschreibungen außerhalb diagnostischer Zuschreibungen gesucht - abgesehen vom Diagnoseschlüssel, der weiterhin der Schlüssel zur Finanzierung von Leistungen bleibt.

## GRENZEN

Doch nicht alles erlebe ich als rosig. Oft spüre ich ein Gefühl, in meiner Rolle alleine da zu stehen. Mit einer

Erfahrenen- und einer Angehörigen-Perspektive in einem Team mit acht weiteren Mitarbeiter\_innen kann

Fachwissen nur ergänzt, nicht wirklich in Frage gestellt werden. Zudem gilt jedes Erfahrungswissen als

subjektiv, Fachwissen vermittelt hingegen den Anschein von Objektivität. Viele der Schwierigkeiten im Umgang mit meiner Rolle können von den Profis schwer nachempfunden werden, und ich würde mir weitere Erfahrenen-Perspektiven neben meiner wünschen.

Zudem erlebe ich ein psychiatrisches System, das feststeckt in starren Finanzierungsstrukturen und engen institutionellen Rahmenbedingungen. Es gelingt nur schwer, Unterstützung flexibel zu gestalten oder Visionen von Krisenteams oder einer Begleitung zu Hause zu etablieren. Die Abrechenbarkeit von Leistungen steht im Vordergrund

und der Faktor Beziehung lässt sich dabei schlecht erfassen und dokumentieren. Im Arbeitsalltag kommen Freiräume für Gespräche abhanden, überlagert von vorgefertigten Abläufen und Zeitfenstern und mühsamer Terminjonglage. Ich erlebe mich als Teil eines veränderungswilligen, dennoch starren Systems, das ich selbst nicht ändern kann. Das ist für mich ein Spannungsfeld, das ich unter Umständen auf Dauer nicht aushalten möchte. Schritte in Richtung Nutzer\_innen-Beteiligung, wie die *Peer-Arbeit* innerhalb der Institution, können Schritte in eine entscheidende Richtung sein - es braucht jedoch eine

Öffnung vorab, einen Nährboden, den Wunsch nach grundlegender Veränderung, eine Haltung des In-Frage-Stellens professionellen Handelns. Es braucht mehr Veränderung als einzelne Genesungsbegleiter\_innen in Teams, mehr als einzelne Rosenbeete mit anderen Konzepten und Haltungen. Nutzer\_innen dürfen in der Beteiligung nicht weiterhin benachteiligt werden - ihre Stimme sollte die erste sein. Ob die Psychiatrie aus sich heraus eine Alternative zu sich selbst entwickeln kann, wird sich zeigen. Es gibt Rosenbeete in der Psychiatrie, Rosengärten können wir nur selbst (er-)finden.



Patrizia Di Tolla

## **BERLINER BEHANDLUNGS- UND REHABILITATIONSPLAN (BRP): BETEILIGUNG VON NUTZER\_INNEN AN DER AKTUALISIERUNG**

Wie können Psychiatrie-Erfahrene Einfluss nehmen auf die Art und Weise, wie in Verwaltungsinstitutionen mit ihnen umgegangen wird? Am Beispiel des Berliner Behandlungs- und Rehabilitationsplanes (BRP) lässt sich zeigen, dass Mitsprache und Mitarbeit von Betroffenen erfolgreich zu realisieren ist. Sowohl ein Informationsflyer für Klient\_innen von Einrichtungen psychiatrischer Versorgung als auch ein Leitfaden zum BRP sind in Kooperation von Senatsverwaltung, freien Trägern und Psychiatrie-Er-

fahrenen entstanden. Das Projekt hat eine längere Vorgeschichte. Seit ca. acht Jahren hat der PARITÄTISCHE Berlin verschiedene Projekte mit seinen Mitgliedsorganisationen initiiert, bei denen die Betroffenen selbst Projekte gestartet und durchgeführt oder bei der Entwicklung eine substantielle Rolle übernommen haben. Nachzulesen sind diese Projekte in der Broschüre „Denn sie wissen, was sie tun. Psychiatriebetroffene und der PARITÄTISCHE Berlin“ (1). Eines dieser Projekte ist die Mitarbeit

von Betroffenen an dem Informationsflyer für Klient\_innen von Einrichtungen und Diensten der psychiatrischen Versorgung in Berlin. In verständlicher Sprache werden den Klient\_innen ihre Mitbestimmungsmöglichkeiten erklärt, wenn es um die Festlegung von Zielen und Maßnahmen im Rahmen ihrer Rehabilitation geht. Das Einmalige an diesem Projekt liegt darin, dass das Land Berlin, d.h. die Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales/Landespsychiatriereferat, und alle Spitzenverbände der Frei-

en Wohlfahrtspflege unter der Federführung des PARITÄTISCHEN Berlin erstmals eine Gruppe von Psychiatrie-Erfahrenen mit einer Konsultation und einem Werkvertrag beauftragt und damit ihre Fachkompetenz anerkannt haben. Schon in zurückliegenden Jahren hatten Psychiatrie-Erfahrene mit Trägern der psychiatrischen Ver-

sorgung in einigen Projekten zusammengearbeitet und eine gute Kooperationsbasis aufgebaut. Ein wesentlicher Baustein dafür war die Forschung zur personenzentrierten Hilfe und zum Behandlungs- und Rehabilitationsplan, die der Verein *Für alle Fälle e.V.* drei Jahre lang mit Stiftungsmitteln von *Aktion Mensch* und Mitteln der Träger der

psychiatrischen Versorgung durchgeführt hatte. Das Wissen um den Gewinn, den die damals Beteiligten aus der Arbeit gezogen hatten, motivierte uns jetzt, diese neue Arbeit aufzunehmen. Insbesondere die Projektleiterin Jasna Russo konnte auf entsprechendes Wissen und methodische Kompetenzen zurückgreifen.

Einmalig an diesem Projekt ist:

- Fachleute, Träger von Einrichtungen und Diensten lassen sich von Psychiatrie-Erfahrenen beraten.
- Sie vergeben einen Auftrag zur Erstellung eines Infoflyers, der Bestandteil der Verträge zur Erbringung von Leistungen an Klienten nach SGB XII, § 54, 55 ist.
- Es finden mehrere gemeinsame Sitzungen statt, bei denen ein Fachgremium von den Psychiatrie-Erfahrenen beraten wird.
- Es entwickelt sich eine grundsätzliche Akzeptanz, die Sichtweisen von Psychiatrie-Erfahrenen und deren Ratschläge anzunehmen.
- Der Auftrag wird bezahlt nach dem in dem Bereich üblichen Standard eines Werkauftrages.
- Die Psychiatrie-Erfahrenen geben sich einen Extra-Auftrag und erstellen einen Ratgeber für Professionelle zur Handhabung des BRP. Dieser Ratgeber wird für die Professionellen zur verpflichtenden Richtlinie in der Vertragsgestaltung.

Der Infoflyer muss verpflichtend an alle Klient\_innen gegeben werden, die Dienstleistungen im Rahmen von psychiatrischen Einrichtungen in Berlin in Anspruch nehmen. Damit ist die Weitergabe aller wichtigen Informationen über Hilfeangebote nicht mehr nur den einzelnen Mitarbeiter\_innen überlassen. (2)

In dem Flyer werden Fragen beantwortet, die für Klient\_innen erfahrungsgemäß sehr bedeutsam sind:

- Was ist ein BRP?
- Warum soll ein BRP mit mir erstellt werden?
- Welche Möglichkeiten gibt mir der BRP?
- Was ist, wenn ich mit der Hilfe nicht mehr einverstanden bin?
- Wie sieht das Dokument aus?
- Was passiert mit meinen persönlichen Informationen im BRP?
- Warum soll ich an der Erstellung meines BRP mitwirken?
- Wie kann ich das tun?
- Was soll ich tun, wenn ich mich nicht dazu in der Lage fühle?

Die wichtigsten Erkenntnisse aus diesem Projekt und dessen Auswirkung auf weitere Projekte mit Betroffenen sind:

- Betroffene beeinflussen Strukturen der psychiatrischen Versorgung.
- Betroffene bekommen dafür einen Arbeitsauftrag.
- Betroffene werden für diesen Auftrag bezahlt.
- Behörden übernehmen die Arbeitsprodukte, ohne diese zu ändern (trotz der Diskussionen um die verwendete Sprache, die von einigen Professionellen als nicht "fachlich" genug angesehen wurde).
- Betroffene haben bei diesem konkreten Projekt mehr geleistet, als vereinbart wurde.
- Sie haben zusätzlich einen Leitfaden für Mitarbeiter\_innen entwickelt. Diese wurde ebenfalls in die neuste BRP-Version übernommen.
- Die Zusammenarbeit mit Betroffenen zwingt zur Verwendung eines anderen Sprachgebrauchs und einer anderen Umgangsweise miteinander.
- Die Betroffenenperspektive wird mit einem solchen Projekt aufgewertet und gilt als Beispiel für andere, neu zu entwickelnde Projekte.

Der Flyer zum BRP und die Anleitung für Mitarbeiter\_innen zum Umgang mit Klient\_innen in Einrichtungen und Diensten und zur gemeinsamen Erstellung des BRP sind fester Bestandteil der gesetzlichen Regelung in Berlin geworden. Im Land Berlin – und vorbildhaft für die Bundesrepublik – ist es gelungen, die Arbeitsergebnisse eines Teams von Psychiatrie-Erfahrenen ohne Veränderung im Rahmen des standardisierten, gesetzlich festgelegten Verfahrens zur Aufnahme und Mitbeteiligung von Klient\_innen in Diensten und Einrichtungen der psychiatrischen Versorgung zu übernehmen.

Gleichzeitig wurden die wichtigen Voraussetzungen für die Stärkung der Rechte von Betroffenen in diesen Einrichtungen erreicht.

Dieses eher kleine Projekt hat unter Beweis gestellt dass es gelingen kann, mit entsprechender Offenheit von allen Seiten die Kooperation und Konsultation mit Betroffenen sowohl bei der Gestaltung der psychiatrischen Versorgungsangebote als auch bei der Stärkung der Rechte und Beteiligung von Betroffenen in Einrichtungen fest zu verankern.

#### Anmerkungen

- 1) Die Broschüre kann kostenlos bei Frau Kalla im PARITÄTISCHEN bestellt werden (E-Mail: [kalla@paritaet-berlin.de](mailto:kalla@paritaet-berlin.de), Tel. 030/3159190).
- 2) Der „Infolyer zum Behandlungs- und Rehabilitationsplan (BRP) für Nutzer/innen der Hilfe“ befindet sich im Internet unter dem Link: [www.berlin.de/imperia/md/content/lb-psychiatrie/veroeffentlichungen/ges\\_100\\_11\\_v12sp.pdf?start&ts=1298644101&file=ges\\_100\\_11\\_v12sp.pdf](http://www.berlin.de/imperia/md/content/lb-psychiatrie/veroeffentlichungen/ges_100_11_v12sp.pdf?start&ts=1298644101&file=ges_100_11_v12sp.pdf) (ab Seite 15) [letzter zugriff: 29.02.2012]. Der gedruckte Infolyer kann beim PARITÄTISCHEN Berlin bestellt werden. (E-Mail - [kalla@paritaet-berlin.de](mailto:kalla@paritaet-berlin.de))



*Sigrid Arnade*

## **EINIGKEIT MACHT STARK! DIE BEHINDERTENRECHTSKONVENTION (BRK) UND DIE VERBÄNDE**

### **ZUR ISL e.V. UND ZU MEINER PERSON**

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL wurde 1990 als Dachorganisation von rund 20 Zentren für Selbstbestimmtes Leben in Deutschland gegründet und vertritt von Anfang an einen menschenrechtsorientierten Ansatz. Sie ist außerdem der deutsche Zweig der weltweiten Selbstvertretungsorganisation behinderter Menschen „Disabled People`s International – DPI“. Mitglieder der ISL e.V. haben auf verschiedenen Ebenen und in unterschiedlichen Funktionen an der Entstehung der BRK mitgewirkt.

Ich selbst bin seit Anfang 2010 die Geschäftsführerin der ISL e.V. Davor war ich bereits im Deutschen Behindertenrat (DBR) aktiv und habe die Kampagne „Behinderte Frauen in der UN-Konvention sichtbar machen!“ mitbegründet. Für den DBR habe ich zwischen 2005 und 2006 insgesamt dreimal an den Verhandlungen zur BRK in New York teilgenommen.

## ZUR ZUSAMMENARBEIT DER VERBÄNDE IN NEW YORK

Wie gestaltete sich die Mitwirkung der Betroffenen-Verbände an der UN-Konvention? Der Anfang war nicht einfach, wie Prof. Dr. Theresia Degener, eine behinderte Juristin, feststellte die auf Vorschlag des DBR Mitglied der deutschen BRK-Regierungsdelegation wurde und im verhandelnden Ausschuss zuständig war für die Rechte behinderter Frauen. Seit 2011 gehört sie dem Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen an, der die Umsetzung der BRK überprüft. Rückblickend vermerkt sie, dass die Nichtregierungsorganisationen (NGOs) anfangs eher hilflos, unkoordiniert und in Unkenntnis der Abläufe und Strukturen bei den Vereinten Nationen agiert hätten. Das habe sich aber schnell geändert, u.a. mit der Bildung der Dachorganisation „International Disability Caucus - IDC“ hätten sich die NGOs rasch professionalisiert.

Im IDC waren alle Beeinträchtigungsgruppen und alle Weltregionen vertreten. In vielen Treffen fanden täglich Vor- und Nachbe-

sprechungen statt, wurden Infoblätter und Protokolle erstellt, Strategien verabredet und Untergruppen zu einzelnen Themen gebildet. Eine Untergruppe war der „Women’s Caucus“, in dem ich arbeitete und der sich mit der Frage der Einbeziehung und Sichtbarmachung von Frauen mit Behinderungen beschäftigte. Die Regierungsdelegation von Korea hatte einen eigenen Frauenartikel vorgeschlagen, Frauen aus westlichen Staaten befürworteten dagegen eine Genderung der ganzen Konvention. Letztlich wurde der sogenannte „Twin-Track-Approach“ realisiert, den Sabine Häfner und ich vorgeschlagen hatten und der gewissermaßen eine Verbindung beider Positionen darstellt (1): Der nun eingeführte Frauenartikel 6 der Konvention besagt, dass sich die Vertragsstaaten zu Maßnahmen gegen die mehrfache Diskriminierung behinderter Frauen und zu einer durchgängigen Genderperspektive bei der Umsetzung der Konvention verpflichten. Gleichzeitig sind auch in weiteren wichtigen Artikeln Frau-

en- und Genderreferenzen benannt und durchgesetzt worden.

Bei der Abstimmung einzelner Artikel bezüglich Inhalt und Formulierung hielten wir immer wieder Rücksprache mit Tina Minkowitz vom „World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP)“. Besonders kontroverse Diskussionen entzündeten sich an den Themen „Bildung“, „Institutionalisierung“ und „Rechts- und Handlungsfähigkeit“. Zu letzterem wurde in der im August 2006 vom verhandelnden Ausschuss verabschiedeten Fassung eine Fußnote aufgenommen, die Sonderregelungen für die Russische Föderation, China und die Arabischen Staaten vorsah. Ohne diese Fußnote hätten die Verhandlungen zu diesem Zeitpunkt noch nicht abgeschlossen werden können. Durch gemeinsame Anstrengungen und Interventionen der NGOs gelang es dann später, diese Fußnote aus dem letztlich im Dezember 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen verabschiedeten Text zu entfernen.

Die jetzt gültige BRK hat mindestens drei Besonderheiten:

- Es ist die UN-Konvention, die am schnellsten verhandelt wurde (fünf Jahre).
- Nach dem Motto „Nichts über uns ohne uns!“ – „Nothing about us without us!“ wurde niemals zuvor die Zivilgesellschaft so umfassend in den Verhandlungsprozess zu einer Konvention einbezogen. Behinderte Menschen und ihre Verbände waren bei jeder Verhandlungsrunde mit insgesamt rund 400 Vertreter\_innen anwesend. Uns wurde signalisiert, die Staaten würden nichts verabschieden, was wir nicht mittragen könnten. Zu jedem Thema durften wir unsere Sicht einbringen. Einzige Bedingung war: Wir mussten mit einer Stimme sprechen.
- Trotz der unterschiedlichen sozialen und kulturellen Hintergründe, die die anwesenden NGO-Vertreter\_innen mitbrachten, haben wir uns letztlich immer auf gemeinsame Positionen geeinigt. Das war nie einfach, es gab harte Auseinandersetzungen, aber es ist gelungen.

## ZUR ZUSAMMENARBEIT DER VERBÄNDE IN DEUTSCHLAND

Der DBR ist ein Aktionsbündnis von 44 Behindertenverbänden, die ca. drei Millionen Menschen mit Behinderungen vertreten. Es gibt ein jährlich wechselndes Sekretariat, einen Sprecherrat und einen Arbeitsausschuss.

Der *Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V. (BPE)* ist Mitglied der BAG Selbsthilfe und des DBR, hat aber keine Vertretung im Arbeitsausschuss.

Einer stärkeren Zusammenarbeit stehen aus meiner Sicht hauptsächlich drei Probleme im Wege:

- Bei vielen Psychiatrie-Erfahrenen gibt es Widerstände gegen das Etikett „behindert“.
- Unterschiedliche Positionen in Einzelfragen werden von Seiten der Psychiatrie-Erfahrenen häufig generalisiert, sodass Verbände oder Einzelpersonen, die nicht 100% die Auffassungen der Psychiatrie-Erfahrenen teilen, leicht zu „Erzfeinden“ erklärt werden.
- Beide Gruppen betonen das Trennende, anstatt das Augenmerk auf die Gemeinsamkeiten zu richten.

Konstruktive Zusammenarbeit fand statt bei der Kampagne „alle inklusive!“ mit der damaligen Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karin Evers-Meyer, die mit dem DBR realisiert wurde. Gemeinsam wurden zwischen Januar und März 2009 acht Konferenzen zu acht Themenfeldern der Konvention durchgeführt, auf denen der Handlungsbedarf für Deutschland ermittelt werden sollte. Insgesamt beteiligten sich 22 Verbände, mit den Konferenzen wurden rund 1.000 Teilnehmer\_innen erreicht.

Auf einer der Konferenzen zum Thema „Freiheits- und Schutzrechte“ wurden gemeinsame Forderungen entwickelt, u.a.:

- Die Umsetzung des geltenden Rechts ist zu forcieren und zu kontrollieren.
- Die Psychisch-Kranken Gesetze (PsychKGs) müssen überprüft und zumindest vereinheitlicht werden.
- Die Streichung der §§ 104/105 BGB ist zu prüfen (Geschäftsunfähigkeit, Nichtigkeit der Willenserklärung).
- Parallelstrukturen der Unterbringungsentscheidungen nach dem Betreuungsrecht (§ 1906 BGB) und den PsychKGs sind auf ihre Rechtfertigung und Praxistauglichkeit zu prüfen.
- Modellversuche zur unterstützenden Selbstbestimmung sind zu starten.
- Beratungs- und Beschwerdestellen sind einzurichten.

## ZU DEN PERSPEKTIVEN

Aus meiner Sicht ist es wünschenswert, dass die verschiedenen Verbände auf Augenhöhe, gleichberechtigt und respektvoll miteinander kommunizieren. Man könnte auf der Grundlage der erarbeiteten Konferenzergebnisse Gemeinsamkeiten suchen und betonen und das Trennende zunächst hintanstellen, also gemeinsame Ziele definieren und priorisieren und Strategien zu ihrer Umsetzung entwickeln.

Ein erster konkreter Schritt wird jetzt getan: gemeinsam wird der sogenannte Parallelbericht der Zivilgesellschaft zum ersten deutschen Staatenbericht zur Umsetzung der BRK erstellt (2).

### Anmerkungen

1) s.a. [www.netzwerk-artikel-3.de/un-konv/doku/draftend.pdf](http://www.netzwerk-artikel-3.de/un-konv/doku/draftend.pdf) [letzter Zugriff: 15.10.2011]

2) Beteiligt waren 75 Verbände - von Gewerkschaften, über Wohlfahrtsverbände, Behindertenverbände – auch der *Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener* – bis zu Elternverbänden und kleineren Initiativen





*Maths Jespersen*

## ZUSAMMENARBEIT IN HERZENSANGELEGENHEITEN: POLITISCHE STRATEGIEN ZUR UMSETZUNG DER UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION

Die UN-Behindertenrechtskonvention ist ein großer Erfolg, der der gemeinsamen Arbeit der internationalen Behindertenbewegung zu verdanken ist. Insgesamt 51 internationale Behinderten-Organisationen hatten sich zu diesem Zweck in einer Korporation, genannt IDC, The International Disability Caucus („Die Internationale Behindertenkorporation“), zusammengeschlossen. Auch zwei internationale Organisationen von Psychiatrie-Betroffenen waren daran beteiligt: das Weltnetzwerk der Psychiatrie-Betroffenen (1) und MindFreedom International (2). Parallel zu den UN-Treffen richteten wir via Internet Arbeitsgruppen zu einzelnen Paragraphen der Konvention ein, in denen Mitglieder verschiedener Behinderten-Organisationen zusammenarbeiteten, und diskutierten darüber hinaus innerhalb des IDC im Anschluss an die Sitzungen des UN-Komitees neue Strategien.

Der IDC hatte sich entschlossen, von Anfang an mit nur einer einzigen Stimme zu sprechen und damit die Staaten daran zu hindern, unsere Meinungsverschiedenheiten auszunutzen und womöglich zwischen konkurrierenden Textvorschlägen und Positionspapieren seitens unserer Organisationen wählen zu können. Wir erkannten, dass die einzelnen Behindertenorganisationen unterschiedliche Herzensangelegenheiten verfolgten und demzufolge ein spezielles Interesse an speziellen Paragraphen der Konvention zeigten. Grundlegendes Prinzip aller Diskussionen war für uns, dass die Herzensangelegenheiten einer Behindertenorganisation von den anderen akzeptiert wurden.

Eine der wichtigsten Fragen für uns Psychiatrie-Betroffene war das Selbstbestimmungsrecht, also die Abschaffung aller Varianten von Vormundschaft einschließlich psychiatrischer Zwangsbehandlung. In diesem Punkt waren wir erfolgreich, wie man an Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention sehen kann. Dieser Artikel

verbietet jede Form von Vormundschaft. Als ich im Januar 2006 im UN-Hauptquartier in New York ankam, entsprach dies keineswegs den von den Staaten vertretenen Positionen. Diese Frage war aber nicht nur eine Herzensangelegenheit für uns Psychiatrie-Betroffene, sondern auch für Menschen mit geistiger Behinderung. Aus diesem Grund führten unsere beiden Organisationen lange, strategische Diskussionen mit ihrer Weltorganisation Inclusion International (3) und richteten eine Internet-Arbeitsgruppe ein, in der neben Psychiatrie-Betroffenen auch Personen mit anderen Behinderungen vertreten waren, darunter z.B. Kikki Nordström von der Weltorganisation der Blinden (4) und Lex Grandia von der Weltorganisation der Taubblinden (5). Im Januar 2006 organisierten wir ein Seminar im UN-Hauptquartier, das viele Mitglieder des Komitees während der Mittagspause besuchten. Bereits am Nachmittag desselben Tages stand der Artikel 12 auf der Tagesordnung, und im Laufe dieser Diskussion einigten sich die Staaten auf den Standpunkt, dass jede Form von Vormundschaft mit grundlegenden Prinzipien der UN-Behindertenrechtskonvention unvereinbar ist.

Nun ist die UN-Behindertenrechtskonvention eine Realität, viele Staaten haben die Konvention inzwischen auch ratifiziert. Unsere Arbeit ist in eine neue Phase eingetreten, die Phase der Implementierung. Diese Arbeit ist viel schwerer, weil der Widerstand der einzelnen Staaten sich nun als viel stärker herausstellt als während der Arbeit in den Vereinten Nationen.

Nach meiner bisherigen Erfahrung ist Bündnisarbeit die erfolgreichste Strategie, d.h. in unserem Fall die Kooperation sowohl mit Menschenrechtsanwälten und ihren Organisationen als auch mit anderen Behindertenorganisationen, wie wir es schon im UN-Komitee praktiziert hatten.

Im Einzelfall kann das schwierig werden, wie ich in der Auseinandersetzung mit dem schwedischen Behinderten-Verband feststellen musste. In Schweden vertritt eine Arbeitsgemeinschaft alle Behinderten-Organisationen, einschließlich unserer Psychiatrie-Betroffenen-Organisationen. Diese Arbeitsgemeinschaft ist sehr bürokratisch und auf der Leitungsebene nur wenig politisiert. Sie arbeitet eng mit der staatlichen Verwaltung zusammen, und vertritt niemals Meinungen, die dort Unmut erregen könnten. Trotz vielfacher Auseinandersetzung mit der UN-Behindertenrechtskonvention sind aus ihren Reihen keine konkreten Verbesserungsvorschläge für die schwedische Gesetzgebung bzw. Praxis erfolgt.

Ich habe größeres Vertrauen in die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Behinderten-Organisationen - in bestimmten Fragen, die Herzensangelegenheiten für jede dieser Organisationen sind. Bei den Vereinten Nationen arbeiteten wir zwar alle zusammen an der UN-Behindertenrechtskonvention, aber die Arbeit an einzelnen Artikeln geschah vor allem in Arbeitsgruppen mit Mitgliedern nur einiger Behinderten-Organisationen, die einerseits sehr ähnliche Standpunkte zu der jeweiligen Frage vertraten und andererseits mit gleicher Hartnäckigkeit und Dringlichkeit Veränderungen in diesem Feld vorantreiben wollten.

Diese Strategie der punktuellen Zusammenarbeit war der Schlüssel zum Erfolg.

#### **Anmerkungen**

- 1) [www.wnusp.net](http://www.wnusp.net)
- 2) [www.mindfreedom.org](http://www.mindfreedom.org)
- 3) [www.inclusion-international.org](http://www.inclusion-international.org)
- 4) [www.worldblindunion.org](http://www.worldblindunion.org)
- 5) [www.wfdb.org](http://www.wfdb.org)



# Rechte von Psychiatrie-Betroffenen



*Iris Hölling*

## **DAS RECHT AUF SELBSTBESTIMMTE UNTERSTÜTZUNG: ZENTRALE ASPEKTE DER UN-KONVENTION ÜBER DIE RECHTE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN (BRK)**

### **BEDEUTUNG DER BRK**

Die BRK (1) ist das achte zentrale Menschenrechtsübereinkommen der Vereinten Nationen (UN) und sie stellt eine verbindliche Richtlinie für die Interpretation der Rechte und Freiheiten von Menschen mit Behinderungen dar. Deutschland hat sie 2009 ratifiziert und geht damit Verpflichtungen zur Umsetzung ein.

Die BRK gilt auch für Menschen mit psychosozialen Behinderungen, schließt also Psychiatrie-Betroffene ein.

### **UM WELCHE RECHTE GEHT ES?**

Die BRK garantiert den vollen Genuss aller Menschenrechte und grundlegende Freiheiten für alle Menschen mit Behinderungen.

WNUSP, das Weltnetzwerk von Psychiatrie-Betroffenen, das als Nichtregierungsorganisation an der Erarbeitung der BRK beteiligt war, hat besonders gekämpft für:

- Rechts- und Handlungsfähigkeit (Art. 12)
- Freiheit (Art. 14)
- Freiheit von Folter oder grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung (Art. 15)
- Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit (Art. 17)
- Unabhängige Lebensführung und Inklusion in die Gemeinschaft (Art. 19)
- Freie Einwilligung nach vorheriger Aufklärung bei Gesundheit (Art. 25)

### **WIE SIND DIESE RECHTE ZU VERSTEHEN UND WIE KÖNNEN SIE IN DIE PRAXIS UMGESETZT WERDEN?**

#### **Rechts- und Handlungsfähigkeit**

„Menschen mit Behinderungen genießen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit.“ (Art. 12)

Dieser Grundsatz umfasst die Fähigkeit, sämtliche Rechte auszuüben und in allen Lebensbereichen un-

eingeschränkt zu handeln, gleichberechtigt mit anderen.

„Vertragsstaaten treffen geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit ggf. benötigen.“ (Art. 12.3)

Hier geht es um das Recht auf unterstützte Entscheidungsfindung, das deutlich von den vorhandenen Systemen der gesetzlichen Betreuung unterschieden ist, weil diese die Rechts- und Handlungsfähigkeit von Psychiatrie-Betroffenen in verschiedenen Bereichen einschränken. Das steht in eindeutigen Widerspruch zur BRK.

Die hier gemeinte Unterstützung muss den Willen und die Präferenzen der Person jederzeit berücksichtigen und wird freiwillig gewählt. Entscheidungen für jemanden zu treffen ist keine Unterstützung! Die Entscheidung über alle Lebensbereiche bleibt bei der Person selbst. Es gibt ein Recht auf Unterstützung, aber keine Pflicht, unerwünschte Unterstützung anzunehmen.

Freie Einwilligung nach vorheriger Aufklärung bei Gesundheit - **das Recht auf freie und informierte Zustimmung**

„Die Vertragsstaaten erlegen den Angehörigen der Gesundheitsberufe die Verpflichtung auf, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie unter anderem durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie, und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen.“ (Art. 25 d)

Die eigene Rechts- und Handlungsfähigkeit auszuüben impliziert das Recht, Gesundheitsentscheidungen selbst zu treffen.

Die im Gesundheitssystem Tätigen sind verpflichtet, vollumfänglich über die Behandlung, über mögliche Risiken, Nebenwirkungen etc. zu informieren, was bisher in der psychiatrischen Praxis nur lückenhaft geschieht (2).

### Unabhängige Lebensführung in der Gemeinschaft

„Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie u.a. gewährleisten, dass:

- gemeindenahe Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen;
- Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in

besonderen Wohnformen zu leben;

- Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist.“ (Art. 19)

Hier werden Wahlmöglichkeiten und das Recht auf unabhängige Lebensführung eingefordert: Es muss eine Vielfalt an Unterstützungsangeboten zur Verfügung stehen, dazu gehören auch persönliche Assistenz an selbst gewählten Orten ebenso wie unterschiedliche Zugänge zu Unterstützung. Dies können z.B. niedrigschwellige Angebote an allgemein zugänglichen Orten sein oder Selbsthilfezentren oder aufsuchende Arbeit wie street work. Artikel 26 nennt auch explizit *peer support*, also Unterstützung von Psychiatrie-Betroffenen für Psychiatrie-Betroffene. Auch hier wird Freiwilligkeit bei allen Unterstützungsmaßnahmen vorausgesetzt.

## GRUNDLAGEN FÜR SELBSTBESTIMMTE UNTERSTÜTZUNG

Jede Hilfe muss freiwillig sein. Jegliche Form von Zwangsmaßnahmen und Zwangsbehandlung widerspricht der UN-Konvention und muss abgeschafft werden. Die Selbstdefinition der Psychiatrie-Betroffenen ist handlungsleitend - sie bestimmen, ob sie Unterstützung benötigen und in welchen Bereichen. Die Verantwortung für das eigene Leben und Handeln bleibt bei den Betroffenen.

## WAHLMÖGLICHKEITEN?

In der Realität in Deutschland sind die Wahlmöglichkeiten für Psychiatrie-Betroffene extrem eingeschränkt. Es gibt nur sehr wenige nicht-psychiatrische Unterstützungsangebote. Eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen existiert, die allerdings oft erhebliche Ressourcenprobleme zu bewältigen haben. Betroffenenkontrollierte Unterstützungsangebote sind extrem rar und kämpfen in der Regel um ihr Überleben. Es gibt das psychiatrische Versorgungs-

system, in dem Unterstützung zum Teil an bestimmte Wohnformen und Zugangskriterien geknüpft ist. In Berlin z.B. schränkt das bestehende Pflichtversorgungsmodell die Wahlmöglichkeiten für Betroffene, die diese Art Unterstützung in Anspruch nehmen möchten, extrem ein, weil die Hilfe sich auf den Wohnbezirk beschränkt und nur von bestimmten Trägern geleistet wird. Oft kann auch die Hilfeform nicht frei gewählt werden. Das Persönliche Budget,

das größere Flexibilität und mehr Wahlfreiheit ermöglichen würde, wird in Berlin für Psychiatrie-Betroffene nur selten bewilligt.

Ansätze außerhalb des Versorgungssystems wie Betroffenen-selbstorganisationen, Selbsthilfe, nicht-psychiatrische und betroffenenkontrollierte Unterstützungsangebote müssen unterstützt bzw. neu geschaffen werden, um wirkliche Wahlmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen.

## SELBSTBESTIMMUNG

Selbstbestimmung bedeutet in unserem Zusammenhang, dass es individuelle Wege gibt, mit Ver-rücktsein, außergewöhnlichen Wahrnehmungen und Seinsweisen umzugehen. Auch die Gesellschaft müsste die Spielräume dessen, was als Verhalten akzeptiert wird, erweitern.

Psychiatrie-Betroffene sind und bleiben die Expert\_innen ihres Lebens, sie treffen ihre eigenen Entscheidungen. An dem Punkt, wo es Schwierigkeiten gibt, den eigenen Willen zu artikulieren, setzt unterstützte Entscheidungsfindung

an. Das Konzept des persönlichen Ombuds aus Schweden ist ein in der Praxis erprobtes Modell, das dem Ansatz unterstützter Entscheidungsfindung sehr nahe kommt (3). Diejenigen, die andere unterstützen, sind lediglich ein Gegenüber und Begleiter\_innen auf dem selbstbestimmten Weg der Psychiatrie-Betroffenen. Sie wissen nicht besser, was die anderen brauchen, sondern bieten sich als Begleiter\_innen einer Suchbewegung an. Es geht dabei darum, die Psychiatrie-Betroffenen radikal ernst zu nehmen und ihnen als Gegenüber zur Verfügung ste-

hen, durchaus mit Meinungen und Haltungen, aber immer mit dem Respekt vor den Psychiatrie-Betroffenen, die ihre eigenen Entscheidungen treffen, egal wie unsinnig oder gefährlich sie dem Gegenüber erscheinen mögen.

Diese Art der Unterstützung ist eine kreative Suche nach eigenen Wegen und erfordert auch die Bereitschaft, sich auf einen experimentellen Zugang zu „Ver-rücktsein“ und außergewöhnlichen Wahrnehmungen einzulassen und ungewisses, unsicheres Neuland zu betreten - dabei zu sein, wenn das gewünscht wird.

## BEISPIELE FÜR ALTERNATIVE ZUGÄNGE

Die Umsetzung der BRK erfordert Risikobereitschaft, den Mut, Selbstbestimmung und Unterstützung neu zu denken und von einem Umgang mit Psychiatrie-Betroffenen auszugehen, der ohne Zwang und Gewalt auskommt.

Bei der internationalen Konferenz „Auf der Suche nach dem Rosen-

garten. Echte Alternativen zur Psychiatrie umsetzen“ wurden einige alternative Zugänge und Haltungen, die von Psychiatrie-Betroffenen entwickelt wurden, dargestellt (4). Diese Ansätze sowie die folgenden Beispiele, die exemplarisch ausgewählt wurden, zeigen, dass eine andere Art Unterstützung möglich ist.

Zu dem Selbsthilfeansatz von *Second Opinion Society* in Kanada, bei dem sich eine Gruppe von Betroffenen gegenseitig unterstützt und einen Treffpunkt betreibt, schreibt Gisela Sartori:

„SOS STELLT DAS MEDIZINISCH-BIOLOGISCHE MODELL DER PSYCHISCHEN KRANKHEIT IN FRAGE, EINSCHLIESSLICH DER IHM GEMÄSSEN INSTITU-

TIONELLEN, MEDIZINISCHEN UND PHARMAZEUTISCHEN BEHANDLUNGSANSÄTZE. DER ALTERNATIVE ANSATZ VON SOS SETZT GEMEINSCHAFT UND BEZIEHUNGEN AN DIE STELLE VON BEHANDLUNG MIT DEM ALLGEMEINEN SCHWERPUNKT AUF SELBSTHILFE, PEER SUPPORT UND GANZHEITLICHEN HEILUNGSAKTIVITÄTEN.“ (SARTORI 2007) (5)

Shery Mead hat ein Konzept der absichtsvollen Unterstützung von Betroffenen für Betroffene entwickelt (6). Das Besondere an diesem Ansatz beschreibt sie wie folgt:

„UNTERSTÜTZUNG DURCH TRAUMAErfahrene erfordert gegenseitige Verantwortung: beide lernen voneinander, beide definieren die Rollen der Beziehung, Machtstrukturen sind transparent und werden thematisiert. [...] Für die meisten Menschen entsteht

Sicherheit im Rahmen von Verantwortlichen, vertraulichen Beziehungen. Sie entsteht, wenn wir aufhören, Urteile oder ungerichtfertige Annahmen über andere zu fällen. Wenn jemand an uns glaubt, uns vertraut, wenn wir miteinander ehrlich sind und unsere Unzulänglichkeiten akzeptieren, dann fühlen wir uns sicher. Mit einem solchen Verständnis von Sicherheit können wir Risiken eingehen und alternative Antworten finden.“ (MEAD 2007) (7)

Die UN-Konvention bedeutet einen Paradigmenwechsel, der das Verhältnis der Gesellschaft zu Psychiatrie-Betroffenen neu definiert. Sie werden als Träger von Rechten gesehen, die selbst über ihr Leben bestimmen können, in jeder Situation. Die Gesellschaft ist ver-

pflichtet, sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit zu unterstützen. Die Gesellschaft und ihre Haltungen zu Menschen mit Behinderungen müssen sich demnach grundlegend verändern, denn Inklusion ist eine Aufgabe, die alle angeht. Die Beispiele zeigen, dass es genug Erfahrungswissen von Psychiatrie-Betroffenen gibt, das genutzt werden kann, wenn Unterstützung neu gedacht wird. Wirkliche Veränderung im Sinne der UN-Konvention wird es erst geben, wenn wir in dem Wissen, dass Zwang, Gewalt und Nötigung zu ungewollter Behandlung keine Optionen sind, neu nachdenken und dem Erfahrungswissen Psychiatrie-Betroffener die zentrale Rolle bei der Gestaltung von Unterstützung geben. Erst dann wird das Recht auf selbstbestimmtes Leben für alle in die Tat umgesetzt.

#### Anmerkungen

- 1) Der Vertragstext der UN-Behindertenrechtskonvention ist auf der Website des Deutschen Instituts für Menschenrechte ([www.institut-fuer-menschenrechte.de](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de)) abrufbar. Hier wird aus der ersten Fassung, die von den deutschsprachigen Ländern erstellt wurde, zitiert [letzter Zugriff: 21.02.2012].
- 2) In der Studie *Aus eigener Sicht: Erfahrungen der NutzerInnen mit der Hilfe*, Berlin, 2007, S. 96 geben 35% der Nutzer\_innen an, dass sie überhaupt nicht oder nicht ausreichend über Psychopharmaka aufgeklärt wurden.
- 3) Siehe hierzu den Beitrag von Maths Jespersen: *Der persönliche Ombud in Skåne – ein betroffenenkontrollierter Dienst mit persönlichen Handelsbevollmächtigten* in dieser Dokumentation
- 4) Siehe die Beiträge von Maths Jespersen, Beth Filson, Kerstin Vogel, Clare Shaw und David Webb in dieser Dokumentation.
- 5) Sartori, Gisela (2007): Second Opinion Society – Verein für alternative Sichtweisen. Ohne Psychiatrie im Yukon. In Lehmann, Peter; Stastny, Peter (Hg.): *Statt Psychiatrie 2*, Berlin: Peter Lehmann Antipsychiatrieverlag, S. 207.
- 6) Siehe den Beitrag von Beth Filson und Shery Mead in dieser Dokumentation.
- 7) Mead, Shery, „Von Trauma-Erfahrenen geleitete Krisenzentren“ in Lehmann, Peter, Stastny, Peter, a.a.O., s. 221.



*Peter Weinmann*

## **“SELBSTBESTIMMT LEBEN?“ ERFAHRUNGEN MIT DER UMSETZUNG DES PERSÖNLICHEN BUDGETS**

### **WAS IST DAS PERSÖNLICHE BUDGET (PB)?**

Das PB ist keine neue zusätzliche Leistung, sondern nur eine neue Form der Leistung. Wer bisher als sogenannte/r Behinderte\_r respektive psychiatrieerfahrener Mensch einen Anspruch auf eine Sachleistung als Hilfeangebot hatte, kann seit Januar 2008 stattdessen wahlweise auch eine Geldleistung erhalten. Hiermit kann er/sie dann

selbstständig Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft bzw. zur Rehabilitation kaufen. Die Ziele des Gesetzgebers bei dieser neuen Leistungsform PB sind einerseits die Förderung der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit Betroffener und andererseits eine bessere Passgenauigkeit bei den Hilfen.

### **WER BEKOMMT EIN PB?**

Sogenannte Behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen können nach Antragstellung bei Vorliegen der jeweiligen Voraussetzungen ein PB erhalten. Psychiatrie-Erfahrene, die ein PB erhalten wollen, müssen sich auf den Behinderten-Begriff einlassen können und auch wollen. Hilfreich für Betroffene kann es sein, den Behinderten-Begriff der Aktion Mensch (1) u.a. zu übernehmen: Behinderung wird da verstanden als eine Erfahrung, die ein Mensch vor allem in seiner Umwelt

und seinem Umfeld macht und weniger durch seine persönliche Eigenschaft („man ist nicht behindert, man wird behindert“). Leistungen zur „Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft“ sind den Sozialhilfeträgern zugeordnet und sie sind u.a. einkommensabhängig. Eine Gesamtkostenübernahme erfolgt nur bei einem Einkommen unter 718 Euro pro Monat (plus Mietkosten) und einem Vermögen von nicht mehr als 2600 Euro.

### **WELCHE ARTEN VON PB-LEISTUNGEN GIBT ES?**

Beantragt werden können Leistungen zur „Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft“ (z.B. betreutes Wohnen bzw. Sozialbeistandschaft, Freizeitassistenz, tagesstrukturierende Maßnahmen wie Volkshochschul-Kurse, Musikunterricht ...) sowie Leistungen zur „Teilhabe am Arbeitsleben“ (Assistenz zu Erlangung/Erhalt eines Arbeitsplatzes, Hilfen zur Gründung/Erhalt

einer selbstständigen Existenz, zur Qualifikation, zur Berufsvorbereitung etc.). Ebenfalls beantragt werden können Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und „unterhaltssichernde und andere ergänzende Maßnahmen“. Die beiden letztgenannten spielen bei Psychiatrie-Erfahrenen in der Praxis keine große Rolle.



## WELCHE LEISTUNGEN SIND MÖGLICH?

Budgetfähig sind nur alltägliche und wiederkehrende Leistungen. Auch laufende Leistungen (betreutes Woh-

nen, Arbeitstrainingsplätze etc.) können nach Antrag auf PB umgestellt werden.

## WELCHE KOSTENTRÄGER GIBT ES?

Kostenträger, bei denen grundsätzlich PB-Anträge gestellt werden können, sind der Sozialhilfeträger (örtlich/überörtlich), das Integrationsamt, die Agentur für Ar-

beit, die gesetzliche Rentenversicherung, die gesetzliche Krankenversicherung, die gesetzliche Unfallversicherung, die Kinder- und Jugendhilfe u.a.m.

## WAS HEISST „TRÄGERÜBERGREIFENDES“ PB?

Mehrere Kostenträger (z.B. der Sozialhilfeträger und das Integrationsamt) können an dem PB für eine bestimmte

Person mit einer gemeinsamen Leistungs- und Zielvereinbarung beteiligt sein.

## PERSÖNLICHES BUDGET – WAS HAT DER/DIE EINZELNE PSYCHIATRIE-ERFAHRENE DAVON?

Man wird vom Hilfeempfänger zum Käufer von Leistungen, kann also selbst bestimmen, welche Unterstützung man will, von wem und wie lange. Ist man mit den er-

haltenen Leistungen unzufrieden, kann man in Zukunft woanders kaufen. Dadurch werden das Selbstwertgefühl und die Selbsthilfepotentiale zusätzlich gestärkt.

## PERSÖNLICHES BUDGET – WAS HABEN PSYCHIATRIE-ERFAHRENE ALLGEMEIN DAVON?

Mit der Einführung des PB endeten das „Kartell“ und die Definitionsmacht der großen Träger (Leistungsanbieter) bzw. Wohlfahrtsverbände bezüglich der jeweiligen Hilfeangebote für Betroffene. Dadurch konnten neue inno-

vative Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfeprojekte entwickelt werden. Eine stärkere Individualisierung der Angebote wurde möglich (z.B. PB für Yoga-, Karate-, Gitarrenunterricht, PC-Kurse).

## PERSÖNLICHES BUDGET – WAS HABEN DIE KOSTENTRÄGER UND DIE GROSSEN TRÄGER BZW. WOHLFAHRTSVERBÄNDE DAVON?

Die Kostenträger haben durch die Einführung des PB oft mehr Arbeit, die großen Träger (Leistungsanbieter) bzw. Wohlfahrtsverbände ebenfalls. Manchmal erwirtschaften

sie auch weniger Umsatz durch mehr Konkurrenz. Die Einzigen, die von den Grundgedanken des PB wirklich profitieren, sind die Betroffenen selbst.

## WELCHE ERFAHRUNGEN GIBT ES AUS DER SICHT BETROFFENER?

Die Umsetzung der Grundgedanken des PB ist in der Regel abhängig von einer engagierten Beratung und Unterstützung im Antragsverfahren. Daher ist die Beendigung des von den Krankenkassen geförderten Beratungsprojekts „Selbstbestimmt Leben mit Persönlichem Budget“ des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener e.V. (BPE)

zum Ende 2009 sehr bedauerlich. Seitdem wird mit begrenzter Kapazität in betroffenenkontrollierten Projekten wie *Support Berlin* (2), *Yael Elya* Bochum (3) und *Anlaufstelle für Selbstbestimmt Leben (ASL)* Saarbrücken oft rein unentgeltlich bzw. ehrenamtlich zum PB beraten. Ebenfalls erforderlich für eine erfolgreichen Umsetzung

der PB-Grundgedanken wäre die Bereitschaft herkömmlicher Leistungserbringer vor Ort, z.B. selbstbestimmte Entscheidungen von Klient\_innen zuzulassen respektive sogar zu unterstützen, auch Leistungen außerhalb des eigenen Angebots in Anspruch zu nehmen. Hilfreich wäre auch ein flächendeckendes Angebot an alternativen betroffenenkontrollierten Leistungserbringern wie *Support*, *Yael Elya* und *ASL*.

Darüber hinaus wird die Umsetzung der Grundgedanken des PB in der Praxis durch Ämter bzw. Kostenträger häufig behindert (4). Argumentiert wird mit der angeblich mangelnden Zuverlässigkeit Betroffener. Andere - falsche - Behauptungen lauten beispielsweise, dass tagesstrukturierende Maßnahmen wie der Besuch eines Tai Chi- oder Yoga-Kurses nicht der Wiedereingliederung, sondern dem allgemeinen Wohlbefinden dienen: „Wellness wird nicht finanziert“.

Die PB-Bewilligungspraxis im Saarland für sogenannte seelisch Behinderte über „Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft“ ist aus Sicht der *ASL* dagegen relativ positiv. Das saarländische Landesamt für Soziales orientiert sich dabei an den entsprechenden, schriftlich fixierten Sachleistungen (Leistungstyp A6: Hilfen zum selbstbestimmten Leben und Wohnen für erwach-

sene seelisch behinderte Menschen). Über das PB für Arbeit hat z.B. die Berliner Filmemacherin Gamma Bak im Oktober 2010 mit viel bürokratischem Aufwand eine persönliche Assistenz bewilligt bekommen (5). Dagegen hatte das saarländische Integrationsamt im November 2009 der *ASL* mitgeteilt, „seelisch behinderte Selbstständige“ benötigten wegen ihrer besonderen Behinderung (alle Bereiche umfassend, jedoch nur phasenweise) nur Unterstützung im Kernbereich der Arbeitsaufgaben. Deshalb hätten sie grundsätzlich keinen Anspruch auf eine persönliche Assistenz.

Über E-Mail-Listen Psychiatrie-Erfahrener wurde nach erfolgreichen Umsetzungsbeispielen für PB zur Teilhabe an Arbeit gefragt, ohne positive Antworten. Offensichtlich haben die Kostenträger die Hürden für Psychiatrie-Erfahrene zu hoch gelegt, um PB für Arbeit zu erhalten. Es konnte nur ein mustergültiges PB der Kölner Agentur für Arbeit anstatt einer WfbM-Maßnahme (Werkstatt für behinderte Menschen) eines Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung recherchiert werden. Die betreffende Person ist heute beim Deutschlandradio Köln als Hausmeisterhelfer beschäftigt und bekommt dort mit Hilfe des PB eine vergleichbare Unterstützung wie in einer WfbM (6).

## FAZIT

- Mit dem PB hat der Gesetzgeber ein sinnvolles Instrument zur Umsetzung des Rechts auf selbstbestimmte Unterstützung im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention geschaffen. Der zur Umsetzung der Grundgedanken erforderliche Prozess des Umdenkens bei Kostenträgern und Leistungserbringern läuft langsam.
- Eine verstärkte öffentliche Förderung betroffenenkontrollierter Projekte, um eine verstärkte Nutzung des PB in Gang zu setzen, wäre sinnvoll. Leider ist das Gegenteil der Fall, siehe Einstellung des BPE-Projekts. Die Ansiedelung des PB zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft in der Sozialhilfe und damit die Einkommensabhängigkeit des PB laufen aus Sicht Betroffener den Grundgedanken entgegen.
- Die praktischen Erfahrungen im Bereich Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft für Psychiatrie-Erfahrene sind im Saarland eher positiv, sonst eher schlecht oder durchwachsen und regional unterschiedlich. Die Erfahrungen im Bereich Hilfen zur Teilhabe an Arbeit für Psychiatrie-Erfahrene sind sehr bescheiden bzw. kommen nicht vor.

## Anmerkungen

- 1) Siehe „Aktion Grundgesetz“ der Aktion Mensch unter [www.aktion-mensch.de/presse/pressemitteilungen/detail.php?id=16#lblcontent32](http://www.aktion-mensch.de/presse/pressemitteilungen/detail.php?id=16#lblcontent32) [letzter Zugriff: 08.01.2011]
- 2) [www.weglaufhaus.de/support/](http://www.weglaufhaus.de/support/)
- 3) [www.yael-elya.de](http://www.yael-elya.de)
- 4) Siehe Projekt „Selbstbestimmt Leben mit Persönlichem Budget“ des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener e.V. (BPE) 2008 und 2009 unter [www.bpe-online.de/infopool/recht/bpe/pb.pdf](http://www.bpe-online.de/infopool/recht/bpe/pb.pdf) [letzter Zugriff: 07.01.2011]
- 5) Gaida, Evelyn (2010): Ich bin eine Kämpferin - Gamma Bak im Interview, Frauen-Onlinemagazin AVIVA abrufbar unter [www.aviva-berlin.de/aviva/content\\_Interviews.php?id=1429784](http://www.aviva-berlin.de/aviva/content_Interviews.php?id=1429784) [letzter Zugriff: 07.01.2011]
- 6) Zwischenbericht von Peter Weinmann für den Zeitraum 1. Juli - 30. November 2009 für „Selbstbestimmt Leben mit Persönlichem Budget. Das Informations-, Weiterbildungs- und Aufklärungsportal für psychiatriebetroffene Menschen“, ein Projekt des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener e.V. (internes Dokument, nicht veröffentlicht)



Kerstin Tiedtke

## EINZELFALLHILFEÄNDERUNGEN IN BERLIN

Ich bin von Beruf Diplompädagogin und arbeite freiberuflich seit neun Jahren als Einzelfallhelferin beim Einzelfallhilfe-projekt *Support*, einem Zusammenschluss selbständig tätiger Einzelfallhelfer\_innen, die mehrheitlich selbst psychiatrie-betroffen sind. Das Projekt ist wie das *Weglaufhaus* ein Projekt des *Vereins zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt* und bietet betroffenenkontrollierte und nicht-psychiatrisch orientierte Einzelfallhilfe an. Neben *Support* gibt es noch zwei weitere Projekte in Berlin, die ähnlich ausgerichtet sind und bei denen auch psychiatrie-betroffene Einzelfallhelfer\_innen mitarbeiten: *Lobps UG* und *Freiraum Berlin-Brandenburg e.V.*

Leider leben wir mit dem Widerspruch, mit unseren Nutzer\_innen zwecks der Bewilligung bzw. der Befürwortung von Hilfen zu sozialpsychiatrischen Diensten gehen zu müssen. Aus diesem Grund war es uns bislang nicht möglich, ein nicht-psychiatrisch orientiertes Konzept wirklich konsequent umzusetzen.

Die Einzelfallhilfe betrachten wir als eine Form der Hilfe, die mit vielen Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention in Einklang steht. Sie wird durch die bewilligenden Stellen recht flexibel gehandhabt und bietet in ihrer wenig institutionalisierten Form einen Freiraum, alternative Hilfsangebote zu ermöglichen.

## GRUNDSÄTZLICHES ZUR EINZELFALLHILFE

Einzelfallhilfe ist im Grunde eine Methode der sozialen Arbeit. Als spezielle, personenzentrierte Form der Hilfe gibt es sie in Berlin seit fast 30 Jahren. Sie wird als Eingliederungshilfe nach § 53, 54 SGB XII auf Honorarbasis durch die Bezirksämter finanziert. Die genaue Anzahl der in Berlin tätigen Einzelfallhelfer\_innen ist nicht bekannt, nach groben Schätzungen handelt es sich um 1000 bis 2000 Personen. In offizieller Unterscheidung zum Betreuten Einzelwohnen (BEW),

das über Träger finanziert wird, der Einzelfallhilfe aber ansonsten sehr ähnelt, ist die Einzelfallhilfe als kurzfristige Hilfsmaßnahme gedacht. Tatsächlich aber werden insbesondere Hilfennehmer\_innen, die sich nirgendwo anders eingliedern wollen oder können, über lange Zeiträume hinweg betreut. Oft stellt der/die Einzelfallhelfer\_in die einzige Bezugsperson dar. Durch die mangelnde Institutionalisierung ist die Einzelfallhilfe hierarchiefrei und bietet die Möglichkeit

einer sehr individuellen Ausgestaltung der Hilfe. Sie unterliegt relativ wenigen Kontrollen, z.B. können auch Menschen mit verschiedensten Berufsabschlüssen als Einzelfallhelfer\_innen tätig sein – ein entscheidender Vorteil für ein Projekt wie *Support*, bei dem eine große Anzahl Psychiatriebetroffener mitarbeitet.

Vielen Betroffenen ist es daher ein großes Anliegen, die Einzelfallhilfe als sehr flexible Form der Einzuzu-Eins-Betreuung zu erhalten.

## ANGEKÜNDIGTE UND DURCHGEFÜHRTE ÄNDERUNGEN

In den letzten zwei Jahren gab es verschiedene widersprüchliche Aussagen von Seiten des Berliner

Senats, die befürchten ließen, dass die Einzelfallhilfe entweder abgeschafft oder nur noch für wenige

„atypische Fälle“ beibehalten werden soll. Zuletzt wurde vom Sekretär des Ausschusses für Integration,

Arbeit und Soziales im April 2010 angekündigt, dass die Einzelfallhilfe ins BEW überführt werden soll. Er forderte daher uns Einzelfallhelfer\_innen zur Gründung von BEW-Trägern auf.

Tatsächlich wurde eine Überführung der Einzelfallhilfe ins BEW im Herbst 2009 im Bezirk Tempelhof-Schöneberg angeordnet und trotz massiver Proteste der dort tätigen Einzelfallhelfer\_innen auch durchgeführt. Dieser Bezirk ist der einzige in Berlin, bei dem Einzelfallhelfer\_innen auf Honorarbasis über Träger und nicht direkt über die Bezirksämter beschäftigt wurden, was sich durchaus positiv auf die finanzielle Absicherung der Einzelfallhelfer\_in-

nen auswirkte.

Denn die finanzielle Absicherung ist so katastrophal, dass eine große Zahl von Einzelfallhelfer\_innen gleichzeitig oder immer wieder vorübergehend ALG II bezieht. Dieser Umstand ist an und für sich als Skandal zu betrachten, auch wenn er in mancher Hinsicht zu einer verstärkten Solidarisierung der Einzelfallhelfer\_innen mit den Hilfennehmer\_innen beiträgt, die sich in ähnlich prekären finanziellen Verhältnissen wie sie selbst befinden. Der Senat begründete seine Entscheidung zur Abschaffung der Einzelfallhilfe damit, dass eine Nachzahlung von Rentenversicherungsbeiträgen für Einzelfallhelfer\_in-

innen in Millionenhöhe irgendwann notwendig werden würde. Diese Befürchtung erscheint jedoch laut Auskunft der Rentenversicherung als wenig gerechtfertigt.

Viel eher stellt sich mir die Ankündigung als strategisch kluger Zug dar, um uns Einzelfallhelfer\_innen sowohl zum Schweigen zu bringen als auch gleichzeitig die Verantwortung zu übertragen, selbst für die Verbesserung unserer finanziellen Absicherung zu sorgen, indem wir BEW-Träger gründen. Ob der Senat diese finanzieren würde, wurde uns nicht verraten, und es lag auch nicht in der Macht des Ausschusses für Integration, Arbeit und Soziales, darüber zu entscheiden.

## GESCHEHNISSE DER LETZTEN ANDERTHALB JAHRE

Der Ankündigung war der Erlass einer neuen Honorar-Verordnung im Spätsommer 2009 voraus gegangen, die für Aufruhr unter den Einzelfallhelfer\_innen gesorgt hatte. Sie sollte eine Vereinheitlichung der Handhabung der Einzelfallhilfe in den verschiedenen Berliner Bezirken bewirken, die bislang alle recht autonom agieren und die unterschiedlichsten Honorarsätze zugrunde legen. Im Extremfall führt das dazu, dass die Ausübung ein und derselben Tätigkeit in einem Bezirk mit einem Honorar von neun Euro und in einem anderen erfreulicherweise (über Persönliches Budget finanziert und unter Zugrundelegung des Satzes für freie Mitarbeiter des BEW) mit 31 Euro pro Stunde entlohnt wird.

In dem Schreiben des Rot-Roten Senats wurde uns eine Begrenzung der Arbeitszeit auf 18 Stunden in der Woche auferlegt, um so das Einklagen von festen Stellen zu verhindern, und gleichzeitig wurden die Honorare in den unteren Stufen, die

für Körperbehinderte vorgesehen sind, auf einen Satz von acht Euro pro Stunde gedrückt – wohlgemerkt: für einen Selbstständigen mit entsprechendem Berufsabschluss. Dies mutete besonders absurd an, da zeitgleich die Partei Die Linke im Bundestagswahlkampf auf ihren Plakaten mit der Einführung eines Mindestlohns warb.

Dank der ehrenwerten Arbeit eines engagierten Einzelfallhelfers, der in den letzten Jahren eine Internetplattform zur gegenseitigen Vernetzung aufgebaut hatte, gelang der Zusammenschluss einer großen Anzahl von Einzelfallhelfer\_innen im „Netzwerk Einzelfallhilfe“. Aus dem Netzwerk heraus ist mittlerweile auch ein Verein zur Interessenvertretung der Berliner Einzelfallhelfer\_innen entstanden (1).

Aufgrund unserer Proteste gab es mehrere Anhörungen von Einzelfallhelfer\_innen durch den Senat, allerdings unter Nichteinbezug der Betroffenen-Organisationen, wie

es der Artikel 4, Abs. 3 der UN-Behindertenrechtskonvention fordert. Dieser besagt:

*„Bei der Ausarbeitung und Umsetzung der Rechtsvorschriften und politischen Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens und bei anderen Entscheidungsprozessen in Fragen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, führen die Vertragsstaaten mit den Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern mit Behinderungen, über die sie vertretenden Organisationen enge Konsultationen und beziehen sie aktiv ein.“*

Die arbeitsmarktpolitische Sprecherin der Linksfraktion war der Meinung, dem Genüge getan zu haben. Sie sagte, sie hätte die Vereinbarkeit der vorgesehenen Änderungen mit der UN-Behindertenkonvention mit dem ehemaligen Berliner Behindertenbeauftragten besprochen.

Da Betroffenen-Organisationen zu den Anhörungen nicht eingeladen waren, meldeten sich bei einer Ver-

anstaltung mehrere psychiatrie-betroffene Einzelfallhelfer\_innen zu Wort, um u.a. die Beteiligung der Betroffenen-Organisationen an den Entscheidungsprozessen und die Überprüfung der Vereinbarkeit geplanter Änderungen mit der UN-Konvention einzufordern. Auch verlangten wir danach, mit durch

die Psychiatrie stark traumatisierten Klient\_innen nicht mehr zu sozial-psychiatrischen Diensten gehen zu müssen, wenn diese das nicht wollen. Der Senat warf uns daraufhin die Instrumentalisierung der von uns Betreuten vor. Bezeichnend fanden wir, dass die Äußerungen der betroffenen Einzelfallhelfer\_innen

im Protokoll der Veranstaltung keine Berücksichtigung fanden. Wir quittierten das mit der Forderung, unsere Beiträge nachzureichen, und der Drohung andernfalls die Betroffenen-Organisationen zu informieren. Damit waren wir erfolgreich und unsere Beiträge wurden ins Protokoll aufgenommen.

## AKTUELLE SITUATION

Bislang hat sich nichts Grundlegendes getan und es sieht so aus, als ob sich in näherer Zukunft auch nichts ändern wird, weder zum Guten noch zum Schlechten.

Der Senat kann es sich nicht leisten, die Einzelfallhilfe als Hilfsform abzuschaffen, da diese um etwa zwei Drittel günstiger ist als das BEW. Es gibt auch keinerlei Bemühungen, in irgendeiner Form etwas gegen die prekären Beschäftigungsverhältnisse der Einzelfallhelfer\_innen zu unternehmen, indem z.B. flächendeckend angemessene Honorare bezahlt würden. Gefordert sind von unserer Seite 31 Euro pro Stunde. Das Persönliche Budget würde eine Möglichkeit eröffnen, Forderungen der Rentenversicherung zu begegnen, da in arbeitsrechtlicher Hinsicht die Situation eindeutiger wäre. Der/die Klient\_in würde deutlich als Auftraggeber\_in in Erscheinung treten und der Senat könnte damit Forderungen nach einer Übernahme eventuell fälliger Sozial- und Ren-

tenversicherungsbeiträge entgehen. Doch unsere bisherigen Erfahrungen zeigen, dass das Persönliche Budget in Berlin sehr restriktiv gehandhabt wird. Dafür mag es vielfältige Gründe geben, z.B. dass die Politik der großen Träger, die um ihre Pfründe fürchten eine Rolle spielt als auch die Angst und der Unwillen der Sachbearbeiter\_innen in den Ämtern, sich auf ein gänzlich neues System einzulassen.

Es bedeutet jedes Mal einen Kampf für die Hilfennehmer\_innen, ein Persönliches Budget für sich durchzuboxen, so viele Steine werden ihnen von behördlicher Seite aus in den Weg gelegt.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass eine Förderung von zukunftsweisenden Projekten, die im Sinne der UN-Konvention zu befürworten wären, eher behindert als vorangetrieben wird. Dieses zeigt sich am Beispiel der Einzelfallhilfe und des Persönlichen Budgets. Politik wird nach wie vor unter Berufung auf

Sachzwänge über die Köpfe der sie betreffenden Personen hinweg gestaltet. Im geschilderten Fall betrifft das sowohl die Einzelfallhelfer\_innen als auch die von ihnen Betreuten. Wie bereits erwähnt, müssen letztere laut der UN-Behindertenrechtskonvention an allen sie selbst betreffenden politischen Entscheidungen beteiligt werden.

Zum Schluss ein Appell an die Berliner Politik: Sollte an dieser Situation und der prekären Lage der Berliner Einzelfallhelfer\_innen einer der Zuständigen zukünftig ernsthaft etwas zu ändern wünschen, so kann ich gern ein von mir erstelltes (Grob-) Konzept zur Verfügung stellen, wie sowohl nutzer- als auch betroffenenkontrollierte Koordinationsstellen für die Berliner Einzelfallhilfe nach Vorgaben der UN-Konvention eingerichtet werden können. Es kann bei Interesse unter: [efh.support@googlemail.com](mailto:efh.support@googlemail.com) angefordert werden.

### Anmerkungen

1) Kontakt: Interessenvertretung.efh@googlemail.com; IFEB Schwinemunder Str. 95, 13355 Berlin



Jasna Russo

## WEM GEHÖRT DER WAHNSINN?

### ZUR SELBSTVERSTÄNDLICHKEIT VON PSYCHOPHARMAKA-VERGABE

Wenn man an die Rechte der Psychiatrie-Betroffenen denkt, kommt man leider sehr schnell auf das Thema Psychopharmaka zu sprechen. Meine persönliche Haltung zu diesem Thema basiert auf einigen Forschungsarbeiten, die ich im Laufe der letzten zehn Jahren gemacht habe, auf meinem langjährigen Engagement in der internationalen Bewegung der Psychiatrie-Betroffenen und sicherlich auch auf meinen eigenen Erfahrungen mit Neuroleptika, Tranquilizern und Antidepressiva.

### PSYCHOPHARMAKA-VERGABE – EIN THEMA IN DER PSYCHIATRIEREFORM?

Meine knappe Antwort auf die Frage zur Rolle der Psychopharmaka im Hilfesystem lautet: Noch immer spielt die Behandlung mit Psychopharmaka eine derart dominante Rolle, dass sie alle anderen Systemänderungen zweitrangig macht und dem Begriff „Hilfe“ auch seine Bedeutung raubt. Trotz Psychiatriereform und der Eröffnung von kleineren, schöneren Gemeindeeinrichtungen, die „wie das normale Leben“ aussehen sollen, trotz Mitsprache der Klient\_innen und Philosophie der personenzentrierten Hilfe, trotz Anerkennung von Stigma und der Entdeckung unserer Erzählungen seitens einiger Wissenschaftler\_innen – was sich nicht geändert hat, ist das psychiatrische Denken, das weiterhin von psychischer Krankheit ausgeht und darauf stets mit Psychopharmaka-Vergabe antwortet. Viele von uns, die diese Substanzen gut kennen, zeigen deshalb wenig Begeisterung für alle Reformen im Hilfesystem, die dieses Fundament der Psychiatrie unangetastet lassen.

Psychopharmaka geben dem Gesamtleben eines Menschen die Hauptfarbe, den Hauptton. Sie sind wie eine Grundierung – alles andere erreicht uns durch diesen Filter. Ich behaupte deshalb, dass es sich bei allen anderen Neuerungen, egal welcher Art, nur um Details handeln

kann. Aber diese Details sind es, die den eigentlichen Gegenstand der Psychiatriereform ausmachen. Das Wesentliche – nämlich, dass Psychopharmaka-Einnahme die Voraussetzung jeglicher organisierter Hilfen ist – bleibt von der sozialen Psychiatrie unberührt. Mir ist bis heute keine Systemänderung in größerem Rahmen bekannt, die sich eine radikale Überprüfung des Verständnisses von menschlichen Krisen zur Aufgabe gemacht und die konsequent nach anderen gesellschaftlichen Antworten gesucht hätte, die *keine* pharmakologische Behandlung beinhaltet. Auch die Debatten um die Gefahren der Polypharmazie und Mortalität durch Neuroleptika stellen nicht die Psychopharmaka-Behandlung an sich in Frage.

Die kritischen Diskussionen um Psychopharmaka kreisen häufig ausschließlich um die unerwünschten Nebenwirkungen. Für viele Betroffene (und einige Professionelle auch) sind aber in erster Linie die gewünschten Hauptwirkungen problematisch. Ich werde das Thema Nebenwirkungen hier außen vor lassen und versuchen, auf die komplexe Frage einzugehen, wie Psychopharmaka auf das Leben einer Person wirken, wie sie die Biografie eines Menschen ändern.

## BEURTEILUNG DER BEHANDLUNGSERGEBNISSE UND DIE FRAGE NACH VERANTWORTUNG

Es scheint große, seit langem tradierte Missverständnisse darüber zu geben – warum Menschen in psychischer Not Hilfe suchen und was sie von dieser Hilfe erwarten. Das globale Konzept der psychischen Krankheit und die daraus resultierende Psychopharmaka-Behandlung ist häufig die falsche Antwort auf eine Vielzahl von unterschiedlichen Situationen und Problemlagen. Hierzu seien zwei Aussagen von Betroffenen aus Großbritannien und Kanada zitiert:

*„NATÜRLICH HAT ES MIT ANTIDEPRESSIVA NICHT GEKLAPPT - SIE HABEN MIR BEI DEN PRAKTISCHEN AUFGABEN BEI DER PFLEGE MEINER GROSSELTERN NICHT GEHOLFEN; SIE HABEN NICHT DIE RECHNUNGEN BEZAHLT UND SIE HABEN MIR SICHERLICH NICHT DAS GEFÜHL GEGEBEN, DASS ICH ALLES SCHAFFEN WERDE - WIE DAS DER HAUSARZT BEHAUPTET HAT.“ (1)*

*„ES IST FAST SO, WIE IN NASSEN KLAMOTTEN ZUR KRANKENSCHWESTER ZU GEHEN, UND SIE BEHANDELT DICH GEGEN EINE ERKÄLTUNG. DANN LÄSST SIE DICH GEHEN, OHNE DICH UMZUZIEHEN. WENN DU AM NÄCHSTEN TAG ZURÜCKKOMMST, WUNDERT SIE SICH, WARUM DU IMMER NOCH ERKÄLTET BIST. SO ÄHNLICH LAUFE ICH HERUM, ALS RESULTAT VON EMOTIONALEM UND KÖRPERLICHEM MISSBRAUCH, ZERBROCHENEN BEZIEHUNGEN, KEINER SINNVOLLEN ARBEIT, STRESSIGEM WOHNEN - UND ICH NEHME TABLETTEN FÜR DIE SYMPTOME.“ (2)*

Zum Verständnis von Hilfe möchte ich auch einige Ansichten von Professionellen kommentieren. Die folgende Aussage habe ich auf der Website zum Trialog unter der Ru-

brik „charakteristische Antworten“ gefunden:

*„WIR SUCHEN EINEN AUSGLEICH ZWISCHEN ERWARTUNGEN DER PATIENTEN, DER ANGEHÖRIGEN UND DER GESELLSCHAFT. MEDIKAMENTE ERLEICHTERN UNSERE ARBEIT UND ... SIE SIND BILLIGER ALS BEZIEHUNGSARBEIT.“ (3)*

Dieser Auffassung möchte ich ein gegenteiliges Verständnis von professioneller Hilfe gegenüberstellen. Es handelt sich hierbei um einen Ausschnitt aus dem berühmten Abschiedsbrief, mit dem der Psychiater Loren Mosher aus dem Amerikanischen Psychiaterverband ausgetreten ist.

*„DIESE PSYCHOPHARMAKOLOGISCHEN BEGRENZUNGEN UNSERER FÄHIGKEITEN, VOLLSTÄNDIGE MEDIZINER ZU SEIN, BEGRENZEN AUCH UNSEREN INTELLEKTUELLEN HORIZONT. WIR BEMÜHEN UNS NICHT MEHR DARUM, DEN GESAMTEN MENSCHEN IN SEINEM SOZIALEN KONTEXT ZU VERSTEHEN, SONDERN SIND DAZU DA, DIE NEUROTRANSMITTER UNSERER PATIENTEN AUSZURICHTEN. DAS PROBLEM IST, DASS ES SEHR SCHWIERIG IST, EINE BEZIEHUNG ZU EINEM NEUROTRANSMITTER ZU HABEN, WIE AUCH IMMER SEINE KONFIGURATION AUSZUSEHEN VERMAG.“ (4)*

Diese nicht vorhandene Bereitschaft, den Menschen in seinem sozialen Kontext zu verstehen, ist der Aussage eines weiteren Professionellen aus dem Psychoseseminar-Kontext zu entnehmen:

*„FÜR MICH DARF ES KEINE DISKUSION UM DIE WAHRHEIT GEBEN. ICH*

*MACH DEM KLIENTEN KLAR, WIE ICH DIE SACHE SEHE. BASTA. ICH FINDE DIE INHALTE OFT INTERESSANT. ABER OFT ÜBERFORDERN SIE AUCH MEINE SPEICHERKAPAZITÄT.“ (5)*

Die passende Antwort darauf habe ich bei einem meiner Lieblingsautoren gefunden, dem langjährigen Aktivisten der Betroffenenbewegung Peter Campbell. Er schreibt:

*„WENN MEINE ERFAHRUNGEN NICHT WERTGESCHÄTZT WERDEN, KANN ICH MICH NICHT ALS GANZER MENSCH FÜHLEN.“ (6)*

Die hier angesprochenen Kosten von Beziehungsarbeit haben weitreichende Folgen für Betroffene, die für diese Art Umgang einen hohen Preis bezahlen. Psychopharmaka-Vergabe, die die Arbeit der Professionellen erklärtermaßen erleichtert, hat immense Konsequenzen für uns. Hinter solchen Haltungen, die nur eine Wahrheit zulassen steckt die entscheidende Verantwortung für viele einzelne Biografien, denn diese „charakteristischen“ professionellen Haltungen haben auch charakteristische Behandlungsergebnisse zur Folge.

In den Worten der Kanadierin Irit Shimrat, die ihr Erleben nach dem Psychiatrieaufenthalt beschreibt, erkenne ich mich selbst sehr gut wieder sowie viele meiner Weggefährten\_innen, einschließlich derjenigen, die sich das Leben genommen haben:

*„EINES TAGES SPAZIERTEN ICH ZIELLOS DURCH DIE GEGEND UND MERKTE, DASS ICH MICH FÜHLTE, ALS OB ICH GESTORBEN UND IN DIE HÖLLE GE-*

KOMMEN BIN. DIE KLUGE, KREATIVE, FRÖHLICHE UND VIELVERSPRECHENDE JUNGE FRAU, DIE ICH IM JAHR DAVOR GEWESEN WAR - DIE PERSON DIE ICH FÜR MICH SELBST HIELT - WAR AUS IHRER EXISTENZ GETRIEBEN WORDEN. AN IHRER STELLE WAR EINE GESCHWÄCHTE PSYCHIATRIEPATIENTIN GETRETEN, DIE DURCHS FENSTER AUF FRAUEN STARRTE, WELCHE HAMBURGER AUFSCHNITTEN ODER AN DER KASSE FÜR MINDESTLOHN ARBEITETEN, UND SICH DABEI VERZWEIFELT WÜNSCHTE, SICH AUSREICHEND ZUSAMMENZUREISSEN, UM EINES TAGES EINEN SOLCHEN JOB MACHEN ZU KÖNNEN.“ (7)

Wessen Perspektiven und welche Erfolgskriterien finden Anwendung bei der Beurteilung von Behandlungen mit Psychopharmaka? Das ist die zentrale Frage. Das, was nach

klinischen Kriterien als positiv zählt, kann sich innerlich total anders anfühlen:

„MEIN INNERLICHES LEIDEN ZEIGTE SICH NICHT, WEIL ICH ÜBERHAUPT KEIN ZEICHEN VON INNEREM LEBEN VORWEISEN KONNTE. DAS IST NICHT DAS GLEICHE WIE DAS NICHTVORHANDENSEIN VON VERRÜCKTHEIT. ABER DIES WAR DER MASSSTAB, MIT DEM DER BEHANDLUNGSERFOLG GEMESSEN WURDE.“ (8)

Behandlungsergebnisse können nach keinem äußeren, technischen Kriterium beurteilt werden, da sie sich auf das gesamte Leben und Empfinden eines Menschen beziehen. Die Beurteilung von Behandlungsergebnissen muss in Termini eines individuellen Lebens erfolgen und in der Lage sein, zu erfassen,

wie sich die Person, um die es geht, in ihrem eigenen Leben fühlt. Es liegt auf der Hand, dass eine solche Einstellung die Zielrichtung der psychiatrischen Intervention in Frage und vielmehr den Anspruch stellt, dass der Erfolg einer Behandlung am Maßstab eines erfüllten Lebens gemessen wird. Das allerdings setzt voraus, die Ambition aufzugeben, unterschiedliche Kriterien für eine gute Prognose zu definieren – für Menschen mit und ohne eine psychiatrische Diagnose. Und es setzt eine Haltung voraus, die besagt, dass wir *alle* das Recht auf die gleichen Möglichkeiten im Leben haben. Psychiatrische Interventionen wären dann auf der Basis ihrer Fähigkeiten zu bewerten, dem einzelnen Menschen bei der Findung und der Erfüllung dieser Möglichkeiten zur Seite zu stehen.

## PSYCHOPHARMAKA IN DER PERSONENZENTRIERTEN HILFE

Die folgenden Aussagen stammen aus einer umfangreichen Untersuchung zur personenzentrierten Hilfe, die ich mit dem betroffenenkontrollierten Forschungsansatz im Berliner ambulanten Bereich durchgeführt habe (therapeutische Wohngemeinschaften (TWG), Betreutes Einzelwohnen, Heime, Übergangswohnheime und Beschäftigungstagesstätten). Im Rahmen dieser Arbeit sind insgesamt drei Projektberichte und eine Videodokumentation entstanden.

Der Bericht „Aus eigener Sicht“ (9) fasst Ergebnisse von 33 Interviews, 533 Fragebögen und sechs Gruppengesprächen zusammen, die wir im ersten Jahr mit den Nutzer\_innen dieser Einrichtungen geführt haben. Die restliche Projektzeit zielte darauf ab, konkrete Änderungen in den Einrichtungen anzuregen und umfasste unter anderem auch Interviews und Teamgespräche mit den Mitarbeitenden im Hilfesystem. Einige Ergebnisse dieser Studie beziehen sich auf das Thema Psychopharmaka:

- 75% der befragten Nutzer\_innen haben angegeben, dass sie Psychopharmaka einnehmen (10). Ich gehe

davon aus, dass diese Zahl noch größer ist, da wir in einigen Einrichtungen nach der Bedeutung des Wortes Psychopharmaka gefragt wurden.

- Im Jahr 2009 hat die *Berliner Gesellschaft für Soziale Psychiatrie* (BGSP) eine Pilotstudie zur Psychopharmaka-Verordnung im komplementären Bereich durchgeführt. Die Ergebnisse zeigten deutlich, dass Personen mit einer gesetzlichen Betreuung wesentlich mehr Neuroleptika verordnet bekommen und auch wesentlich häufiger Depotmedikation erhalten als die anderen Studienteilnehmer\_innen (11).
- 39% der befragten Nutzer\_innen fühlten sich ausreichend über die Wirkungsweisen und Risiken von Psychopharmaka aufgeklärt (12).
- 45% der befragten Nutzer\_innen denken, dass Psychopharmaka ihnen helfen (13). Viele zeigen eine Ambivalenz in Bezug auf die Psychopharmaka-Einnahme und sind nicht wirklich davon überzeugt. Hier eine Aussage aus einem der Interviews: „UND ICH FRESSE DIE MEDIKAMENTE UND HAB GAR NICHT DAS GEFÜHL, DASS DAS RICHTIG IST FÜR MICH. ICH



*LEHN DAS INNERLICH AB. [...] ICH BIN JA OBDACHLOS GEWORDEN DURCH DIE PSYCHIATRISCHEN MEDIKAMENTE UND DADURCH, DASS ICH DIE ABGESETZT HABE. UND JETZT HABE ICH DAS GEFÜHL, WENN ICH NEUROLEPTIKA NEHME, KANN ICH WOHNEN, JA. ABER LEBEN, DAS IST JA NOCH WAS GANZ ANDERES.“ (14)*

- Es besteht ein klarer Zusammenhang zwischen der Einstellung der Nutzer\_innen zu Psychopharmaka und der Frage, ob sie sich frei fühlen, mit den Betreuer\_innen darüber zu reden: Nutzer\_innen, die der Meinung sind, dass Psychopharmaka ihnen helfen, fühlen sich auch häufiger frei, mit den Betreuer\_innen

innen über dieses Thema zu sprechen, im Gegensatz zu den Nutzer\_innen, die eine negative Einstellung zu Psychopharmaka haben (15).

- Aus einigen Antworten der Nutzer\_innen wurde klar ersichtlich, dass sie sich auch im ambulanten Bereich zur Psychopharmaka-Einnahme gezwungen fühlen können. Hierzu zwei Beispiele:

„Ich befürchte, dass ich keine Hilfsangebote der Fachkräfte mehr erhalte, wenn ich meine Medikamente absetze.“

„Wenn ich Medikamente nicht nehme, wird meine Wohnung gekündigt.“ (16)

Dass die Personen, die keine Medikamente nehmen möchten, keinen Platz im Hilfesystem finden, haben auch unsere Interviews mit den Mitarbeiter\_innen bestätigt.

## IST EINE ÄNDERUNG INNERHALB DES SYSTEMS ÜBERHAUPT MÖGLICH?

Über ein Drittel der befragten Mitarbeiter\_innen fühlt sich nach Selbstaussage nicht ausreichend über die Wirkungsweisen von Psychopharmaka informiert (17). Nichtsdestotrotz nehmen nur wenige Mitarbeiter\_innen eine kritische Haltung gegenüber Psychopharmaka ein. Der Großteil hält sich an die Vorgaben der Ärzte. In manchen Einrichtungen teilen die Mitarbeiter\_innen den Klient\_innen die Psychopharmaka ein, andere überlassen die Einnahme den Nutzer\_innen selbst. Eine der Befragten äußerte eine kritische Meinung zu Psychopharmaka, ohne aber daraus Konsequenzen zu ziehen. Im Interview beschreibt sie, wie unwohl sie sich fühlte, als ihr am Anfang ihrer Karriere die Funktionsweise einer Depotspritze erklärt wurde. Ihre Unzufriedenheit mit vielen Vorgängen innerhalb ihrer Einrichtung bewegt sie aber nicht dazu, etwas zu ändern:

*„ICH FÄND‘S TOTAL UNANGENEHM, IRGENDWAS FREMDARTIGES IM KÖRPER ZU HABEN, DAS DANN IRGENDWIE*

*SEINEN WIRKSTOFF AUSSCHÜTTET, WAS MICH DÄMPFT, OHNE ZWEIFEL DÄMPFT; ALSO ICH BIN TOTAL ZWIEGESPALTEN, ABER ICH BIN AUCH IRGENDWIE VON MIR SELBER ENTÄUSCHT, DASS ICH DA NIE KRITISCH NACHFRAGE. ALSO DAS IST WIRKLICH SCHON SO ROUTINE UND SO NORMAL GEWORDEN, DASS MAN DAS THEMA NUR NOCH SELTEN THEMATISIERT, DASS ES EHER IMMER DARUM GEHT, WIE EINSICHTIG, WIE KRANKHEITSEINSICHTIG IST DER KLIENT UND WIE REGELMÄSSIG NIMMT DER SEINE MEDIKAMENTE UND DASS ES IMMER GANZ WICHTIG IST, DASS ES ABER GANZ SELTEN HINTERFRAGT WIRD.“ (18)*

Die Bereitschaft, Klient\_innen beim Reduzieren zu unterstützen, war bei den Interview-Partner\_innen nicht sehr ausgeprägt. Viele Mitarbeiter\_innen gaben an, dass das Absetzen oder Reduzieren zwar theoretisch möglich ist, in der Praxis aber nur sehr selten unterstützt wird. Dies gilt vor allem für das Absetzen. Viele Mitarbeiter\_innen sehen es eher als ihre Aufgabe an, den Klient\_innen zu vermitteln, dass Psycho-

pharmaka notwendig sind.

Alles in allem wurde uns im Laufe der Untersuchung klar, wie schwierig es ist, irgendeine substanzielle Änderung innerhalb des bestehenden Systems anzuregen. Mehrere Nutzer\_innen und Mitarbeiter\_innen haben diese prinzipielle Unmöglichkeit unabhängig voneinander und aus unterschiedlichen Perspektiven zum Ausdruck gebracht. Ein Mitarbeiter äußerte sich folgendermaßen:

*„ICH GLAUBE NICHT, DASS EINE GROSSE PRAXISÄNDERUNG MÖGLICH IST, OHNE ALLES RADIKAL IN FRAGE ZU STELLEN. SO KLEINERE SCHRITTE SICHERLICH [...] ABER SO EINE GENERELLE PRAXISÄNDERUNG, NEIN. [...] ES IST VIELES DOCH ZIEMLICH FEST. DIE GANZEN HILFSANSÄTZE, DIE JEDER, JEDER EINZELNE ODER AUCH IM TEAM, GEMEINSAM, DIE WIR DA IM KOPF HABEN, MÜSSTEN MAL RICHTIG HINTERFRAGT WERDEN ÜBER LÄNGERE ZEIT. DA REICHT AUCH NICHT EIN TEAMTAG ODER SO WAS. NEE, NEE, DAS IST NICHT SO SCHNELL.“ (19)*

Unsere Praxisarbeit zum Thema „Umgang mit Krisen“ in einer therapeutischen Wohngemeinschaft hat diese Worte leider bestätigt. Wir haben insgesamt zu drei Themen mit unterschiedlichem Erfolg gearbeitet; diese Prozesse und ihre Ergebnisse beschreiben wir ausführlich in unserem Abschlussbericht „Versuch einer Einmischung“ (20). Die Arbeit zu dem emotional sehr beladenen Thema „Umgang mit Krisen“ im Rahmen der TWG erwies sich als schwierig. Für die Bewohner\_innen und Betreuer\_innen initiierten wir eine gemeinsame Fortbildungsrei-

he zu einem nicht-psychiatrischen Verständnis von Krisen, die gut aufgenommen wurde, auch wenn der erwartete Austausch danach fehlte. Was die Möglichkeiten der konkreten Änderungen in Umgang mit Krisen betrifft, so blicken wir auf unsere Versuche kritisch zurück und betrachten im Nachhinein die bestehende Betreuungsverhältnisse innerhalb einer einzelnen Einrichtung als keinen geeigneten Rahmen für einen offenen Austausch, der für diese Art Arbeit notwendig wäre. Bestätigt hat sich, dass der Umgang mit Krisen in gemeindepsychiatri-

schen Einrichtungen ein schwer bewegliches Feld darstellt, dem diverse strukturelle und auch persönliche Grenzen im Wege stehen. Für mich persönlich hat diese Arbeit auch die Beschreibung von Hannelore Klafki bestätigt:

*„EINMAL IM PSYCHOSOZIALEN NETZ GEFANGEN, GIBT ES FÜR DIE MEISTEN MENSCHEN KEIN ENTKOMMEN MEHR. WAS URSPRÜNGLICH EIN NETZ VON HILFEANGEBOTEN SEIN SOLLTE, ERWEIST SICH AUF DAUER ALS EIN NETZ, IN DEM BETROFFENE HÄNGENBLEIBEN.“ (21)*

## UNTERSTÜTZUNG, DIE DER VERRÜCKTHEIT GEWACHSEN IST

Zum Abschluss möchte ich zum Ausdruck bringen, was alles anders werden müsste, damit die organisierte Hilfe aufhört, als ein künstlich aufgebautes, psychosoziales Netz zu agieren, und stattdessen zu einem Ort wird, an dem authentische Begegnungen möglich sind, die uns positive, respektvolle Anstöße für unsere weitere individuelle Lebensreise geben. Leider gibt es dafür keine Rezepte oder leicht umsetzbare Vorschläge. Ich werde wieder aus dem Erfahrungswissen der Betroffenen schöpfen, um einige Aspekte einer Hilfe zu schildern, die eine andere Gestalt hat und andere Werte und Prinzipien als die psychiatrischen vertritt.

Eine Hilfe sehe ich in erster Linie als eine Frage der Haltung und nicht als Frage irgendeiner Technik oder Methode an. Zwei Grundprinzipien halte ich für entscheidend: Zum einen ist es das Verständnis von Verrücktheit und zum anderen das Menschenrecht, Entscheidungen zu treffen und Risiken einzugehen.

Ich persönlich sehe Verrücktheit als Versuch, etwas im Leben zu ändern. Verrückte Zustände nur wegzuschubsen und um jeden Preis beseitigen zu wollen, bedeutet auch, das Potential zu Änderung, das sie beinhalten, loswerden zu wollen. Ich denke, wir sind uns selbst gegenüber und einander verpflichtet, damit aufzuhören, diese wichtige Erfahrung als Krankheit zu betrachten. Dazu noch zwei Zitate von Peter Campbell und David Webb:

*„LEUTE WOLLEN IHRE KRISEN VERSTEHEN UND DARAUS LERNEN. WIR WOLLEN AUS UNSEREN KRISEN DINGE LERNEN, DIE FÜR DEN REST UNSERES LEBENS BEDEUTSAM SIND. WIR WOLLEN DIESE ERFAHRUNGEN IN DAS GEWEBE UNSERER ANDEREN ERFAHRUNGEN INTEGRIEREN UND SIE NICHT WIE EIN SEPARATES UND UNANSEHNliches GEWAND HERUMSCHLEPPEN.“ (22)*

*„ES GEHT NICHT DARUM, WIE WIR DIESE „KRANKHEITEN“ VON GEISTIGEM, EMOTIONALEM UND SPIRITUELLEM LEIDEN „HEILEN“, SONDERN WIE WIR*

*SIE IN UNSER EINZIGARTIGES LEBEN EINBEZIEHEN, UND WIE WIR UNS DABEI GEGENSEITIG UNTERSTÜTZEN, UM DIE FÜLLE VON ERFAHRUNGEN ZUZULASSEN, DIE UNS DAS LEBEN BRINGT.“ (23)*

Risiken eingehen zu dürfen und auf diesem Weg Unterstützung zu finden, ist eine wichtige Erfahrung, die jedem zusteht, wie Jan Wallcraft hervorhebt:

*„JEDE/R NUTZER\_IN PSYCHIATRISCHER ANGEBOETE BEFINDET SICH AUF EINER PERSÖNLICHEN REISE; EINE REISE DIE OFT SEHR UNSANFT UNTERBROCHEN WIRD VON DEN INTERVENTIONEN UND PSYCHIATRISCHEN BEHANDLUNGEN, DIE DARAUF ABZIELEN, GEDANKEN UND HANDLUNGEN ZU UNTERBINDEN. ES IST NICHT OHNE RISIKO, ZUZULASSEN, DASS EIN MENSCH SEINE REISE WIEDER AUFNIMMT, ABER WENN DEN LEUTEN VERBOTEN WIRD, RISIKEN EINZUGEHEN, KÖNNEN SIE NICHT LERNEN UND WACHSEN. SELBSTBEFÄHIGUNG IST RISKANT, SIE STEHT UNS MENSCHEN ABER ALS RECHT ZU.“ (24)*

Am Ende möchte ich noch sagen, dass ich das Risiko und die Angst vor dem Absetzen aus meiner eigenen Erfahrung zu gut kenne, um die Betroffenen, die sich für Psychopharmaka entscheiden, zu beschuldigen oder ihnen irgendeinen „schlauem Rat“ zu geben. Eine professionelle Hilfe allerdings, in der die Psychopharmaka-Behandlung eine Selbstverständlichkeit darstellt, beschuldige ich sehr wohl und verachte sie sogar für die vielen einzelnen Leben, die auf Sparflamme stattfinden oder ausgelöscht wurden. In der Psychiatrie-Betroffenen-Bewegung sind wir leider viel zu schnell dabei, uns in puncto Psycho-

pharmaka zu beurteilen und zu spalten, anstatt gemeinsam gut artikulierte, fundierte und konsequente Forderungen an das Psychiatriesystem zu stellen. All die Jahre, die ich jetzt Teil dieser Bewegung bin, geben mir das Recht, uns auch zu kritisieren und mir ein entschiedeneres, strategisches Auftreten gegenüber dem psychiatrischen System zu wünschen. Und gegen Partnerschaften mit Professionellen, die zugeben können, dass ihnen ihre Arbeit im pharmakologisch definierten Rahmen nichts bietet außer ihrem monatlichen Gehalt, hätte ich gar nichts einzuwenden.

*Zitatübersetzungen aus dem Englischen: Peter Stastny*

### Anmerkungen

- 1) Davis, C. (2001): Building self-esteem. In: Read, J. (Hrsg.): Something Inside so Strong. Strategies for surviving mental distress. London: The Mental Health Foundation, S. 22
- 2) Shaughnessy, P. (2000): Into the Deep End. In: Curtis, T.; Dellar, R.; Leslie, E.; Watson, B. (Hrsg.): Mad Pride: A Celebration of Mad Culture. London: Spare Change Books, S. 15
- 3) Siehe [www.trialog-psychoseseminar.de/de/18/Psychose-und-Behandlung.html](http://www.trialog-psychoseseminar.de/de/18/Psychose-und-Behandlung.html) [Letzter Zugriff: 25.12.2011]
- 4) Mosher, L. (1998): Letter of Resignation from the American Psychiatric Association, [www.moshersoteria.com](http://www.moshersoteria.com) [Letzter Zugriff: 25.12.2011]
- 5) Siehe [www.trialog-psychoseseminar.de/de/18/Psychose-und-Behandlung.html](http://www.trialog-psychoseseminar.de/de/18/Psychose-und-Behandlung.html) [Letzter Zugriff: 25.12.2011]
- 6) Campbell, P. (1996): Challenging Loss of Power. In: Read, J.; Reynolds, J. (Hrsg.): Speaking Our Minds. An anthology, London: MACMILLAN PRESS LTD, S.57
- 7) Shimrat, I. (1997): Call Me Crazy - Stories from the Mad Movement. Vancouver: Press Gang Publishers, S. 17
- 8) Smith, A. (2007): What helps me if I go mad? In: Stastny, P.; Lehmann, P. (Hrsg.): Alternatives Beyond Psychiatry., Berlin - Eugene – Shrewsbury: Peter Lehmann Publishing, S. 51
- 9) Lorenz, A.; Russo, J.; Scheibe, F. (2007): Aus eigener Sicht. Erfahrungen von Nutzer/innen mit der Hilfe. Berlin: Für alle Fälle e.V. Abrufbar unter [www.faele.org/dbfiles/EPP-Bericht-PhI\\_3.Fass.11-2007\\_hp.pdf](http://www.faele.org/dbfiles/EPP-Bericht-PhI_3.Fass.11-2007_hp.pdf) [Letzter Zugriff: 25.12.2011]
- 10) Ibid. S. 95
- 11) Berg, R.; Burian, R.; Delcamp, A.; Reumschüssel-Wienert, C.; Russo, J. (2010): Abschlussbericht über die Erhebung der verordneten Medikation von Psychopharmaka an Klientinnen und Klienten des außerklinischen psychiatrischen Hilfesystems der Eingliederungshilfe in Berlin 2009, S. 27. Abrufbar unter [www.bgsp-ev.de/pdfs/Abschlussbericht.pdf](http://www.bgsp-ev.de/pdfs/Abschlussbericht.pdf) [Letzter Zugriff: 25.12.2011]
- 12) Lorenz, A.; Russo, J.; Scheibe, F. (2007): Aus eigener Sicht. Erfahrungen von Nutzer/innen mit der Hilfe. Berlin: Für alle Fälle e.V., S. 96. Abrufbar unter [www.paritaet-berlin.de/upload/download/epp-bericht-phi\\_3.fass.11-2007\\_hp.pdf](http://www.paritaet-berlin.de/upload/download/epp-bericht-phi_3.fass.11-2007_hp.pdf) [Letzter Zugriff: 25.12.2011]
- 13) Ibid. S. 97
- 14) Ibid. S. 27
- 15) Ibid. S. 98
- 16) Ibid. S. 100
- 17) Russo, J.; Scheibe, F. (2008): Sicht der Mitarbeiter/innen. Zwischenbericht, S. 22. Abrufbar unter [www.faele.org/dbfiles/EPP-Zwischenbericht-PhII\\_06-2008.pdf](http://www.faele.org/dbfiles/EPP-Zwischenbericht-PhII_06-2008.pdf) [Letzter Zugriff: 25.12.2011]
- 18) Ibid. S. 24
- 19) Ibid. S. 55
- 20) Russo, J.; Scheibe, F.; Hamilton, S. (2009): Versuch einer Einmischung. Bericht der Praxisarbeit. Berlin: Für alle Fälle e.V.
- 21) Klafki, H. (2004): Meine Stimmen – Quälgeister und Schutzengel. Antipsychiatrieverlag: Berlin, S.112
- 22) Campbell, P. (1996): What we Want from Crisis Services. In: Read, J.; Reynolds, J. (Hrsg.): Speaking Our Minds. An anthology. London: MACMILLAN PRESS LTD, S. 181
- 23) Webb, D. (2002): Please don't die. In: Lehmann, P. (Hrsg.): Coming off Psychiatric Drugs (second revised edition). Berlin – Eugene – Shrewsbury: Peter Lehmann Publishing, S. 173
- 24) Wallcraft, J. (1996): Becoming Fully Ourselves. In: Read, J.; Reynolds, J. (Hrsg.): Speaking Our Minds. An anthology. London: MACMILLAN PRESS LTD, S. 196



Miriam Krücke

## DIE NEUE PATIENTENVERFÜGUNG: STÄRKUNG UNSERER RECHTE

Am 1. September 2009 ist in Deutschland ein Patientenverfügungsgesetz in Kraft getreten, das auch für den psychiatrischen Bereich gilt. Noch wissen nicht alle Psychiatrie-Erfahrenen, dass es tatsächlich eine wirksame Möglichkeit gibt, sich gegen psychiatrischen Zwang zu schützen. Als ich 2006 damit begann, mich im Rahmen meiner Diplomarbeit mit diesem Thema zu beschäftigen, existierte dieses Gesetz noch nicht. Allerdings hatten schon etwa acht Millionen Menschen in der BRD eine Patientenverfügung (1). Und auch der Bundesgerichtshof hatte Patientenverfügungen schon für rechtswirksam erklärt.

### RECHTSWIRKSAMKEIT AUCH OHNE NEUES GESETZ

Eine Behandlung gegen den Willen einer Person war und ist Körperverletzung. Das bedeutet, wir gehen freiwillig zum/zur Arzt\_in, der/die uns dann über Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten aufklärt. Wir sind frei, uns dafür oder dagegen zu entscheiden, der/die Arzt\_in kann uns nicht zur Behandlung zwingen. D.h. wir dürfen auch krank bleiben, wenn wir wollen, mit allen Konsequenzen. Bei einer Notfall- oder Zwangsbehandlung wird davon ausgegangen, dass wir - wären wir bei vollem Bewusstsein - uns genau

für diese Behandlung entscheiden würden. Schon vor dem Patientenverfügungsgesetz waren im Vorhinein getroffene Willenserklärungen rechtsgültig, sodass der schriftlich fixierte Wille, bestimmte Behandlungen für sich auszuschließen, bindend war, weil niemand im Falle der Einwilligungsunfähigkeit eine Zustimmung zu dieser Behandlung unterstellen konnte. Zusätzlich gab es die gesetzliche Möglichkeit zur Vorsorgevollmacht schon seit 1992. In diesem Dokument kann eine Vertrauensperson bezüglich bestimmter Aufgabenbereiche be-

vollmächtigt werden, an meiner Stelle Entscheidungen zu treffen. Eine Vorsorgevollmacht macht eine gesetzliche Betreuung überflüssig und kann differenzierte Willenserklärungen zu einzelnen Aufgabekreisen mit einschließen. Existierte also eine Verfügung hinsichtlich der medizinischen Versorgung, in welche Behandlung die bevollmächtigte Person einwilligen darf und in welche nicht, so kam das einer Patientenverfügung sehr nahe. Trotzdem reagierte jedes Krankenhaus anders, sobald eine Patientenverfügung vorgelegt wurde.

### ÄRZTE UND PATIENTEN WOLLEN SICHERHEIT

Die Ärzteschaft sah ihr Ethos, stets alles Erdenkliche zu tun, um das Überleben ihrer Patienten zu sichern, in Frage gestellt und war außerdem bestrebt, Klarheit in Bezug auf die Strafbarkeit ihrer Handlungen zu erhalten. Auch die Menschen, die bereits eine Patientenverfügung

hatten, verlangten nach Rechtssicherheit und der Gewissheit, dass ihr verfügter Wille im Ernstfall gilt. Um diesen Bedürfnissen Rechnung zu tragen, gelangte man nach vielen Diskussionen im Vorfeld des Patientenverfügungsgesetzes zu der Überzeugung, dass unsere Verfassung

nur eine Möglichkeit offen lässt: ein *Patientenverfügungsgesetz ohne Reichweitenbegrenzung - und damit eine Bestätigung unserer Freiheits- und Selbstbestimmungsrechte*. Das bedeutet: Jede/r von uns kann im Zustand der Einwilligungsfähigkeit für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit

higkeit - und die bringt ein Psychiatrieaufenthalt ja oft mit sich - im Vorhinein bestimmten Behandlungen zustimmen oder sie ablehnen. Das Gesetz zur Patientenverfügung

wurde innerhalb des Betreuungsgesetzes verankert, da es sich ja um eine Verfügung für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit handelt. Wird einem Menschen die Einwil-

lungsfähigkeit aberkannt, wird immer ein/e gesetzliche/r Stellvertreter\_in eingesetzt, entweder ein/e Betreuer\_in oder eben ein/e Bevollmächtigte\_r.

## DAS PATIENTENVERFÜGUNGSGESETZ

Im Folgenden wird das Gesetz in seinen einzelnen Aspekten vorgestellt:

### „§ 1901a Patientenverfügung

(1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaf-

fen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.“ (2)

Dies gilt für Bevollmächtigte gleichermaßen. Zusätzlich gab es eine Änderung im § 1904 BGB, der die Genehmigung des Betreuungsgerichts bei gefährlichen Maßnahmen regelt: „(4) Eine Genehmigung nach den Absätzen 1 und 2 (also eine Genehmigung des Betreuungsgerichts bei gefährlichen ärztlichen Maßnahmen) ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und behandelndem Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem nach § 1901a festgestellten Willen des Betreuten entspricht.“ (3)

Auch dieser Passus gilt für Bevollmächtigte in gleicher Weise. Ratsam ist es an dieser Stelle, die Patientenverfügung mit einer Bevollmächtigung zu koppeln, da der/die Bevollmächtigte als Vertrauensperson den Verfügenden kennt und dafür Sorge tragen kann, dass dessen Wille auch durchgesetzt wird. Die Existenz einer bevollmächtigten Vertrauensperson verhindert die Bestellung einer gesetzlichen Betreuung. Das ist ein wichtiger Punkt, weil der Entscheidung, eine psychiatrische Patientenverfügung zu verfassen, zumeist eine Haltung zugrunde liegt, die der Lehrmeinung und damit der Denkweise von Psychiater\_innen und Betreuer\_innen widerspricht.

## WIR SEHEN IM UNTERLASSEN DER PSYCHIATRISCHEN BEHANDLUNG EINE ÜBERLEBENSCHANCE!

Noch gibt es keine abschließende Statistik darüber, wie viele Menschen jährlich in Deutschland an psychiatrischer Behandlung sterben. Nach den Daten des Statistischen Jahrbuch der BRD von 1994 ist die Psychiatrie ein Ort, der fünfmal so lebensgefährlich ist wie

die Außenwelt (4). Menschen, die dauerhaft Psychopharmaka einnehmen, sterben im Durchschnitt 25 bis 32 Jahre früher als andere. Das besagen aktuelle Studien von 2007 (5). Die Schäden der psychiatrischen Behandlung sind nicht zu übersehen.

Wenn psychiatrisierte Menschen stumpf vor sich hin starren, an Übergewicht, Diabetes und Herz-Kreislauf-Erkrankungen leiden, zittern und zucken, liegt das nicht an einer sogenannten psychischen Erkrankung, sondern an der Behandlung derselben.

## BEDEUTUNG DER PATIENTENVERFÜGUNG FÜR PSYCHIATRIE-ERFAHRENE

Behandlungen, die uns nicht gut tun, ablehnen zu können ist für uns Psychiatrie-Erfahrene ein großer Schritt nach vorn. Mit einer Patientenverfügung für die Psychiatrie

können wir keine bestimmte Behandlung einfordern. Wir können nicht verfügen, dass wir Rotwein und Schokolade brauchen, wenn wir in der Krise sind. Aber wir können

bestimmte Behandlungen ablehnen, also für uns ausschließen oder sogar die komplette psychiatrische Diagnostik verweigern: Immerhin legt das Gesetz fest, dass schon die

Untersuchung des Gesundheitszustandes an sich untersagt werden darf. Das bedeutet, dass wir mit einer Patientenverfügung die Macht darüber haben, ob uns jemand für psychisch krank erklärt oder nicht. Gleichzeitig kann auf diesem Wege eine Betreuer\_innen Bestellung gegen unseren Willen und

jede Zwangsunterbringung vermieden werden, weil uns ja keine/r begutachten darf (6).

Die Konsequenz ist, dass wir eine Eigengefährdung selbst verantworten wie jede/r andere auch. Eine Fremdgefährdung darf nicht hypothetisch festgelegt werden. Wir können in Polizeige-

wahrsam genommen werden oder bei tatsächlichem Verschulden ein ordentliches Gerichtsverfahren bekommen wie jede/r andere auch. Da die Sondergesetze gegen psychisch Kranke verfassungswidrig sind, kommen wir damit einer gesetzlichen Gleichstellung einen großen Schritt näher.

## PATIENTENVERFÜGUNG IN DER PRAXIS

Zur Zeit nutzen Psychiatrie-Erfahrene zwei verschiedene Varianten der psychiatrischen Patientenverfügung: Die eine Variante (z.B. PatVerfü®) (7) untersagt schon die Untersuchung des Gesundheitszustandes, also jegliche psychiatrische

Diagnostik, sodass es zu keinerlei psychiatrischen Behandlung, in welcher Form auch immer, kommen kann. Die andere Möglichkeit der psychiatrischen Patientenverfügung ist ein Dokument, mit dem ich genau festlege, welche Behandlung

innerhalb der Psychiatrie erfolgen darf und welche nicht (z.B. Bochumer Willenserklärung) (8). Für welche Form wir uns entscheiden, hängt davon ab, wie wir Psychiatrie erlebt haben und wie wir eigene psychische Krisen betrachten.

## FORMALE UND INHALTLICHE KRITERIEN PSYCHIATRISCHER VORSORGEERKLÄRUNGEN

Im Folgenden geht es um Form und Inhalt von Vorsorgeerklärungen sowie den konkreten Umgang mit dem Dokument. Zwölf Punkte gibt es zu beachten:

### 1. Form des Dokuments

Patientenverfügungen müssen schriftlich verfasst sein. Das kann ein handschriftlicher Vierzeiler sein oder ein vom Justizministerium vorbereitetes Dokument (9). Es ist sinnvoll, eine Patientenverfügung in persönlichem Wortlaut abzufassen, um zu verdeutlichen, dass eine intensive Auseinandersetzung mit ihrem Inhalt stattgefunden hat. Insofern bietet es sich an, die inzwischen zahlreich veröffentlichten Vordrucke allenfalls als Anregung und Formulierungshilfe zu verstehen (bei der PatVerfü® ist allerdings zu beachten, dass eine Veränderung zur eingeschränkten Gültigkeit führen kann!).

### 2. Aktualisierung

Es ist nicht unbedingt erforderlich, aber ratsam Patientenverfügungen in bestimmten Zeitabständen (z.B. jährlich) zu erneuern oder mittels neuer Unterschrift mit Datum zu bestätigen, um die Aktualität der Willensäußerungen hervorzuheben.

### 3. Aufbau und Inhalt

Patientenverfügungen lassen sich umso leichter durchsetzen, je klarer und genauer sie formuliert sind. Konkre-

te Beschreibungen der Situationen, auf welche sich die Verfügung bezieht, sind Voraussetzung für ihre Anwendbarkeit. Je genauer ich eine Situation beschrieben habe, desto weniger Zweifel gibt es im konkreten Fall, dass ich genau die vorliegende Situation gemeint habe.

### 4. Eingangsformel

Jede Patientenverfügung sollte mit der Intention des/r Verfügenden beginnen und dabei den Geltungszeitpunkt bzw. die Situation festlegen, in welcher das Dokument rechtswirksam in Kraft tritt. Mögliche Formulierungen können sein: „Für den Fall, dass ich, [Name], meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann, bestimme ich hiermit [...]“. Die Nennung des „Ich“ erfordert gleichzeitig die Bestimmung der verfügenden Person anhand personenbezogener Daten wie etwa: „Ich, [...], geboren am [...] in [...], wohnhaft in [...], verfüge hiermit für den Fall, dass [...]...“

### 5. Reichweite der Bevollmächtigung

Die Bevollmächtigung einer Vertrauensperson ist wichtig, damit nicht ein/e Betreuer\_in bestellt wird, der als

fremde Person meinen Willen durchsetzt und mich ggf. missversteht. Das könnte z.B. so aussehen: „Zur Vermeidung einer Betreuerbestellung im Falle meiner festgestellten Einwilligungs- oder Geschäftsunfähigkeit, erteile ich [...] hiermit Vollmacht an [...]“ Die Bevollmächtigung sollte sich auf alle Aufgabenbereiche beziehen, für die auch ein/e Betreuer\_in bestellt werden kann, um zu verhindern, dass für die nicht abgedeckten Bereiche doch ein/e Betreuer\_in bestellt wird. Habe ich beispielsweise bloß eine Vertrauensperson für den medizinischen Bereich bestimmt, kann das Gericht eine wildfremde Person mit der Verwaltung meiner Finanzen beauftragen. Die Aufgabenkreise, für die ein Bevollmächtigter eingesetzt werden kann, lassen sich dem Betreuungsrecht (§§ 1896 – 1908 BGB) entnehmen. Aufzuführen wären danach: Vermögenssorge, Bestimmung über Miet- und Pachtverhältnisse, Entscheidungen betreffs Untersuchung des Gesundheitszustandes, Heilbehandlung, ärztliche Eingriffe und Sterilisation (!), Unterbringung in einer geschlossenen Anstalt, „unterbringungsähnliche Maßnahmen“ (z.B. Freiheitsentziehung durch mechanische Vorrichtungen) und Aufenthaltsbestimmung, Entscheidung über Post- und Fernmeldeverkehr, gerichtliche und außergerichtliche Vertretung.

Da es sich letztlich um eine Vertretung in existentiellen Fragen handeln kann, ist bei einer Bevollmächtigung die Wahl einer sehr vertrauten Person unerlässlich. Jede in der Verfügung aufgeführte Vertrauensperson muss umfassend in die einzelnen Überlegungen, die der Verfügung zugrunde liegen, einbezogen werden, sodass sie in der Lage ist, auch tatsächlich im Sinne des Verfügenden zu handeln. Soll die Vertrauensperson zur Einwilligung oder Ablehnung medizinisch gebotener Maßnahmen befähigt werden, so müssen die Ärzt\_innen ihr gegenüber ausdrücklich von der Schweigepflicht entbunden werden.

## 6. Willenserklärungen betreffs medizinischer Maßnahmen

Die Festlegungen zu Einleitung, Umfang oder Beendigung bestimmter medizinischer Maßnahmen beziehen sich im somatischen Bereich zumeist auf lebenserhaltende Maßnahmen, Schmerzbehandlung, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, künstliche Beatmung, Bluttransfusionen oder Transplantation. Patientenverfügungen, welche sich an die Psychiatrie richten, orientieren sich hingegen maßgeblich an mögliche Zwangsbehandlungen und sonstigen Repressionen wie Schockanwendungen, Fixierung, Isolierung, Besuchs-, Telefon- und Post einschränkungen. All dies kann an dieser Stelle ausführlich dargelegt, bestimmt oder ausgeschlossen werden.

## 7. Nicht-Einwilligung in die psychiatrische Diagnostik

Wie schon beschrieben besteht auch die Möglichkeit, die psychiatrische Diagnostik von vornherein auszuschließen und damit jedwede psychiatrische Behandlung abzuwehren. In der PatVerfü® heißt es dazu:

„Da ich die Existenz irgendeiner psychischen Krankheit abstreite, stattdessen den psychiatrischen Sprachgebrauch und psychiatrische Diagnosen für eine schwere Persönlichkeitsverletzung und Verleumdung sowie die Gefangennahme in einer Psychiatrie für eine schwere Freiheitsberaubung und jede psychiatrische Zwangsbehandlung für Folter und schwerste Körperverletzung erachte, möchte ich gemäß dem § 1901 a BGB hiermit eine Vorausverfügung errichten, um mich vor einer solchen Diagnostizierung bzw. Verleumdung und deren Folgen zu schützen, indem ich verbiete, folgende medizinischen Maßnahmen an mir durchzuführen:

A) Unter keinen Umständen darf bei mir irgendeine psychiatrische Diagnose erstellt werden. Ich verbiete hiermit jedem psychiatrischen Facharzt oder Fachärztin, mich zu untersuchen, genauso wie ich jedem anderen approbierten Mediziner untersage, mich hinsichtlich irgendeines Verdachts einer angeblichen ‚psychischen Krankheit‘ zu untersuchen. Allen Ärzten, die mich untersuchen wollen, untersage ich, den Versuch irgendeiner der Diagnosen, die im International Statistical Classification of Diseases (aktuell ICD 10. Revision, German Modification) im Kapitel V (10) mit den Bezeichnungen von F00 fortlaufend bis F99 als ‚Psychische und Verhaltensstörungen, bezeichnet werden, zu stellen ...“

## 8. Persönliche Wertvorstellungen

Zur Ermittlung des Willens und ggf. auch zur Konkretisierung dargestellter Maßnahmen ist es sinnvoll, eigene Wertvorstellungen abzubilden. Ein in diesem Zusammenhang oft zitiertes Beispiel ist die Ablehnung von Bluttransfusionen aus religiösen Gründen. Hat ein volljähriger Zeuge Jehovas eine entsprechende Verfügung bei sich, so wird darauf Rücksicht genommen. Die Erläuterung solch weltanschaulicher Hintergründe verschafft dem Inhalt mehr Geltung. Vor allem in psychiatrischen Verfügungen kann es ihrer Durchsetzbarkeit durchaus nützen, auch bestimmte Erfahrungen, die der Willensbildung zugrundeliegen, im Dokument kurz darzustellen.

Die in Punkt 7 genannte Formulierung aus der PatVerfü® bringt dies zum Ausdruck: „Da ich die Existenz irgendeiner psychischen Krankheit abstreite ...“

## 9. Beratung

Da die ärztliche Aufklärung Grundlage der Willensbildung und Einwilligung bezüglich medizinischer Eingriffe ist, spielt sie sowohl bei aktuellen Willensbekundungen als auch bei Vorausentscheidungen eine wichtige Rolle. Sie ist zwar nicht Bedingung für die Gültigkeit der Patientenverfügung, unterstreicht aber ihre Ernsthaftigkeit und die Tatsache, dass ich mich mit der Tragweite meiner Verfügung auseinandergesetzt habe. Die Beratung zu dem verfüzten Inhalt der Patientenverfügung sollte mit einem Vermerk und mit Unterschrift des/r beratenden Arzt\_in im Dokument festgehalten werden.

## 10. Beurkundung

Die Beurkundung (nicht Beglaubigung!) von Patientenverfügungen ist nicht vorgeschrieben, zur Bekräftigung der Erklärung aber sinnvoll. Der/die Notar\_in vergewissert sich bei der Beurkundung ob der Verfügende Inhalt und Tragweite des Dokumentes nachvollzogen hat und damit auch, ob er geschäftsfähig ist. Dies geschieht in der Regel derart, dass er/sie den Text der Verfügung vorliest und Verständnisfragen stellt. Ausserdem lässt sich die die Geschäftsfähigkeit, die ja Voraussetzung für die Gültigkeit der Verfügung ist, auch durch einen Vermerk seitens des/r Arzt\_in dokumentieren.

## 11. Möglichkeiten der Hinterlegung

Eine Patientenverfügung kann natürlich nur entsprechend umgesetzt werden, wenn sie zum richtigen Zeitpunkt, möglichst im Original, bei dem/r Adressat\_in ankommt. Für die Hinterlegung der Verfügung an mehreren Stellen fertigt man Kopien an. Patientenverfügungen sind vor allem bei solchen Personen in guten Händen, die voraussichtlich im Notfall zuerst informiert werden, wie z.B. nahe Angehörige und natürlich die Bevollmächtigten. Manche Psychiatrien nehmen Vorsorgeerklärungen ihrer Patienten in den Akten auf. Patientenverfügungen, die

eine Vollmacht enthalten, können beim zentralen Vorsoreregister der Bundesnotarkammer hinterlegt werden. Gerichte sollen bei Einleitung eines Betreuungsverfahrens dort nachfragen. Das tun sie allerdings nicht immer. Aus diesen Gründen ist es ratsam, die Patientenverfügung selbst oder einen Hinweis bei sich zu tragen, auf dem das Vorhandensein einer Verfügung und die Hinterlegungsstelle bzw. die Vertrauenspersonen und Bevollmächtigten aufgeführt sind.

## 12. Der konkrete Einsatz des Dokuments

Je nachdem, ob sich die Verfügung auf eine bestimmte psychiatrische Behandlung bezieht oder ob sie die psychiatrische Behandlung komplett ausschließt, muss ich im konkreten Fall unterschiedlich vorgehen. Eine Verfügung bezüglich der psychiatrischen Behandlung wie die Bochumer Willenserklärung muss bei einer Einweisung in die Psychiatrie vorgelegt werden. Wer sie nicht selbst mit sich führt, sollte zumindest die Telefonnummer seines/r Bevollmächtigten kennen, um ihn/sie zu informieren und zu bitten, die Patientenverfügung entweder persönlich vorbeizubringen oder zu faxen. Anschließend sollte er/sie Rücksprache mit dem/er Arzt\_in und auch mit mir halten und sich vergewissern, dass die Verfügung eingehalten wird. Sobald begründete Zweifel bestehen, muss ein/e Anwalt\_in hinzugezogen werden.

Bei einer Patientenverfügung, die bereits die Diagnosestellung verbietet (wie die PatVerfü®) lautet die Maßgabe: vorlegen und schweigen! In dem Moment, in dem es zu einer psychiatrischen Begutachtung kommen kann, muss die PatVerfü® vorgelegt werden. In dieser Situation sollte nur auf die vorhandene PatVerfü® und den/die entsprechende Bevollmächtigte/n, ggf. auch Anwalt\_in, hingewiesen und nichts weiter gesagt werden. Jedes weitere Wort kann schon zur Diagnosestellung verwendet werden.

## NOCH EIN WORT ZUM ABSCHLUSS

Eine Patientenverfügung entbindet uns nicht von der Verantwortung, aufmerksam mit Krisen umzugehen. Im Gegenteil, sie fordert uns eher heraus, mehr Verantwortung für unser Wohlergehen zu übernehmen und uns mit Art, Inhalt und Tragweite unserer „Ver-rücktheit“ bewusst auseinanderzusetzen. Die Konsequenzen sind

ernst, denn möglicherweise sind wir jetzt im Krisenfall tatsächlich allein und auf uns selbst gestellt. Aber ernst ist die Sache sowieso, denn kein/e andere/r wird durch unsere Krisen gehen, kein/e andere/r wird für uns die entscheidenden Schritte zur Lösung unserer Probleme und damit zu unserer Weiterentwicklung tun.



**Anmerkungen**

- 1) Laut Joachim Stünker während der Bundestagsdebatte. Siehe dazu „Was ist der Wille des Patienten? Streitgespräch: Patientenverfügung“ in Blickpunkt Bundestag, Ausgabe 03/2007, abrufbar unter [www.bundestag.de/blickpunkt/101\\_Themen/0703/0703050.htm](http://www.bundestag.de/blickpunkt/101_Themen/0703/0703050.htm) [letzter Zugriff: 07.01.2012].
- 2) Bürgerliches Gesetzbuch (BGB), abrufbar unter [dejure.org/gesetze/BGB/1901a.html](http://dejure.org/gesetze/BGB/1901a.html) [letzter Zugriff: 07.01.2012].
- 3) Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) [dejure.org/gesetze/BGB/1904.html](http://dejure.org/gesetze/BGB/1904.html) [letzter Zugriff: 07.01.2012].
- 4) Statistisches Jahrbuch 1994 für die Bundesrepublik Deutschland. Wiesbaden 1994, S. 458-464.
- 5) Aderhold, Volkmar (2007): Mortalität durch Neuroleptika. In: Soziale Psychiatrie 09/2007, abrufbar unter [www.bruecke-sh.de/beitrag/anhang/Aderhold.pdf](http://www.bruecke-sh.de/beitrag/anhang/Aderhold.pdf) [letzter Zugriff: 07.01.2012].
- 6) Das Amtsgericht Wedding mit seinem Beschluss 51 XVII/7201 vom 08.11.2010 sowie das Amtsgericht Spandau mit seinem Beschluss 50 XVII T 8890/11 vom 29.03.2011 bestätigen, dass das Vorliegen einer PatVerfü® die Einrichtung einer Betreuung verhindert.
- 7) [www.patverfue.de](http://www.patverfue.de) [letzter Zugriff: 07.01.2012].
- 8) [www.psychiatrie-erfahrene-nrw.de/WILLEN7.htm](http://www.psychiatrie-erfahrene-nrw.de/WILLEN7.htm) [letzter Zugriff: 07.01.2012].
- 9) [www.bmj.de](http://www.bmj.de) [letzter Zugriff: 07.01.2012].
- 10) [www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2010/chapter-v.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2010/chapter-v.htm) [letzter Zugriff: 07.01.2012].





# Psychiatrie-Betroffene im Austausch

## IN EIGENER SACHE

### FACHTAG FÜR PSYCHIATRIE-BETROFFENE

#### **Inhaltliche Vorbereitung und Zusammenfassungen der Diskussionen**

Christian Ahenkan, Sabine Dick, Anja Henke, Jens Obermark, Mirko Olostiak, Imke Schrader, Zofia Rubinsztajn, Jasna Russo, Kerstin Tiedtke, Kathrin Vogel

#### **Inhaltliche Vorbereitung, Tagesmoderation und Einleitungstext**

Iris Hölling

#### **Redaktion der Beiträge**

Imke Schrader, Jasna Russo

## EINLEITUNG

Mit dem Fachtag *In eigener Sache* wollten wir - nach der Veranstaltungsreihe *Unsere Rechte – Unser Wissen* und vor dem Kongress *Auf der Suche nach dem Rosengarten* - einen Raum bieten für Austausch unter Psychiatrie-Betroffenen. Wir wählten die Methode des World Cafés, die es ermöglicht, das Wissen aller Beteiligten zu nutzen und zu Wort kommen zu lassen. Abweichend vom klassischen World Café beschlossen wir jedoch, verschiedene Themen gleichzeitig zu diskutieren, um unterschiedliche Interessen der Teilnehmer\_innen zu berücksichtigen.

Die Vorbereitungsgruppe erarbeitete für die Einladung eine Reihe von Fragen, die wir gerne unter uns Psychiatrie-Betroffenen diskutieren wollten. Wir baten die Teilnehmer\_innen bei der Anmeldung die Themen zu benennen, die sie besonders interessierten, und regten sie an, eigene Vorschläge und Fragen einzubringen.

Anhand der Rückmeldungen wählten wir dann verschiedene Fragen und Themen aus, die wir parallel an mehreren Tischen zur Diskussion stellten. Mitglieder der Vorbereitungsgruppe und einige Teilnehmer\_innen übernahmen dabei die Rolle der Gastgeber\_innen an den Tischen. Sie hatten die Aufgabe, das Thema zu „hüten“, dafür zu sorgen, dass alle sich beteiligen können, und blieben für insgesamt drei Gesprächsrunden an einem Thementisch sitzen. Sie fassten die Ergebnisse der vorherigen Runden zusammen für die Neuangekommenen, damit die nächste Gruppe auf der Basis des vorher Besprochenen weiterdiskutieren konnte. Jedes Thema wurde in drei Runden mit jeweils anderen Teilnehmer\_innen besprochen. Nach drei Runden präsentierten die Gastgeber\_innen die Ergebnisse im Plenum. Das gleiche Vorgehen wurde nach einer Pause in einer zweiten Runde mit neuen Themen wiederholt. Jede/r Teilnehmer\_in hatte somit die Möglichkeit, sechs Themen in unterschiedlichen Gruppen zu diskutieren.

Der Fachtag hatte nicht das Ziel, Konsens zu erzielen oder unmittelbar verwertbare Ergebnisse in Form von (politischen) Forderungen zu entwickeln. Im Mittel-

punkt stand vielmehr, einen Raum für Austausch unter Psychiatrie-Betroffenen zu bieten, denn solche Räume sind selten.

Die Teilnehmer\_innen brachten sich engagiert ein und ließen sich auf die ihnen unbekanntere Methode ohne Vorbehalte ein. Alle waren eingeladen, auf den Papiertischdecken zu schreiben oder zu malen, um die Ergebnisse während der Diskussion sichtbar zu machen und festzuhalten.

Die Gastgeber\_innen der Tische präsentierten die Ergebnisse später mündlich im Plenum, die Teilnehmer\_innen ergänzten. Die folgenden Texte für die Dokumentation wurden auch von den Gastgeber\_innen verfasst. Die Texte sind so unterschiedlich wie die Gespräche an den verschiedenen Tischen. In manchen Runden hatten die Diskussionen einen roten Faden und es gab konkrete Ergebnisse, auf die sich alle schnell einigen konnten. In anderen Runden gab es widersprüchliche Ansichten und Erfahrungen sowie kontroverse Schlussfolgerungen, die nur nebeneinander stehen bleiben konnten. Diesen lebendigen Prozess wollten wir dokumentieren und haben daher nicht versucht, die Texte im Nachhinein zu glätten, sondern muten unseren Leser\_innen die Widersprüche und auch das Unfertige in den Diskussionen zu.

Die Texte zeigen, wie produktiv ein solcher Raum sein kann, in dem das Erfahrungswissen Psychiatrie-Betroffener zur Sprache kommt und die Hauptrolle spielt.

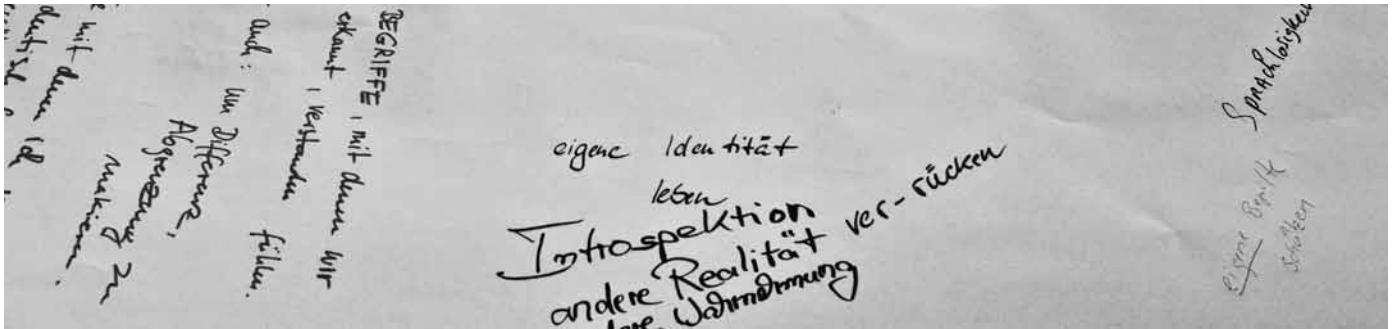
Wir wünschen uns mehr solcher Räume, damit eine Gegenmacht entstehen kann und Psychiatrie-Betroffene eine Chance haben, ihre eigene Sprache zu entwickeln, ihre eigenen Sichtweisen zum Ausdruck zu bringen und gemeinsam ihre eigenen Positionen zu dem, was sie betrifft, zu bestimmen. Eine solche Selbstverständigung unter Psychiatrie-Betroffenen, die eine heterogene Gruppe darstellen, sehen wir als notwendigen Prozess und als Voraussetzung dafür an, dass die Stimme der Psychiatrie-Betroffenen ein anderes Gewicht bekommt in der öffentlichen Diskussion um die Themen, die uns unmittelbar betreffen.

## ZUSAMMENFASSUNG DER DISKUSSIONEN

Was macht die Diagnose mit dem Selbstbild? Welche Begriffe benutzen wir, um uns selbst zu beschreiben?	141
Worin besteht Gewalt in der Psychiatrie?	142
Wie können wir unsere Rechte durchsetzen und der Bevormundung von Psychiatrie-Betroffenen entgegenwirken?	144
Volle Verantwortung oder Sonderrechte?	144
Krisen als herausfordernde Entwicklungschance	145
Umgang mit Krisen ohne Psychopharmaka	148
Selbstmedikation durch Alkohol und illegale Drogen	149
Das Dilemma des Absetzens	150
Was bedeutet Hilfe?	151
Was brauchen wir, um andere unterstützen zu können?	152
Wege der Selbsthilfe	153
Psychiatrie-Betroffene und Forschung	155
Zusammenarbeit mit Professionellen	156
Streitkultur und Zusammenarbeit unter Betroffenen	157
Psychiatrie-Betroffene und Leistungsgesellschaft	158
Psychiatrie-Betroffene auf dem ersten Arbeitsmarkt	159

## WAS MACHT DIE DIAGNOSE MIT DEM SELBSTBILD?

## WELCHE BEGRIFFE BENUTZEN WIR, UM UNS SELBST ZU BESCHREIBEN?



Die Ergebnisse dieser beiden Diskussionstische wurden zusammengefasst, weil sich herausstellte, dass beide Themen sehr eng zusammenhängen und die bedeutsamen Aspekte übergreifend waren.

„Was macht die Diagnose mit dem Selbstbild?“ Zu dieser Frage wurden von den Diskussionsteilnehmer\_innen sowohl positive als auch negative Aspekte zusammengetragen.

Als positiv wurde genannt, dass Diagnosen ein Problem „greifbar machen“, dass sie Gesprächspartner\_innen helfen, schnell zu verstehen, wovon der/die Andere spricht. Eine Teilnehmerin berichtete, dass sie ihre Diagnose „Schizophrenie“ ursprünglich als etwas Schönes empfunden habe, weil sie damit eine Schönheit ihrer Gedankenwelt verband. Dies ermöglichte ihr ein entsprechend positives Bild von sich selbst. Mehrere Diskussionsteilnehmer\_innen empfanden die erstmalige Nennung einer Diagnose in Bezug auf einige ihrer Schwierigkeiten als sehr erleichternd, weil ihnen dies das Gefühl gab, ihren Problemen nicht mehr im gleichen Maße ausgeliefert zu sein. Das Problem verlor seine Totalität und wurde stattdessen entäußert und relativiert. Die Diagnose beinhaltete auch die Hoffnung, diese Probleme bewältigen zu können, und vermittelte einigen Teilnehmenden das Gefühl, mit dem Problem nicht allein zu sein.

Negative Erfahrungen im Zusammenhang mit Diagnosen beziehen sich darauf, dass diagnostische Zuschreibungen Menschen in ihrer Ganzheit in Schubladen einsortieren und darüber hinaus mit Horrorvorstellungen besetzt sind. Sie wurden als Katastrophe erlebt, vor allem im Hinblick auf das Selbstbild und auf die Perspektive, was man aus dem eigenen Leben überhaupt machen kann. Vor allem der Begriff „krankheitsuneinsichtig“ wurde negativ wahrgenommen, denn er dient als Schlüssel zum vollständigen „Nicht-mehr-ernst-genommen Werden“ und ermöglicht die Anwendung von Gewaltmaßnahmen.

Mehrere Teilnehmer\_innen berichteten, dass sie die ihnen genannte Diagnose als komplett sinnlos empfanden, was sich durch einen dann folgenden, langwierigen Prozess dauernd wechselnder Diagnosen nur noch bestätigt habe. Schließlich drehte sich die Diskussion um einen wichtigen zentralen Punkt: die insgesamt unsinnige, verkürzende und verhindernde Funktion von Diagnosen. Diagnosen werden insofern als verhindernd empfunden, als sie den Zugang zu der Vielfalt bedeutender

Erfahrungen versperren: „Diagnose ermöglicht, nicht miteinander sprechen zu müssen“ - über das tatsächlich Erlebte bzw. über unsere Geschichte in ihrer Vielschichtigkeit.

Diagnostische Begriffe wurden und werden in unterschiedlichem Maße als sinnvoll oder passend bzw. nicht passend beurteilt. Eine Diagnose wird umso nützlicher bzw. passender verstanden, je näher sie dem erlebten Phänomen stehe. In diesem Sinne erschien z.B. „Psychose“ als sinnvoller und von Betroffenen oft selbst benutzter Begriff, während der Begriff „Schizophrenie“ als besonders unpassend empfunden wird. Aber auch gegen die das Phänomen besser treffende Begriffe spricht, dass durch Vereinfachung wichtige Erfahrungen verlorengehen. Statt des Begriffs „Psychose“ kann die Formulierung „das Erleben der eigenen Erzählung“ gewählt werden: eine Beschreibung, die dem Erlebten eine ganz andere Wertstellung und Bedeutung zu geben vermag. Diejenigen Begriffe, die psychische Phänomene besser beschreiben und daher schneller akzeptiert werden, erfassen eher vorübergehende Erlebnisse. Dagegen beziehen sich Sammelbegriffe

wie „Schizophrenie“ auf die Gesamtperson und urteilen über den ganzen Menschen.

So unterschiedlich die Erfahrungen auch waren, die die Gruppenmitglieder in den Anfangszeiten mit ihren Diagnosen machten, so teilten alle das Gefühl, im Laufe der Zeit über die Diagnosen hinausgewachsen zu sein. Die Diagnosen wurden als zu grob, ungenügend und unpassend empfunden, sie behinderten eher, als wirklich nützlich zu sein. Vor allem im Hinblick auf das Selbstbild erschienen uns die psychiatrischen Diagnosen als sehr problematisch, denn sie tendieren dazu, mit dem ganzen Menschen, mit seiner Persönlichkeit, seinem Wesentlichen assoziiert zu werden und ihn so auf die Diagnose zu reduzieren. Da diagnostische Begriffe stets etwas Dysfunktionales und Defizitäres meinen und beschreiben, werten sie den Menschen zudem grundsätzlich ab. Diagnosen sind die Ursache und zugleich das Mittel, um in unseren Rechten und Chancen beschnitten zu werden.

In einigen Berichten kam aber auch eine bewusst spielerische Nutzung eigener Diagnosen zum Ausdruck sowie die Erfahrung bzw. Anregung, dass wir – genauso wie andere diskriminierte Gruppen - diskriminierende Begriffe emanzipatorisch wenden, d.h. offensiv für

uns und unser Selbstbild nutzen können.

Wenn man für sich selbst in Anspruch nimmt, momentan „krank“ zu sein, kann man sich damit auf legitime Weise von den permanenten gesellschaftlichen und eigenen Anforderungen befreien, die in der persönlichen, schwierigen Situation vorübergehend nicht erfüllt werden können. Die anderen würden somit verstehen, dass man „gerade nicht kann“. Eine Diagnose kann also Erleichterung vom permanenten Stress und Druck verschaffen.

Es besteht jedoch ein wesentlicher Unterschied zwischen physischer und psychischer Krankheit: im Gegensatz zu einer physischen Erkrankung, z.B. einer Grippe oder einem gebrochenen Arm, wird eine psychische Krankheit stets dem ganzen Menschen in seiner Persönlichkeit und dauerhaft zugeschrieben. Der ganze Mensch wird tendenziell von anderen auf die psychische Krankheit reduziert und abgewertet oder er tut dies selbst.

Als wir uns die Frage stellten, welche Begriffe wir gerne benutzen, um uns zu beschreiben, fielen Begriffe wie „verrückt“ = „mad“ (englisch) = „galen“ (dänisch), „durchgeknallt“ und „in einer anderen Realität lebend“ anstelle von „wahnhaft sein“. Bemerkenswer-

terweise entstammen diese Begriffe der Alltagssprache, die offenbar eine reichere und auch positivere Vorstellungswelt abbilden kann. Mit alltagssprachlichen Begriffen können positive Bilder und Beispiele, ganz eigene Wege oder auch Sinnlichkeit verbunden werden. Diagnostische Begriffe dagegen sind sinnlich arm, technokratisch und reduzieren auf das Defizitäre.

Bei der Diskussion über die Suche nach einer eigenen Sprache versus vorgegebener Diagnosen stellte sich die Frage, ob wir nicht ohnehin bestrebt sein sollten, unsere Identität möglichst offen und vielfältig zu halten, anstatt dem Druck zu erliegen, uns möglichst prägnant „auf den Begriff zu bringen“. Auf diese Weise würde das Selbstbild offener gehalten und für neue Erfahrungen zugänglicher. Neben der Sprache sind auch andere Formen des Ausdrucks wie Tanz oder bildliche Darstellungen möglich und bedeutsam.

Insgesamt kristallisierte sich heraus, dass Diagnosen zwar einige nützliche und positive Aspekte aufweisen, letztlich aber sowohl hinsichtlich der Substanz des Erlebten als auch hinsichtlich ihrer Vielfältigkeit nur ungenügende Instrumente der Beschreibung sind.

## WORIN BESTEHT GEWALT IN DER PSYCHIATRIE?

An diesem Tisch wechselten sich Schilderungen von persönlichen Erlebnissen mit Erkenntnissen aus „objektiven“ Quellen ab. Der Austausch beruhte auf eigenen Erfahrungen und war durch persönliche

Erzählungen, Übereinkünfte als auch Kontroversen getragen.

Für die Diskussionsteilnehmer\_innen an unserem Tisch stellte die Psychiatrie als Institution an sich schon Gewalt dar. In der Bedeutung

von struktureller Gewalt, in der Psychiatrie als System und Institution begriffen wird, geht es um die Vorenthaltung von Wissen und die damit verbundene Ausgrenzung durch die Zuweisung der Patient\_innen-



rolle. Das Ergebnis ist eine diffuse Ohnmacht, die durch Unwissenheit erzeugt und aufrechterhalten wird. Mit Menschen wird in der Psychiatrie „verfahren“. Die Vorenthaltung von Wissen bezieht sich sowohl auf die Medikamentengabe wie auch auf eine willkürliche Diagnostik. Die geschlossene Abteilung ist ein Teilbereich, der mittels Gewalt Freiheitsentzug praktiziert. Sowohl die Androhung von Gewalt als auch das Miterleben von Gewalt, die in der Psychiatrie gegen andere Menschen verübt wird, beinhaltet eine Bedrohung der eigenen Person. In diesen Bereich gehört auch die zeitweilig vollständige Isolation, die häufig in Kombination mit Fixierung, Beobachtung und Überwachung angewendet wird. Solche Maßnahmen werden als Folter empfunden.

Als Voraussetzungen für Gewalt in der Psychiatrie wurden das PsychKG und die gesetzliche Betreuung genannt. Die Einweisung in ein psychiatrisches Krankenhaus wird bereits als Gewaltausübung erlebt. Diskutiert wurde die therapeutische Gewalt im Allgemeinen. Ohnmacht und Ausgeliefertsein sind die wesentlichen Gefühle, die dadurch ausgelöst werden. Generell wird die Möglichkeit der Zwangsbehandlung als bedrohlich empfunden. Die Macht der Diagnose und die Angst vor Entmündigung definieren die Rollenverteilung in der Psychiatrie und machen Beziehungen unmöglich.

Die Hilflosigkeit, die daraus entsteht, als Patient\_in auf das einzig vorhandene Behandlungsangebot festgelegt zu werden, sowie das Empfinden, innerhalb des therapeutischen Settings nur als „Fallstudie“ zu gelten, waren weitere wichtige Themen. In der psychiatrischen Behandlung auf einen „Fall“ oder auf das „Behandlungsobjekt“ reduziert zu werden bedeutet demzufolge eine Form von struktureller Gewalt. Eigene Psychiatrieaufenthalte der Teilnehmer\_innen wurden folgendermaßen bewertet: Psychiatrie ist ein für Anfänger\_innen undurchschaubares System, das einem nicht erklärt wird. Es fehlen allgemein Informationen, wie dieses System funktioniert. Die Androhung von Gewalt geht mit psychischem Druck einher („wenn du dich nicht benimmst, dann...“). Grundlage für die Existenz und Legitimation der Psychiatrie ist deren Macht, bestimmte Verhaltensweisen als normabweichend diagnostisch zu verurteilen.

Einzelne Teilnehmer\_innen schilderten ihren Alltag in der Psychiatrie - so war z.B. von Montag bis Freitag die Teilnahme an einer Morgenrunde für alle Pflicht, dann folgten verschiedene Therapien, mittwochs die Chefarztvisite - alles unterlag einer gewissen Routine und Regelmäßigkeit. Die gegenseitige Anteilnahme und das Wiedererkennen der eigenen Situation in den Erzählungen anderer haben

eine gute Gesprächsatmosphäre unter den Patient\_innen geschaffen. Das Erlebnis einer Fixierung und die Zwangsverabreichung einer Beruhigungsspritze waren bedeutende Gewalterfahrungen, die viele Teilnehmer\_innen unseres Tisches miteinander teilten. Diese Form der Gewalt, die in der Psychiatrie tagtäglich praktiziert wird, bleibt den Menschen jahre- bis lebenslang als Trauma in Erinnerung. Die Fixierung wird als erhebliche Bedrohung und schwerwiegender Eingriff in die persönliche Freiheit erlebt.

Weitere Erlebnisse in der Psychiatrie zeichnete aus, dass angesichts der vorrangigen Behandlung sogenannter „psychischer“ Leiden häufig körperliche Erkrankungen ignoriert oder bagatellisiert werden. Demzufolge werden z.B. Mangelzustände häufig als solche nicht erkannt oder nicht ausreichend behandelt - eine fahrlässige Vernachlässigung.

Erwähnung fand auch das Recht auf Anderssein. Die Patientenverfügung wurde als Mittel der Vorsorge genannt, wie dieses Recht durchgesetzt werden kann. Weitere Mittel, die der Unversehrtheit dienen können, sind Behandlungsvereinbarungen und Vorsorgevollmachten. Als Vorläufer wurde das psychiatrische Testament erwähnt. Diese Instrumente können dazu eingesetzt werden, der Zwangspsychiatrie entgegenzuwirken.

## WIE KÖNNEN WIR UNSERE RECHTE DURCHSETZEN UND DER BEVORMUNDUNG VON PSYCHIATRIE-BETROFFENEN ENTGEGENWIRKEN?

In der ersten Runde wurde beschlossen, den bereits bekannten Instrumenten Patientenverfügung, Behandlungsvereinbarung und Vorsorgevollmacht keine größere Aufmerksamkeit zu widmen, da die Diskussion nicht in eine Beratungssituation münden sollte. Stattdessen wurden über drei Runden hinweg Vorschläge gesammelt, wie die Rechte sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich besser gewahrt und durchgesetzt werden könnten.

Hier eine Auswahl an konkreten Vorschlägen:

- Sich alles schriftlich geben lassen, Nötigungen wie auch Zusagen
- Immer Zeugen zur Begleitung auf Ämtern und bei Begutachtungen etc. mitnehmen
- Einen Pool von Leuten zusammenstellen, die für derlei Begleitung zur Verfügung stehen
- Einen Pool von Anwälten\_innen, Betreuer\_innen sowie Vorsorgebevollmächtigten aufbauen, die wirklich die Interessen der Betreuten vertreten,
- Eine Liste von Anwälten\_innen in Kliniken zugänglich machen
- Patientenrechte in Kliniken ausschreiben, wie es in Frankreich bereits Pflicht ist
- Täglich Infomaterial auf Station bringen
- Kontrollmöglichkeiten durch Psychiatrie-Betroffene/ Ex-Patient\_innen einrichten
- Das Aushängen von Gesetzen organisieren und deren Einhaltung überwachen
- Auf die Einhaltung der in der UN-Konvention festgeschriebenen Rechte drängen und auf die Rechtswidrigkeit der heutigen Gesetzgebung hinweisen
- Institutionen und Ärzte verpflichten, zur ärztlichen und juristischen Aufklärung über Alternativen und Verweigerungsmöglichkeiten beizutragen

Die Frage nach einer politischen Vertretung und nach unseren Möglichkeiten, einzelne Rechte durchzusetzen und den Gesetzgeber in die Pflicht zu nehmen, wurde ebenfalls angeschnitten. Mit Staunen wurde der Bericht eines Teilnehmers aus Frankreich aufgenommen, demzufolge es in Frankreich ein neues Gesetz gibt, das den Staat verpflichtet, 320 Selbsthilfegruppen mit jeweils 75.000 Euro pro Jahr zu unterstützen. Eine entsprechend hohe finanzielle Unterstützung der Selbsthilfegruppen in Deutschland könnte den Psychiatrie-Betroffenen sicherlich helfen, ihre Rechte besser durchzusetzen.

Unabhängig von Fragen nach staatlicher Förderung wurde anhand einzelner Erfahrungsberichte von Teilnehmer\_innen, die sich in Konfliktfällen schon erfolgreich behauptet hatten, deutlich, dass es Möglichkeiten zur Wahrung der eigenen Rechte gibt. Man müsse nur ausreichend über die eigenen Rechte informiert sein und auch den Mut aufbringen, sich für diese einzusetzen. So habe sich das Drohen mit einem Anwalt in einzelnen Situationen schon als hilfreich erwiesen, ebenso die bloße Verlautbarung von Begriffen wie „Ärztlichpflicht“ sowie das Signalisieren, dass ein Anwalt im Hintergrund agiert oder Angehörige bereit stehen, die sich um das Einschalten eines solchen bemühen. Offenbar mangelt es vor allem an ausreichender Information und teilweise auch an gegenseitiger Unterstützung, um den bereits gegebenen Spielraum voll auszuschöpfen.

## VOLLE VERANTWORTUNG ODER SONDERRECHTE?

Die drei unterschiedlich großen Diskussionsrunden an diesem Tisch setzten inhaltlich ganz eigene Akzente und entwickelten aus der Ausgangsfrage viele weitere Fragen wie: Wer entscheidet überhaupt über Sonderrechte? Wo bleibt die Möglichkeit einer individuellen Willensäußerung? Die Frage nach voller Verantwortung oder Sonderrechten ließ sich nicht im Sinne von entweder/oder beantworten. Eine Haltung hierzu lautete: volle Verantwortung - ja, wenn möglich; Sonderrechte – nur wenn nötig (z.B. in Krisensituationen). Wenn das Ziel Selbstverantwortung sein sollte, dann erfordere der Weg dorthin Unterstützung und auch Sonderrechte.

Stichworte und Fragen in diesem Zusammenhang waren:

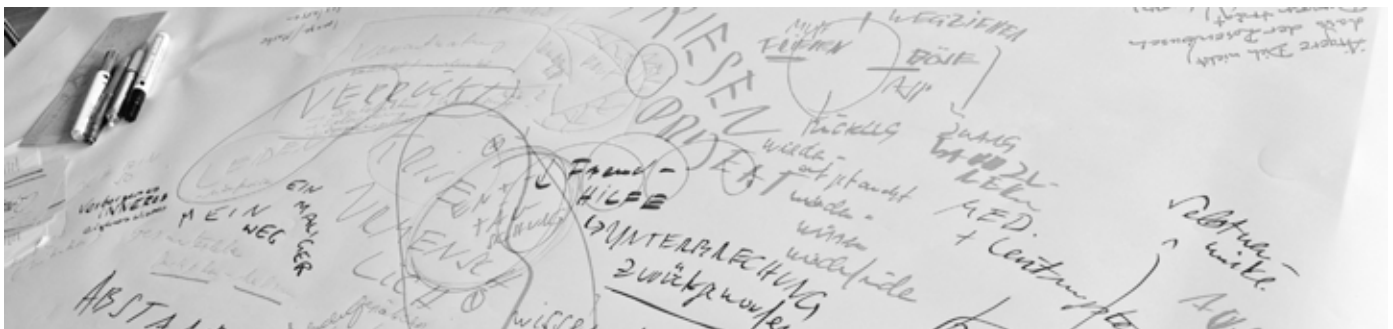
- Wer trägt die rechtliche Verantwortung in Zeiten der Krisen (Fahrlässigkeit, eigenverantwortlich zu sein)?
- Wer entscheidet über die rechtliche Verantwortung?
- Wenn „psychisch kranke“ Menschen Sonderrechte haben, sind sie dann Menschen zweiter Klasse?
- Es geht um verantwortlich sein und verantwortlich gemacht werden.
- Nicht Herr/Frau seiner selbst sein: was ist, wenn in einer solchen Situation Schaden entsteht?  
Wer übernimmt die Haftung bei voller Verantwortung? Wenn Verantwortung übernommen wird, ist Veränderung möglich. Mann/Frau ist dann nicht mehr nur „Opfer der Umstände“.  
Die Frage „volle Verantwortung versus Sonderrechte“ sei eine Kosten-Nutzen-Rechnung: Vorteile und Nachteile müssen gegeneinander abgewogen werden.

Zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sind noch viele Gesetzesänderungen notwendig. Einem Teilnehmer zufolge geht es um ca. 300 Gesetze, die geändert werden müssen. Auch die juristische Auslegung der Gesetze ist relevant. Um Menschenrechtseinschränkungen vorzubeugen, eignen sich Patientenverfügungen. Sie stärken Eigenverantwortung und schaffen dafür ein Bewusstsein.

In diesem Zusammenhang fanden die Teilnehmer\_innen folgende Punkte wichtig:

- Anerkennung der Besonderheit
- eigene Grenzen zeigen
- Verantwortung gezielt abgeben
- Vertrag schließen.

## KRISEN ALS HERAUSFORDERNDE ENTWICKLUNGSCHANCE



Die leitenden Diskussionsfragen zu diesem Thema waren:

- Gibt es im Zusammenhang mit dem Erleben von Krisen Erfahrungen, die wir (im Rückblick) als sinnvolle „Entwicklungshelfer“ für unseren Weg begreifen können?
- Welche Erfahrungen sind dies? Worin besteht ihre hilfreiche Wirkung?
- Hat(te) dieses Verständnis einen Einfluss auf das weitere (Er)Leben? Wenn ja, welchen?
- Die drei Diskussionsrunden spannten einen inhaltlichen Bogen ausgehend von „Öffnung“ über „Zwänge“ bis hin zu „Gelassenheit und Akzeptanz“.

## 1. Runde: „Öffnung“

„Öffnung“ beschreibt die Geste des Aufbrechens und Weitwerdens, verbunden mit einer Durchlässigkeit für bestimmte Themen und Elemente. Das Innen und Außen stehen in einem neuartigen Verhältnis zueinander. Während zuerst Altes entlassen wird, kann später Neues hineinkommen. Es war von einem gewissen Ur-Menschlichen die Rede, das hier zum Durchbruch komme. Die „persönliche Maske“ und „das Funktionieren in der Welt“ werden aufgehoben. Wichtig sei das, was dann noch übrig bleibt (Essenz). Während das „Image“ sich auflöse und man selbst als Person dabei offenbar unendlich klein werde, fast nicht mehr existiere, sei dort ein Keim bzw. ein Kern für etwas vorhanden. Dieser Kern sei der Ausgangspunkt – sowohl Ursache als auch Ziel des „Verrücktseins“. Es gehe um das verborgene innere Wissen und die Möglichkeit tiefer Selbst- und Daseins-erfahrung. Diese schließe Ent-Täuschungen in Bezug auf die äußere Welt als eigene leidvolle Erfahrung mit ein. Das komplexe Gesamterleben mit seiner vielschichtigen „Symptomsprache“ in Zeit, Raum und Bezügen sei als

Durchgang oder Initiation zu begreifen, deren Ziel „Heilung“ und eine neue Präsenz sei.

Problematisch an diesem Geschehen sei, dass wir offenbar unvorbereitet, unbewusst und ohne Anleitung und Begleitung in diesen Prozess hineinsteuern, sodass die Herausforderung und die Verantwortung leicht unsere Kapazitäten übersteigen, insbesondere auch durch die damit einhergehende, hohe Schutzlosigkeit. Demgegenüber stehe die Eigenverantwortung. Hier tauchte das Bild der Häutung auf. Das Alte ist vorbei, das Neue noch nicht präsent - ein sensibler Übergang. Diesen Übergang zu ermöglichen, sei ein Riesenprojekt, das nicht allein bewältigt werden kann. Eine Begleitung zu gewährleisten und das „Coming-out“ wie bei einer Geburt zu unterstützen sei die zentrale Aufgabe. Tatsächlich beschrieb ein Teilnehmer eine Krise als „Coming-out“ im wortwörtlichen Sinn, bei dem ihm der Prozess des Bewusstwerdens wie des gleichzeitigen Kommunizierens angstfrei in einem gelang.

## 2. Runde: „Zwänge“

Als „Zwänge“ werden die Maßnahmen verstanden, die den Prozess des „Coming-out“ bzw. Neuwerdens beeinträchtigen, hemmen oder unterdrücken. Sie können vom Umfeld wie auch durch die betroffene Person selbst (voran-)getrieben werden, wodurch der transformatorische Prozess unterbrochen wird. Man fühle sich dann wie zurückgeworfen, nachdem der Berg schon zur Hälfte erklommen worden sei. Hier tauchen vermehrt Erfahrungen von Gut und Böse, von Aggressionen, Rückzug, Haltlosigkeit („Boden wegziehen“) auf. Die Fremdhilfe führe zur Enttäuschung, sodass man sich verliere und sich dann auch falsche Hoffnungen mache. Die „neue falsche Haut und Identität“ sei die falsche Errungenschaft aus der Krise, eine Fehlgeburt mit allen Konsequenzen. Auch ein familiärer Hintergrund, der sich wissenschaftlich-aufgeklärt gibt, könne hier zum

Zwang mit Umkehr beitragen und so die Verarbeitung hin zu einem defizitären, schamhaften Erleben bahnen, die in eine Rückbesinnung auf das Alte mündet. Dabei sei die eigentliche Botschaft gewesen, sich selbst wiederzufinden, sich an sich selbst zu erinnern, „sich selbst zu wissen“ als ein „eigener einmaliger Weg“, nachdem man für einen Moment aufgetaucht, für das Umfeld jedoch abgetaucht schien. Krankheitseinsicht, Compliance und Selbststigmatisierung stellen schließlich die Verinnerlichung der äußeren Zwänge dar. Dadurch werde der Motor zur Krise, aber nicht unbedingt zur Entwicklung weiter angetrieben bzw. aufrechterhalten. In diesem Teufelskreis werde der Anteil des Fremden in einem schon durchlässigen und überfremdeten System mit Psychopharmaka zementiert. Wo ist da noch Aussicht auf Wachstum?!

### 3. Runde: „Gelassenheit und Akzeptanz“

„Gelassenheit“ und „Akzeptanz“ sind noch unklare Bezeichnungen dafür, wie es dennoch gelingen kann, aus dem Teufelskreis der Zwänge herauszufinden. Sie benennen nicht den Ausgangspunkt, sondern möglicherweise die Frucht, das Gewonnene aus den herausfordernden Krisen. Elementar scheint eine seelische Distanz zum Erlebten zu sein, die aber auch Dimensionen von Zeit und Raum mit einschließt. Es geht um eine spezielle Art der Distanzierung, die die Möglichkeit eröffnet, sich intensiv mit dem Erlebten zu befassen, sodass dieses in einem anderen Licht erscheinen kann.

Die Aufarbeitung der Krisenerlebnisse ist offenbar eine wichtige Voraussetzung für deren Integration in einen Gesamtkontext, der Fragen nach dem „Warum?“ und „Woher?“, insbesondere aber dem „Wozu?“ und „Wohin?“ ermöglicht. Oft vergehen Jahre, bevor der Blick zurück gewagt werde. Dies teils aufgrund basaler Ängste, die mit dem Erleben einhergingen, teils aus Gründen der Abwertung und Disqualifizierung der elementaren, sogenannten psychotischen Erfahrungen zu Hirnstoffwechselstörungen durch das medizinische System.

Die Erfahrung von Sinnzusammenhängen in Krisen, die in ihrem elementaren Charakter oft überlagert sind durch Reaktionen des Umfeldes und eigene Bewertungen, kann die Akzeptanz des Ur-Eigenen fördern, das sich in und durch die Krisen ausdrückt. Als deterministisches Chaos bezeichnet die moderne Physik Vorgänge, die, obwohl sie unberechenbar und ungeordnet erscheinen, in sich bereits einen deutlichen Impuls hin zu einer neuen und

differenzierteren Ordnung beinhalten. Diese Ahnung um eine andere Ordnung kann Hoffnung und Orientierung im Prozess der Suche verleihen. Die Erfahrung, dass dort ein Kern ist, der auch durch die Zwänge hindurch präsent und unzerstörbar geblieben ist, kann Selbstvertrauen und Unabhängigkeit schaffen. Damit kann sich auch Entspannung und mit ihr mehr Gelassenheit einstellen. Die Selbstverwirklichung in einem geeigneten Rahmen (gesellschaftliches Engagement) spielt eine wichtige Rolle. Das Hier und Jetzt sei das entscheidende Übungsfeld, um Stress- und Kompromissverhalten wahrzunehmen und ihre ehemalige Dimension zu entschärfen, sodass sich die ursprünglichen Konflikte in ihrer neuen Qualität zeigen könnten.

Echte Teilhabe in Verbundenheit mit den Kernforderungen der Krisen verleihe Dankbarkeit und Gelassenheit, sodass ein Leben jenseits von Medikamenten und Leistungspflichten möglich erscheint. Bisher ungelebte Träume tragen dann offenbar nicht mehr die drangvollen Züge der einstigen Krisen.

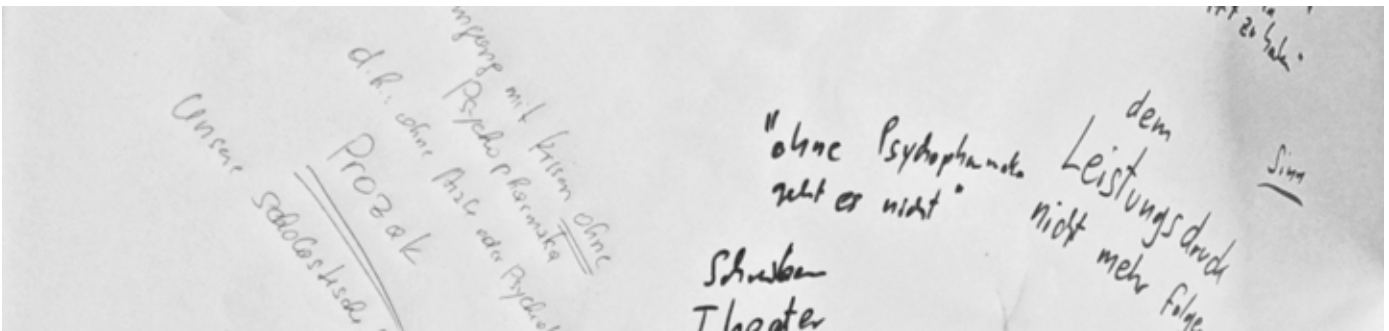
Auf lange Sicht kann offenbar auch das Bewusstsein für die genauen Zusammenhänge der Krisen einem abgeklärten „Es-war-so“ weichen. Ob sich darin echte Versöhnung mit sich und den Umständen hin zu einer Akzeptanz ausdrücken kann und sollte, wäre weiter zu hinterfragen. Hat Gelassenheit verschiedene Dimensionen? Wie lässt sie sich von Arrangements und faulen Kompromissen unterscheiden? Woran erkennt man die Qualität von Gelassenheit und Akzeptanz?

#### Zusammenfassung und Ausblick

Öffnung, Zwänge und Gelassenheit (Akzeptanz) beschreiben einen Prozess, den wir als Wiedergeburt bezeichnen könnten, wie er auch in vielen archaischen Kulturen zu finden ist. Als mythisches Bild diene hier auch der Vogel Phönix, von dem es heißt, er müsse im Feuer verbrennen, um wieder aufzuerstehen.

Die Öffnung wird vom psychiatrischen System mit Gewalt und Zurückweisung beantwortet. Dadurch verzögert sich der Entwicklungsprozess und kann zum lebenslangen Prozess werden. Schübe seien dann eigentlich „Wachstumsschübe“.

## UMGANG MIT KRISEN OHNE PSYCHOPHARMAKA



„Es hat mir gut getan, durch meine Krisen hindurchzugehen, ohne durch Psychopharmaka auf halbem Wege aus diesem Prozess herausgerissen zu werden. Indem ich durch meinen Wahnsinn hindurchgegangen bin, habe ich an Kraft gewonnen und gelernt, mein Leben so einzurichten, wie es mir eher entspricht.“ Das war die Schlussfolgerung aus einem Erfahrungsbericht am Anfang der ersten Runde. Von Diskussionsteilnehmer\_innen mit eigener Erfahrung im Umgang bzw. Bewältigen von Krisen ohne Psychopharmaka wurden diese Erfahrungen bestätigt.

Einige Teilnehmer\_innen konnten sich nicht vorstellen, ihre Medikamente abzusetzen, oder haben ihre Krisen als unerträglich oder als zu erschreckend erlebt. Sie waren dankbar für die Möglichkeit, auf Psychopharmaka zurückgreifen zu können. Alle Teilnehmer\_innen waren sich jedoch darin einig, dass es immer die eigene Entscheidung sein sollte, ob Psychopharmaka genommen werden oder nicht. Man solle nicht dazu gedrängt werden, sie zu nehmen oder sie wegzulassen bzw. abzusetzen.

Ein zentraler Faktor im Umgang mit Krisen bleibt die Selbstverantwortung. Jede/r muss seinen/ihren eigenen Weg durch die Krise finden. Mehrere Teilnehmer\_innen hatten

die Erfahrung gemacht, dass der Weg aus der Krise erst dann gefunden wurde, als keiner mehr da war, um zu „helfen“. („Keiner kann mir die Arbeit abnehmen, meinen Weg zu finden.“)

Eine Frage war, ob nach langjähriger Einnahme von Neuroleptika ein Absetzen überhaupt noch gelingen kann angesichts der möglicherweise schon irreversiblen Veränderungen im Gehirn, die solche Substanzen verursachen können. Vor allem die Neubildung von Rezeptoren als Reaktion der Nervenzellen auf die Neuroleptika erhöht die Gefahr des „Durchdrehens“ nach dem Absetzen.

„Neuroleptika verkleistern das Hirn“, „Ohne Tabletten komme ich besser zurecht“, aber auch „Ohne Medikamente geht’s gar nicht“, so lauteten einige Statements, die in diesem Zusammenhang gefallen sind.

Was kann helfen, die Krise ohne Psychopharmaka zu durchleben?

Als eine sehr wichtige Hilfe wird ein Umfeld empfunden, das die eigene Entscheidung akzeptiert, ob Psychopharmaka genommen werden oder nicht. Ein Umfeld, welches Unterstützung anbietet, ohne „Hilfe“ aufzudrängen. Ein Umfeld, welches ermöglicht, zur Ruhe zu kommen, sich mitzuteilen, ohne

sofort zu (ver-)urteilen, („Ein Umfeld, das mich er-trägt“), wo „Anders-Sein“ möglich ist, ohne die Angst, eingeliefert zu werden. Die Hauptforderung an das Umfeld ist Aufrichtigkeit: Ehrlichkeit im Umgang mit dem Gegenüber und mit sich selbst. Unaufrichtigkeit (z.B. falsche Rücksichtnahme statt klaren Ansagen) können im Zustand der Krise durchaus als äußerst bedrohlich wahrgenommen werden.

Eine Teilnehmerin konnte von Erfahrungen mit professioneller Begleitung berichten. Ärzt\_innen oder Therapeut\_innen, die bereit sind, Menschen in einer akuten Krise ambulant und ohne Psychopharmaka zu unterstützen, sind jedoch leider selten. Homöopathische Mittel und verschiedene Kräuter wie auch regelmäßige Übungen und Rituale (z.B. Yoga) können helfen, eine Krise zu überwinden, aber auch die Hinwendung zu Mystik und Religion wurde als hilfreich erlebt.

Es ist wichtig, sich mit anderen austauschen zu können, ohne dass das Gegenüber gleich den „eigenen Sinn“ in Frage stellt oder diesen auszureden versucht.

Auch in künstlerischem Ausdruck wie Malerei, Musik, Theater, Tanzen oder Schreiben können Wege

gefunden werden, Krisen zu überwinden und zu verarbeiten. Krisen haben ihren Sinn und können als Bestandteil wichtiger Lernprozesse erlebt werden.

Erlebniswelten, die in unserer Kultur als „verrückt“ gelten, sind in anderen Kulturkreisen durchaus integriert - und umgekehrt.

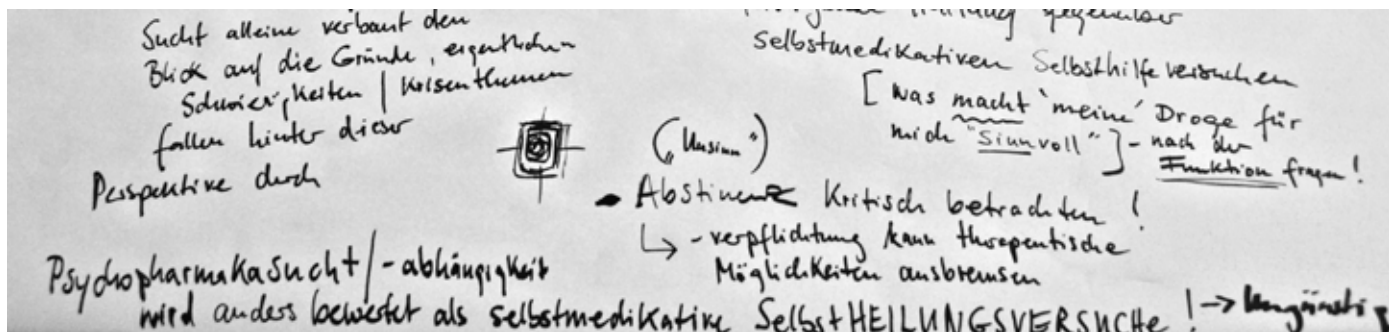
Wir sind - auch in unserem „Ver-rücktsein“ - nicht alleine in unserer Art und Weise, die Welt zu erleben. Krisen gehen vorbei - können aber auch wiederkommen. Die Entscheidung für einen Umgang mit Krisen ohne Psychopharmaka ist grundlegend und sollte „wirklich“ gelebt werden. Das heißt: Verantwortung über-

nehmen für das eigene Leben und es so gestalten, dass eine Krise irgendwann nicht mehr notwendig ist.

Das Wissen darum, dass ein Umgang mit Krisen ohne Psychopharmaka möglich ist und dass es bereits sehr viele gute Erfahrungen damit gibt, kann sowohl für Betroffene als auch für Angehörige und Freunde hilfreich sein.

Für die Zukunft ist es wichtig, Räume zu schaffen, in denen Krisen auch ohne Psychopharmaka durchgestanden werden können, sowie Strukturen aufzubauen, die Betroffene und deren Umfeld auf diesem Weg unterstützen können.

## SELBSTMEDIKATION DURCH ALKOHOL UND ILLEGALE DROGEN



Die Diskussionen zum Thema zeichneten sich in jeder der drei Runden durch besonders kritische Haltungen im Hinblick auf das klassische Verständnis von Konsum und „Sucht“ aus.

Die Mehrheit der Teilnehmer\_innen war sich in dem Punkt einig, dass jede Konsumierende, ganz egal von welcher Substanz, seine/ihre eigenen Gründe hat, zu diesem Mittel zu greifen, und dass der Konsum eher als eigenverantwortliche Selbstmedikation begriffen, denn als komplett schädlich befunden wird. Im Gegensatz dazu steht die psychiatrische Verschreibungspraxis, bei der selbstverständlich davon ausgegangen wird, dass die verschreibungspflichtigen Drogen unerlässlich und nützlich seien.

„Saufen soll ich nicht, aber Risperdal muss ich schlucken.“

Auch der Zusammenhang zwischen Fremdbestimmung und selbstbestimmtem Konsum wurde diskutiert - sowie die Möglichkeiten, mit selbst gewählten Substanzen einen Umgang mit Krisen, bestimmten inneren Zuständen, aber auch mit dem Alltag zu finden.

Hierzu einige Aussagen zur persönlichen Bedeutung von Konsum:

- „Die kleine Kifferparanoia hilft vielleicht gegen die große Paranoia.“
- „Das ist die beste Möglichkeit, in einer Wolke zu leben.“
- „Das ermöglicht die Kommunikation mit sich selbst.“
- „Mein Alltag wird schöner.“
- „Ein kontrollierter Kontrollverlust ist ein positives Erlebnis.“

Stark kritisiert wurde das Abstinenz-Gebot, das zur Bedingung gemacht wird, um Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen zu können. Genannt wurden in diesem Zusammenhang z.B. Psychotherapie, Selbsthilfegruppen, diverse Kriseneinrichtungen – sowohl für Psychiatrie-Betroffene als auch Einrichtungen für von Gewalt betroffene Frauen.

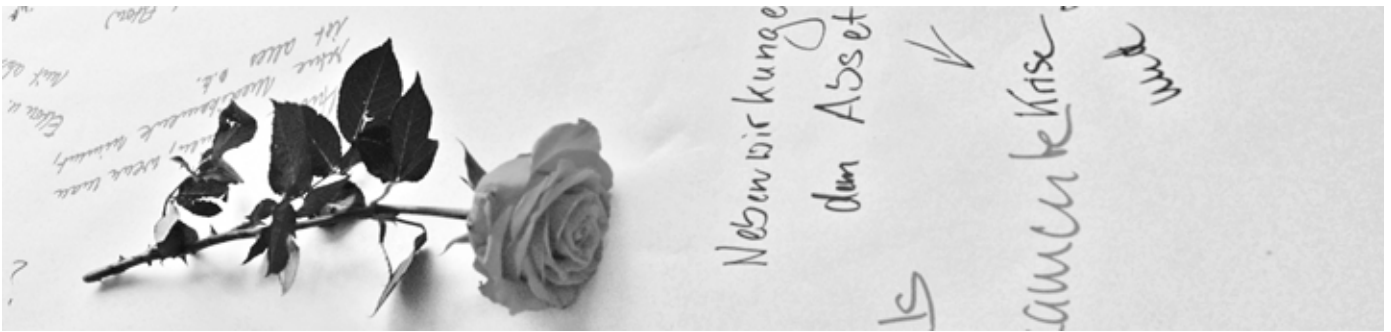
Die vorherrschende Annahme, dass der Konsum einer Substanz ein größeres Problem sei als vielleicht die Lebenssituation und Erfahrungen einer Person, wurde als eine Verkehrung der Realität empfunden.

Dass Konsum destruktiv und gefährdend sein kann, war unumstritten. Dennoch wurde auch an dieser Stelle die

Meinung vertreten, dass jeder Mensch seinen eigenen Umgang damit finden muss und es keine für alle gleichermaßen brauchbaren Ansätze gibt – von Behandlung gar nicht zu sprechen. Als Beispiel wurden hier Essgewohnheiten genannt, die auf längere Zeit tödlich sein können und dennoch nicht mit Abstinenz zu lösen sind, da nun einmal jeder Mensch Nahrung benötigt.

Wie bei anderen Bewältigungsstrategien, die gemeinhin als schädlich und behandlungsbedürftig eingeordnet werden, sahen die Teilnehmer\_innen auch bei diesem Thema, wie ihnen ihre eigenen Erfahrungen und Handlungsspielräume abgesprochen werden. Das Fazit lautete daher: „Recht auf Selbstmedikation“.

## DAS DILEMMA DES ABSETZENS



Anhand der verschiedenen Diskussionsbeiträge der Teilnehmer\_innen wurde deutlich, dass sich das Dilemma des Absetzens je nach Ausgangslage ganz unterschiedlich darstellt. So gab es eine Besucherin, die Psychopharmaka nehmen wollte, jedoch aus gesundheitlichen Gründen gezwungen war, diese abzusetzen. Andere wiederum wünschen sich verzweifelt, ihre Psychopharmaka loszuwerden, scheitern aber an verschiedenen Hürden. Wichtige, die Entscheidung beeinflussende Faktoren beziehen sich stets auf das eigene Erleben und die Frage, wie unangenehm oder hilfreich die Psychopharmaka empfunden werden, aber auch, wie angenehm oder unangenehm die Erfahrungen empfunden werden, die sie bekämpfen sollen.

Die unterschiedlichsten Standpunkte und Empfindungen kamen zur Sprache. Diskutiert wurde u.a. die Frage, ob „Psychose“ oder „Psychopharmaka“ schlimmer zu ertragen seien. Während die einen wunderschöne Zeiten erlebt hatten, die ihnen durch die Gabe von Psychopharmaka kaputt gemacht wurden, erlebten andere grauenhafte Zeiten, die durch Medikamente gemildert wurden. Manche kannten beiderlei Erfahrungen.

Die Identifikation mit dem „Krankheitsbegriff“ oder die Ablehnung desselben spielen eine wesentliche Rolle bei der Entscheidung, ob der/die Betroffene die als krank bezeichneten Zustände überhaupt für medikamentös behandelbar hält. Zwei Teilnehmer\_innen berichteten, dass sie trotz regelmäßiger Einnahme von Psychopharmaka in schweren Krisen geraten seien.

Im Laufe der Diskussion stellte sich die Frage, wie sehr man sich dem gegebenenfalls auftauchenden Grauen gewachsen fühle, ob man die Kraft habe, da hindurch zu gehen und welche Unterstützung dafür nötig sei. Als entscheidend betrachtet wurde es, den richtigen Zeitpunkt zum Absetzen zu finden. Für die einen sind positiv erlebte Zeiten des Verliebtseins Phasen, in denen auf Psychopharmaka verzichtet werden kann, für andere stellt der Zustand des eventuellen „Zu-gut-Gehens“ das denkbar größte Alarmsignal dar.

Von einigen, insbesondere jüngeren Teilnehmer\_innen wurden die Angehörigen und das Umfeld als großes Hindernis benannt, wenn sie auf die Einnahme der Psy-



chopharmaka bestehen. Berichtet wurde von Zwangseinweisungen durch Angehörige oder Betreuer\_innen, die mit den Absetzversuchen nicht einverstanden waren. Deren Sichtweise sei von Ärzten und Pharmaindustrie im Sinne einer Gehirnwäsche bestimmt, weswegen man die Angehörigen eigentlich gleich mit absetzen müsse.

Die Frage tauchte auf, für wen man denn die Psychopharmaka überhaupt nehme und inwiefern dies selbst gewählt und selbstbestimmt erfolge. Ein Teilnehmer erzählte, dass er sich zwar freiwillig für Psychopharmaka entschieden habe, da sie ihm ermöglichten, beruflich zu funktionieren, da dass berufliche Funktionieren ebenso eine Anforderung der Außenwelt darstelle

Angeschnitten wurde auch die Frage des Ausschleichens versus radikalen und abrupten Absetzens. Kritisch angemerkt wurde hierzu, dass der Titel „Das Dilemma des Absetzens“ auf eine Entweder-Oder- bzw. eine Alles-oder-Nichts-Entscheidung verweise. Müsse diese Entscheidung immer so radikal gefällt werden? Gäbe es nicht ein Dazwischen? Eine Tischbesucherin berichtete von ihrer Beobachtung, dass viele erfolgreicher absetzen würden und klinikfern blieben, wenn sie sich für kritische Phasen die Einnahme von Bedarfsmedikation zugestehen.

Deutlich wurde, dass es weder Patentrezepte noch einfache und einheitliche Antworten zur Lösung des Dilemmas gibt.

## WAS BEDEUTET HILFE?

In den drei Runden am Tisch wurde die Diskussion um Hilfe ausgeweitet auf allgemeinere Themen wie Freiheit, Ausgrenzung durch Biologisierung der Erfahrung, gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Versöhnung.

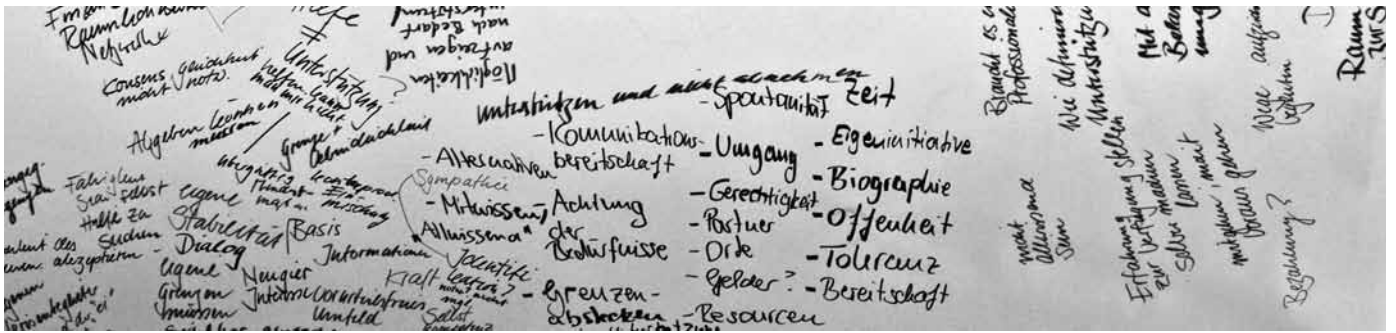
Folgende Gedanken wurden eingebracht:

- Hilfe ist Kreativität, Ausdruck, grenzenlos, ein weites Feld: Jede/r hat sein/ihr eigenes Patentrezept.
- Zwang kann keine Hilfe sein. Ziel jeder Hilfe sollte die Hilfe zur Selbsthilfe sein und diese sollte auf Gegenseitigkeit und Menschlichkeit beruhen.
- Geschützte Räume und Therapie können zeitweise hilfreich sein. „Ich habe keine Vorstellung von guter Hilfe, ich weiß nur, was ich nicht will“ - wirkliche Hilfe braucht eine Gesellschaft, die „Krankheit“ akzeptiert, die ermöglicht, dazu stehen zu können.
- Welche Form der Hilfe stellen Medikamente dar? Welches Ziel haben sie? Ruhigstellen?
- Hilfe geben: ist das immer richtig?
- Fremdhilfe fördert Passivität.
- Institutionalisierte Hilfe funktioniert nach einem starren Konzept, ohne Berücksichtigung der aktuellen Situation.
- Nach wessen Regeln gestaltet sich Hilfe?

Zu guter Hilfe gehören:

- Augenhöhe, Vertrauen, ernst genommen werden, Angstfreiheit
- „Andere“ Realitäten anerkennen
- Sich ohne Angst äußern zu können, ohne das Gefühl, es sei „falsch“, was man denke
- Verständnis, Verstehen, Zuhören, Aushalten
- Zuwendung ohne Bevormundung, Zustimmung auch bei „irrealen Ideen“
- Hilfe annehmen zu können
- Schwach sein zu dürfen
- Vorsorgen in guten Zeiten
- Hilfewünsche formulieren zu können, als ein Lernprozess
- Hilfebedürftigkeit sich selbst und anderen gegenüber einzugestehen.

## WAS BRAUCHEN WIR, UM ANDERE UNTERSTÜTZEN ZU KÖNNEN?



Die Diskussion zu diesem Thema orientierte sich an zwei Hauptfragen:

- Was brauchen wir in uns selbst?
- Was brauchen wir von außen?

In einem ersten Herantasten wurden grundlegende, allgemeine Fähigkeiten wie Toleranz, Geduld, Empathie, Kommunikationsbereitschaft, Offenheit, Neugier genannt. Hinzu kommt das Bewusstsein um die eigene Biografie und den individuellen Weg mit und nach dem Erleben von Krisen, gepaart mit der Akzeptanz anderer Wirklichkeiten und Wege. Um andere unterstützen zu können, braucht es eigene Stabilität z.B. durch das Erkennen und Achten eigener Grenzen. Es braucht zudem die Fähigkeit,

all dies zu kommunizieren, sich selbst, wenn nötig, Unterstützung zu suchen, also auch als Helfer\_in Hilfe annehmen zu können. „Ich brauche Unterstützung, um unterstützen zu können.“ Wir brauchen Professionalität, um andere zu unterstützen, war ein Gedanke, der auftauchte und zugleich hinterfragt wurde: Welche Art von Professionalität wird gebraucht? Was macht Professionalität aus? Für den einen ist Wissen um alternative Behandlungsmöglichkeiten, Rechte, staatliche Hilfen und Organisationen notwendig. Für den anderen ist bereits das Angebot zu reden eine Form von Unterstützung - gemeinsam eine Sprache finden für das Erleben in Krisensituationen, verstehend oder Grenzen von Verstehen aufzeigend.

Welche Art von Unterstützung wollen und können wir geben?

Gedanken und Ideen zu dieser Frage lassen sich in folgenden Stichworten zusammenfassen:

- Wege aufzeigen oder Wege begleiten
- Jeder Weg muss selbst gefunden und gegangen werden
- Mitgehen, ohne voraus zu gehen
- Erfahrung zur Verfügung stellen, aber selber machen lassen
- Mitwissend statt allwissend zu sein
- Selbstkompetenz stärken
- Unterstützen, aber nichts abnehmen
- Dem anderen seinen Wünschen entsprechend helfen, auch entgegen eigener Überzeugungen
- Notwendig ist ein Konsens, aber keine Gleichheit –
- Keine Abhängigkeiten erzeugen
- Grenzen und Verbindlichkeit.

Im Gespräch wurde deutlich, dass Hilfe und Unterstützung unterschiedlich empfunden werden. „Helfen kann mir keiner, helfen kann ich mir nur selbst.“ Hilfe hat immer ein Ziel, es muss etwas dabei herauskommen. Hilfe kann übergriffig sein oder sich so anfühlen. Unterstützung hingegen ist offener und lässt mehr Freiräume für Eigenes.

Nur am Rande haben wir die notwendigen Rahmenbedingungen beleuchtet, die wir brauchen, um andere unterstützen zu können, wie Zeit, Orte, Netzwerke, Projektideen, Finanzierung für Projekte sowie Bezahlung für Mitarbeit. Es wurde der Wunsch nach eigener finanzieller Unabhängigkeit bezüglich der Hilfesituation geäußert sowie der Wunsch, nicht vom Unterstützten bezahlt zu werden. Die Schwierigkeit der Finanzierung eigener Projekte wurde als größte Hürde beschrieben.

Abschließend lässt sich sagen:

Wir wollen unterstützen - auf eine Art, wie wir selbst unterstützt werden wollen. Dabei brauchen wir Stützen - in uns, im Miteinander, von außen. Die Kraft ist da.

## WEGE DER SELBSTHILFE

Die zwei leitenden Fragen bei den Diskussionen zu diesem Thema waren:

- Was verändert sich auf dem langen Weg mit sich bzw. zu sich selbst? Was bleibt?
- Welche Einsichten, Erfahrungen und Methoden spiel(t)en dabei eine wichtige Rolle?

Am Tisch „Wege der Selbsthilfe“ gab es in den drei Runden auch drei Themenschwerpunkte, die sich interessanterweise aufeinander aufbauend als drei Stadien eines „Weges der Selbsthilfe“ beschreiben und begreifen lassen können.

### 1. Runde: „Dschungel“

Der „Dschungel“ beschreibt einen Zustand, in dem man sich nicht auskennt, sich hilflos und ausgeliefert fühlt und (noch) keine Orientierung hat. Man ist auf Hilfe von außen angewiesen, da das innere Wissen, die innere Landkarte noch nicht erforscht ist.

Im Laufe dieses Prozesses der „Fremdhilfe“ ergeben sich dann zunehmend innere Widerstände. Das Helfersystem wird als zu autoritär und einengend angesehen. Das Einfordern von „Krankheitseinsicht“ lässt für andere existentielle Fragestellungen oft keinen Raum mehr.

Der „innere Dschungel“ soll wie ein „Stück Regenwald“ dem Erdboden gleichgemacht werden. Diese „Complicance“ als Ausdruck des „Sich-Ausliefern“ und „Unter-

werfen-Müssens“ verstärkt dauerhaft den Leidensdruck bzw. schafft sogar neues Leiden. Die Kooperation mit dem System und die Anpassung an seine Methoden werden dabei teilweise als grobe, mitunter als subtile und schleichende Gewalt beschrieben. Der Dschungel als Kraftquelle ist unterdessen nachhaltig bedroht. Diese Bedrohung kann in eine Suche nach Auswegen und Alternativen münden.

Selbsthilfegruppen und die Beschäftigung mit Alternativen, insbesondere mit spirituellen Themen können die Suche nach dem nun auch verlorengegangenen Selbstwert befruchten. Wie eine Teilnehmerin sagte: „Das Ziel der Selbsthilfe ist der Selbstwert und ein liebevoller, kreativer Umgang mit einem selbst“.

### 2. Runde: „Befreiung“

Mit „Befreiung“ sind alle Anstrengungen gemeint, die dazu beitragen, den „Selbstwert“ neu zu erringen. Über die eigenen Erlebnisse und Erfahrungen sprechen zu können, bedeutet, sich selbst ernst zu nehmen. Dabei Akzeptanz zu finden und auch zu geben stärkt das neue Selbstbild. Mit ihm wachsen auch neue Fähigkeiten heran, sodass die durchlebten Erfahrungen, seien sie auch noch so schmerzlich, zu einem bedeutenden Erfahrungsschatz heranreifen können, in dessen Mitte man selbst als „Experte in eigener Sache“ residiert. Im Zusammenhang mit dieser „Autonomisierung“ und „Autorisierung“ wurden unterschiedlichste Aspekte genannt.

Diese reichen von sehr praktischen lebens- und alltagsnahen Maßnahmen (Kräuterkunde und Homöopathie zur Selbstmedikation und Psychopharmaka-Reduktion) über musisch-künstlerischen Ausdruck (Singen, kreatives Schreiben, Malen, Tanz) und Selbsterfahrung (dynamische Meditation, Gebete, Katharsis, Naturerlebnisse) bis hin zu strukturell-politischen Anstrengungen durch Selbstorganisation zur Teilhabe an und zur Gestaltung von gesellschaftlichen Prozessen (Psychoseseminare, Trialog, Verbände, Vereine, Schaffung eigener Einrichtungen, Fort- und Ausbildungslehrgänge, Forschung, Lehre, Öffentlichkeitsarbeit).

### 3. Runde: „Standort“

Unter „Standort“ kann die neue Position verstanden werden, die auf dem langen Weg durch den eigenen Dschungel und durch die Entwicklung des neuen Selbstwertes für den einzelnen und zugleich für die Gemeinschaft errungen wurde. Dabei kann es geschehen, dass dasjenige, was zuvor als „Störung“ galt, nun zu einem „Stil“ weiterentwickelt bzw. ausgeformt wird. Wenn es gelingt, diesen Stil wiederum mit geeigneten Methoden und Zusammenhängen zu vereinen, kann darin eine Haltung zum Ausdruck kommen, die eine Rolle und Bedeutung für das „Ganze“ (hier: das Gesundheitssystem)

beanspruchen kann. Mit der Autorisierung rückt die Teilhabe und mit ihr ein neuartiger Stand- und Wirkort in den Fokus.

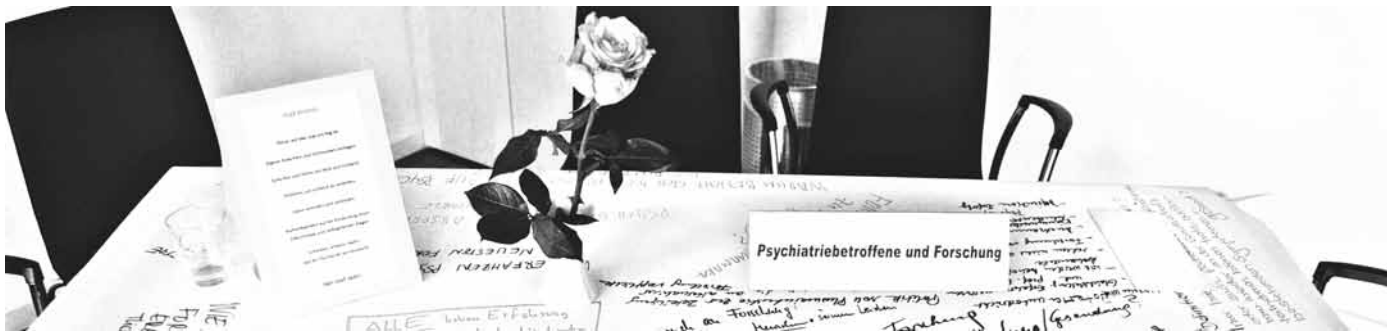
Diese Orte können substantiell sein (wie z.B. die *Krisenpension* oder das *Weglaufhaus*) oder auch immanent und ideell (wie die UN-Konventionen). Entscheidend scheint hierbei zu sein, dass diese Orte Träger von Werten sind, die einen klaren Bezug zum Erleben bewahren und somit Atmosphäre schaffen - eine Atmosphäre, die heilsam sein kann.

### Zusammenfassung und Ausblick

Die „Wege der Selbsthilfe“ sind so verschieden wie die Menschen und ihre Entwicklungsphasen. Jeder Mensch braucht seine eigene Art und Weise. Dass hier dennoch eine allgemeine Gesetzmäßigkeit aufleuchten könnte, ist eine Idee, die weiter zu untersuchen wäre. Die „sinnhafte“ Gliederung ist nah am Prozess vorgenommen worden, d.h. die Dynamik des Themas hat sich hier quasi über Raum und Zeit selbst eingeschrieben, transportiert durch Individuen mit ihrem ureigenen Erleben.

Sind Phänomene von „kollektiver Intelligenz“ gerade durch hohe Individualisierung wertvoll und möglich? Dann könnte das World Café in Zukunft eine besondere Bedeutung für die „Selbsterforschung von Betroffenenprozessen“ erhalten.

## PSYCHIATRIE-BETROFFENE UND FORSCHUNG



Die Themen, zu denen wir uns ausgetauscht haben, bezogen sich auf drei unterschiedliche Rollen, die wir als Psychiatrie-Betroffene in der Forschung haben können: Wir sind, wie alle anderen, Leser\_innen und Konsument\_innen der Forschungsergebnisse; wir können als Patient\_innen an diversen Studien teilnehmen; und/oder wir arbeiten als Forscher\_innen an eigenen, betroffenenkontrollierten oder partnerschaftlichen Projekten. Im Folgenden sind einige Diskussionspunkte zusammengefasst:

- Obwohl wir als Psychiatrie-Betroffene ein existentielles Interesse an den neuesten Forschungsergebnissen haben, insbesondere an Ergebnissen zu Psychopharmaka, haben wir keinen ausreichenden Zugang zu derartigen Informationen. Es stellte sich die Frage, wie uns, genauso wie den Professionellen, die Ergebnisse aktueller Studien zugänglich gemacht werden können.
- Psychiatrische Forschung begrenzt sich häufig auf Medikamentenforschung. Es fehlt an Studien über alternative Ansätze.
- Die vorherrschende Medikamentenforschung umfasst nicht die Frage, welche negativen „Symptome“ durch Neuroleptika verursacht werden. Um auf diese Frage eingehen zu können, müssten die natürlichen Abläufe der sogenannten psychischen Krankheiten beforscht werden bzw. wie diese ohne pharmakologische Behandlung verlaufen.
- Erfolgskriterien, an denen sich die psychiatrische Forschung orientiert, werden von Professionellen festgesetzt. Es besteht jedoch ein wesentlicher Unterschied zwischen bloßer Symptombefreiheit, wie sie mit klinischen Tests gemessen wird, und persönlichem Wohlbefinden, das vielleicht trotz weiterbestehender Symptome existiert. Erfolgskriterien einer Behandlung müssten von Betroffenen definiert werden, und zwar anhand ihres individuellen Verständnisses von einem erfüllten Leben.
- Es wurde diskutiert, wie mit Betroffenen in der Forschung umgegangen wird. Menschen dürfen nicht zum Objekt oder zu Versuchskaninchen werden. Auch wenn keine Medikamente getestet, sondern nur beispielsweise Interviews im Rahmen von Diplomarbeiten junger, freundlicher Student\_innen geführt werden, kann man sich ausgefragt und benutzt fühlen. Der Forschungsprozess soll für die Teilnehmer\_innen eine positive Erfahrung sein. Die minimale Forderung ist, z.B. die Abschlussergebnisse mit den Teilnehmer\_innen zu kommunizieren.
- Forschungsfragen sollen sich immer an der subjektiven Erfahrungsweise orientieren.
- Ein weiterer Anspruch von uns Betroffenen lautet, dass Forschung ein echtes und authentisches Interesse an Menschen zugrundeliegen muss und dass diese nicht aus einem profitorientierten Motiv heraus entsteht. In diesem Zusammenhang wurde die mächtige Rolle, die die Pharmaindustrie in der psychiatrischen Forschung einnimmt, sehr kritisch betrachtet
- Es fand ein reger Informationsaustausch zu betroffenenkontrollierter Forschung und die Art und Weise statt, wie sich diese von traditioneller Forschung unterscheidet. Wie dieser Forschungsansatz wissenschaftliche Anerkennung bekommen kann, war dabei ein zentrales Thema.

- Die Frage, ob professionelles Wissen und Erfahrungswissen die gleiche Stellung in der Forschung haben sollen, wurde kontrovers diskutiert. Neben der Meinung, dass es sich hierbei um zwei gleichwertige

Wissensressourcen handelt, wurde auch die Position vertreten, dass das Erfahrungswissen bei jeglicher Forschung zu/mit Menschen dem professionellen Wissen übergeordnet werden müsste.

- Es wurde anerkannt, dass alle (ob Betroffene oder Nicht-Betroffene) über persönliche Erfahrungen verfügen. Die Frage ist nur, inwieweit sie diese transparent machen und ihnen eine Rolle in der Forschung einräumen.

## ZUSAMMENARBEIT MIT PROFESSIONELLEN

Unsere leitende Frage war: Wie kann ein Miteinander zwischen Betroffenen und Professionellen aussehen oder gefunden werden?

Zunächst war es für uns notwendig, unterschiedliche Formen der Zusammenarbeit mit Professionellen zu differenzieren. Zusammenarbeit fängt bei der individuellen Profiklienten-Beziehung an und kann darüber hinaus ein Austausch in Gesprächsforen sein, oder eine psychiatriepolitische Mitbestimmung in Gremien bis hin zu gemeinsamer Arbeit in Teams. In jedem Fall setzt Zusammenarbeit ein Bewusstmachen eigener Wünsche und Bedürfnisse voraus sowie die Fähigkeit, diese einzubringen.

Der Behandlungsrahmen sollte eher ein Verhandlungsrahmen sein, inklusive der Aufklärung über Möglichkeiten sowie Risiken von „Behandlung“ und der Eröffnung von Entscheidungsspielräumen. Ebenso kam das Bedürfnis zur Sprache, nicht nur in den Defiziten gesehen zu werden, sondern vielmehr Bewertungen zu hinterfragen: Schwächen können ebenso als Stärken wahrgenommen werden.

Das Engagement als Psychiatrie-Erfahrener über die eigene Klientenrolle hinaus ist vielen ein Bedürfnis und braucht Anerkennung. Der Wunsch nach finanzieller Auf-

wandsentschädigung ist ebenso vorhanden wie die Bereitschaft zu ehrenamtlichem Mitwirken. Wenn jedoch in Gremienarbeit das Gefühl entsteht, eher „Input-Zubringer“ zu sein, als wirklich gehört zu werden und Einfluss nehmen zu können, ist dies wenig motivierend. Wie also kann sinnvolle Nutzerbeteiligung aussehen?

Bei der Zusammenarbeit in Teams ist die Forderung nach Bezahlung keine Frage - die Forderung nach gleicher Bezahlung scheint in der Praxis bisher schwer umsetzbar. Ebenso wird ein Ungleichgewicht von Erfahrungs- und Fachwissen in Teams als problematisch empfunden. Dabei gibt es häufig mehr Erfahrungswissen im Team, als sichtbar wird. Aus Angst vor Stigmatisierung bleibt die persönliche Betroffenheit professioneller Mitarbeiter\_innen häufig im Verborgenen, sei es die eigene oder die als Angehöriger. So war es für mehrere Teilnehmer\_innen in der Runde auch ein Thema, einen Umgang mit dieser Doppelrolle zu finden. Wie ist ein Outing möglich? In welcher Rolle werde ich dann wahrgenommen?

Zu erleben, dass Reibungen im Arbeitsrahmen schnell mit der eigenen Betroffenheit in Verbindung gebracht werden, macht dies nicht

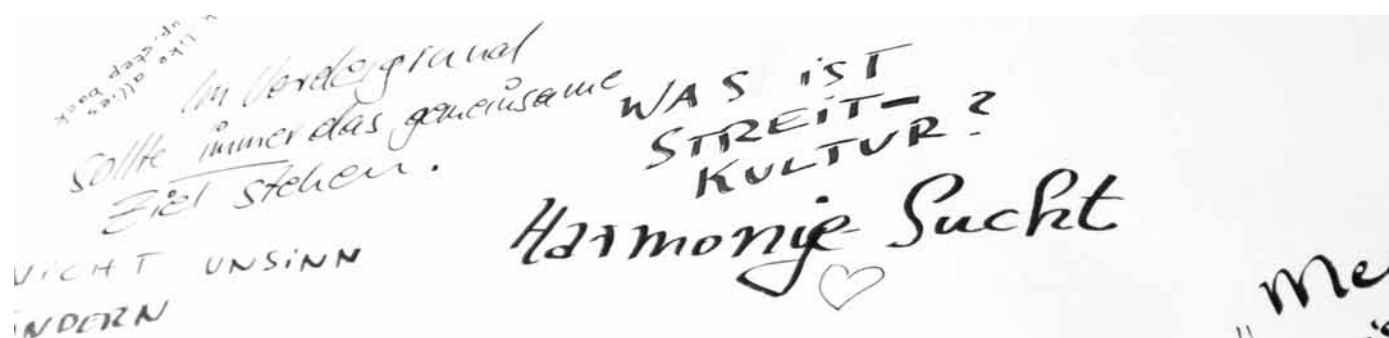
einfach. Das Suchen und Finden der eigenen Identität und Kompetenz „neben“ der Psychiatrie-Erfahrung, sowie deren Wahrnehmung wird als bedeutsam erlebt.

In jeder Form der Zusammenarbeit trifft Fachwissen auf Erfahrungswissen. Diesbezüglich stehen mehrere Fragen im Raum: Was macht ihre Unterschiedlichkeit aus und wie ließe sich diese genauer beschreiben? Fachwissen und Erfahrungswissen wird unterschiedlich gewertet - wer produziert diese Wertung? Welche Maßstäbe sind dabei entscheidend? Ist das Ziel, die Schubladen der Profis zu öffnen und weiterzuentwickeln oder eigene Definitionen zu finden? Ist eine gemeinsame Sprache möglich oder geht es um das Finden einer eigenen Sprache? Wer ist der Professionelle? Worin?

Bei all den Widrigkeiten ist immer wieder die Bereitschaft spürbar, miteinander zu reden und gemeinsam Veränderung zu bewirken. Das wurden in vielen Aussagen deutlich – wie z.B. in folgenden Zitaten:

„Anfeindung, weil man als Psychiatrie-Erfahrener mit Profis redet, raubt Energie und ist nicht hilfreich.“  
 „Zusammenarbeit ist wechselseitig - eine Blume, die gegossen, gepflegt, befruchtet werden muss.“

## STREITKULTUR UND ZUSAMMENARBEIT UNTER BETROFFENEN



Der Einstieg in dieses Thema war die Schilderung eines aktuellen schwierigen und immer wieder aufs Neue eskalierenden Konfliktes innerhalb einer Arbeitsgruppe, welcher auch die teilnehmende Person zunehmend zermürbte und das Gefühl von Hilflosigkeit und Überforderung hinterließ.

Eine mögliche Schlussfolgerung aus diesem Konflikt ist der Ratschlag, Konflikte auch mal ruhen lassen zu können, wenn sie sich nicht auf einfache oder offensichtliche Weise klären oder entschärfen lassen.

Ein ausgesprochenes No-Go unter Betroffenen ist das Sprechen in diagnostischen, etikettierenden und psychologisierenden Begriffen, die in Extremfällen gegen jemanden verwendet werden.

Generell sei unter Betroffenen ein Austausch zwar eher möglich, aber sicher nicht konfliktfrei. Ein Teilnehmer orientierte sich zur Erläuterung an den unterschiedlichen Diagnosen. So seien z.B. als bipolar Diagnostizierte hinsichtlich extremer emotionaler Reaktionen anders als anders Diagnostizierte, die sehr harmoniebedürftig seien. Als bipolar Diagnostizierten würde beispielsweise das Entschuldigen sehr schwer fallen. Betroffene sind vergleichbar mit Kreativen, sie müssten die Welt und ihre Regeln neu erfinden oder neu verhandeln. Für die „Normalen“ gilt

es, bestehende Regeln einzuhalten.

Zusammenarbeit unter Betroffenen ist ein langer Prozess, an dessen Ende kein Urteil und kein Urteilen stehen darf, sondern Verständnis und gegenseitiger Respekt stehen muss.

Verständnis und gegenseitiger Respekt kristallisierte sich als grundlegender Wunsch an jegliche Streitkultur heraus. Eng damit verknüpft ist die Überzeugung, dass jede/r eine subjektive Berechtigung hat. Im Vordergrund sollte immer das gemeinsame Ziel stehen, aber der Versuch, nur Gemeinsamkeiten herstellen zu wollen, wird als sinnlos erachtet. Auch eine Streitkultur an sich zu erschaffen, wird als sinnlos angesehen, da Streit selbst sinnlos sei – auch in diesem konkreten Sinne sei lediglich Verständnis sinnvoll. Unangenehm sei der Umgang unter Betroffenen dann, wenn Konkurrenz entstünde und einzelne unter Beweis stellen wollten, dass sie besser seien als andere Betroffene (und besser auch als Nicht-Betroffene). Schnell würden Menschen ausgegrenzt, die nicht dem Bild von „echten“ Betroffenen entsprächen (etwa wenn deren Leben nicht vollständig aus den Fugen geraten sei). Das führe so weit, dass eine Beweisspflicht für Verrücktheit entstünde. Einige waren sich die Diskutierenden darin, dass die Zugehörigkeit zu einer Gruppe unmöglich bewiesen wer-

den könne. Sobald sich ein Mensch einer Gruppe zugehörig fühlt, sei er/sie automatisch Teil dieser Gruppe. Grundlage könne nur die Selbstdefinition sein. Für Betroffene gelte gegebenenfalls der gemeinsame Nenner: man ist in Berührung gekommen mit dem psychiatrischen System.

Konkurrenzdenken und -verhalten unter Betroffenen könne zu einer Art „Diagnose-Mobbing“ und Diagnose-Ehrgeiz ausarten und in dem Ehrgeiz gipfeln, mit möglichst vielen und „schweren“ Diagnosen gegen andere Betroffene aufzuwarten und „harmlosere“ bzw. andere Diagnosen abzuwerten, im Sinne von: „Meine Geschichte ist viel schlimmer als deine.“

Grundsätzlich seien Betroffene gegenüber Betroffenen nicht etwa sozialer oder verständnisvoller eingestellt und gingen auch nicht besser oder verständnisvoller miteinander um. Diskriminierung gibt es hier wie überall und wird weitergegeben. Zu einem großen Teil sogar nach dem Prinzip, je mehr Diskriminierung jemand erfahren hat, desto mehr gibt er/sie davon weiter. Aus diesem Teufelskreis könne man nur durch eine Weiterentwicklung des Bewusstseins entkommen. Wichtig hierbei sei Selbstreflexion und Selbstverständnis im Sinne von Verständnis und Mitgefühl auch für sich selbst.

Außerdem sei (bei Konflikten) wichtig, immer auch nach eigenen Anteilen zu schauen. Empfehlenswert ist der Grundsatz: Jeder spricht über sich und nur über sich - über andere kann man nicht urteilen.

Parallelen wurden entdeckt zwischen der gewünschten Form von Auseinandersetzung bei Meinungsverschiedenheiten und der Form von Kommunikation, wie sie in einer akuten Krise/in einem akuten Zu-

stand vonnöten sei.

Hier wie dort ist Verständigung oftmals nur situationsbedingt möglich. Manchmal muss eine akute Krise abgewartet werden, weil sich ein Betroffener in einer akuten Krise gezwungen sehen kann, über Grenzen (eigene und die anderer) zu gehen. An kritischen Punkten solle man ganz besonders auf seine eigene Kommunikationsform achten und, wenn nötig, Rücksicht nehmen: d.h.

freundlich-erklärende Kommunikation bevorzugen und keine Anweisungen geben.

Am Schluss stand unsere Erfahrung aus vielen Zusammenhängen, dass jedes Miteinander einen natürlichen Verlauf nimmt: Diejenigen, die zusammenarbeiten wollen, werden dies tun. Diejenigen, die dazu nicht bereit sind, werden gehen.

## PSYCHIATRIE-BETROFFENE UND LEISTUNGSGESELLSCHAFT

Der ursprüngliche Titel dieses Tisches hieß „Leben in Armut“, und anfangs mussten wir klären, was das für uns bedeutet. Hier stoßen wir unweigerlich auf das Thema Arbeit. Wir fragten uns: Was ist Arbeit? Was bedeutet Armut in unserer Gesellschaft? Wie reagiert das Umfeld in einer Armutssituation? Was bedeutet das konkret für die betroffene Person? Wir hatten das Gefühl, dass die Überschrift – Psychiatrie-Betroffene und Leistungsgesellschaft - besser verortet, mit welchen Gefühlen und Einstellungen wir Psychiatrie-Betroffene an den Arbeitsmarkt herangehen.

An unserem Tisch wurden diverse Beschäftigungsmodelle wie Bürgerarbeit, ABM (Arbeitsbeschaffungsmaßnahme), MAE (Mehraufwandsentschädigung), EBA (Erweiterte Berufsförderung Arbeitserprobung) als Maßnahmen genannt und erörtert, die über das Jobcenter vermittelt und zum Tätigkeitsbereich der Geringverdiener\_innen gezählt werden können. Sie gehören zum Niedriglohnbereich. Die Beschäftigungsmodelle sollen vielfach der Bekämpfung von Langzeitarbeitslosigkeit dienen. Sie wurden sowohl als persönliche Erfahrungen als auch in Form von Erlebnissen aus zweiter Hand erzählt. Es fand ein Austausch darüber statt, was Leben in Armut und mit dieser Beschäftigungsform konkret für die einzelnen Personen bedeutet. Ansichten und Urteile darüber, ob und wann Menschen sich selbst als arm einschätzen, wichen dabei stark voneinander ab. Der Begriff der „freiwilligen Armut“ tauchte auf.

Neben dem Meinungsaustausch über die verschiedenen Beschäftigungsmodelle ging es um Einschränkungen und Verzögerungen durch die Jobcenter. Besonders problematisch sind für Betroffene die Gutachten

der Reha-Abteilung. Diese entscheiden über den Erhalt oder die Wiederherstellung der eigenen Arbeitsfähigkeit. Gelder und Förderungsmöglichkeiten, die der Integration dienen sollen, werden allerdings immer stärker und systematisch gestrichen. Eine weitere Erfahrung einiger Betroffener war, dass diejenigen, die offenkundige Bemühungen zur Integration zeigen, stärker beansprucht und von den Jobcentern stärker bedrängt werden, ihre Arbeitskraft auf dem ersten Arbeitsmarkt zur Verfügung zu stellen. Es stellte sich die Frage nach der Bedeutung von Förderungswürdigkeit bzw. Förderungsunwürdigkeit.

Im Allgemeinen finden sich Psychiatrie-Betroffene in der Logik der Jobcenter in der Kategorie „wenig Perspektive auf erstem Arbeitsmarkt“ und gelten als „schwer vermittelbar“. Konkret bedeutet dies u.a. die Verordnung von Zwangsberentung. Für eine Teilnehmerin bedeutete es beispielsweise den verordneten Bezug einer EU-Rente, die über den Regelsatz nicht hinausreicht und somit eine aufgezwungene Armut darstellt. Bei Aufnahme der beruflichen Selbstständigkeit und der Feststellung von Förderungswürdigkeit durch das Jobcenter müssen bestimmte berufliche Gutachten erstellt werden. Die Komplexität dieser Prozedere kann bestimmte Gelder und Förderungsmöglichkeiten für Verbesserungen der Erwerbs- und Ausbildungssituation von vornherein verhindern. Ausgelöst durch diese Belastungssituation entsteht ein strukturelles Ungleichgewicht und eine Sprachlosigkeit im Vergleich zu den Menschen, die eine Perspektive im beruflichen Leben und eine finanzielle Rücklage haben. Das Beispiel einer weiteren Teilnehmerin bezog sich auf den Erwerb von Schuhen, was für eine Person in Armut eine existentielle Notwendigkeit, für eine anderen jedoch nur ein weiteres



Paar Schuhe darstellt, welches eventuell kaum getragen wird. Daran zeigt sich das massive Ungleichgewicht, auch in der Wahrnehmung von existentiellen Bedürfnissen. Als armer Mensch agiert man aus einer Bettelposition heraus und bezieht Almosen, was zu Hoffnungs- und Perspektivlosigkeit führen kann. Das Erleben von Stigmatisierung durch die Wohlstandsgesellschaft ist ein weiterer Faktor, der das Leben in Armut kennzeichnet.

Gleichzeitig werden - meist aus dem Bedürfnis heraus, dennoch ein halbwegs genussreiches Leben führen zu können - alternative Konzepte erprobt. Möglichkeiten, die dabei genannt wurden, sind in erster Linie gegenseitige Hilfen, wie sie z.B. durch die vielfältigen Tauschringe ermöglicht werden. Diese würden eine andere Sicht auf die Leistungsgesellschaft eröffnen. An unserem Tisch wurden positive Ansätze ausgetauscht, wie man als armer Mensch der Stigmatisierung durch die Wohlstandsgesellschaft entgehen könnte. eine Aussage war: Soziale Netzwerke schaffen - das, was die Gesellschaft vorenthält.

## PSYCHIATRIE-BETROFFENE AUF DEM ERSTEN ARBEITSMARKT

Die Eingangsfrage an diesem Tisch drehte sich um den Umgang mit Schwankungen von Arbeitsfähigkeit bzw. (vorübergehender) Arbeitsunfähigkeit. Damit unmittelbar verknüpft sind unterschiedliche persönliche Stile des Outings bzw. des Verbergens eigener Psychiatrie-Erfahrung, nicht lediglich bezogen auf Arbeitgeber, sondern auf alle Strukturen, die mit dem Arbeitsmarkt und der Arbeits- und Alltagsrealität in enger Verbindung stehen, also auch Institutionen wie Jobcenter, Arbeitsämter und andere Ämter. Gegenüber all diesen Strukturen stellt sich die grundlegende Frage: Was muss/soll/darf man offenbaren/verbergen?

Es folgten zunächst einige Schilderungen von Erlebnissen und Komplikationen im Umgang mit den relevanten Institutionen, die bei den Betroffenen den Eindruck erweckten, dass nur wenig Interesse daran besteht, Psychiatrie-Betroffene auf unkomplizierte und vollständige Weise in den Arbeitsmarkt zu integrieren, geschweige denn persönliche Wünsche, Vorlieben, Abneigungen, Einschränkungen etc. der Betroffenen zu respektieren. Teilweisebestand sogar der Verdacht, dass ein Zugang zum Arbeitsmarkt absichtlich erschwert bzw. mit Macht verhindert wurde.

Diejenigen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig sind und daher auf eine anerkannte Rechtfertigung im Fall

Ein großes Dilemma, das sich durch die gesamte Diskussion zog, war die Frage der Offenlegung der eigenen Psychiatriegeschichte: Ist das Zurückhalten von persönlichen Informationen dem Jobcenter gegenüber sinnvoll oder ist es sogar möglich, sich Vorteile zu verschaffen durch die Herausgabe von Arztbriefen und sonstigen Dokumentationen?

Ein weiteres Thema, das in unserer Diskussion Erwähnung fand, waren die Sozialgesetzbücher. Hierbei sei insbesondere das SGB IX unter dem Aspekt „Assistenz und Teilhabe“ genannt. Bei Psychiatrie-Betroffenen geht es dabei vorrangig um die Nutzung des Persönlichen Budgets, welches mit der Schaffung anderer Werte einhergeht und ein neues Selbstverständnis als Nutzer\_in von Angeboten voraussetzt. Die Einführung des Persönlichen Budgets soll einerseits der Stärkung von Eigenverantwortung und Selbstbestimmung dienen, andererseits ist eine Bewilligung der Mittel wiederum an eine psychiatrische Begutachtung geknüpft.

von Arbeitsunfähigkeit angewiesen sind, bevorzugen häufig eine Krankschreibung durch eine/n Arzt\_in, der/die explizit kein/e Psychiater\_in ist, sprich von einem/r Arzt\_in jeder anderen Fachrichtung.

Im diesem Zusammenhang kam das Gespräch auf die EX-IN-Ausbildung (die einige der Teilnehmer\_innen absolviert hatten) und die Pro- als auch Contra-Argumente. Ein klarer Vorteil dieser Ausbildung besteht darin, dass das ganze Versteckspiel um die Betroffenheit automatisch aufhört, da die von vornherein bekannt wäre. Gerade darin liegt aber der Nachteil und das Problem, denn mit diesem Zertifikat werde der/die Betroffene zwangsläufig geoutet. Das Ziel des Ganzen sei damit, die Eingliederung in einen Arbeitsmarkt, sei damit gefährdet.

Ein weiterer Aspekt, nur kurz andiskutiert, betrifft den (Umgang mit Arbeitskollegen und Arbeitskolleginnen. Eine Teilnehmerin, die bereits seit vielen Jahren ihren Arbeitsplatz hat und dementsprechend einen auch vertrauteren Umgang mit ihren (nichtbetroffenen) Arbeitskollegen/innen pflegt, könne auch schon mal angeben, sie habe „eben einen Dachschaden“.

In der zweiten Runde des World Cafés, standen Erfahrungen mit einem Behindertenausweis, in dessen Besitz zumindest zwei Teilnehmer\_innen am Tisch waren, im

Zentrum des Gesprächs. Dieser Ausweis verschaffe ihnen einen gewissen Schutzraum und einige Vorteile im Umgang mit dem Jobcenter, aber auch bei Arbeitgeber\_innen bzw. potentiellen Arbeitgeber\_innen. Der Besitz dieses Ausweises könne insofern zu Erleichterungen führen, da besondere Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt werden könnten (wie beispielsweise ein eigenes Büro). Von Vorteil sei außerdem, dass ein Behindertenausweis dem Arbeitgeber bei der Bewerbung nicht explizit bekannt gegeben werden müsse, es sei denn etwaige Arbeitseinschränkungen stehen unmittelbar mit der Tätigkeit in Zusammenhang.

Die gesetzliche Vorgabe und die bestehende Quote, Behinderte einzustellen, verschaffen sogar gewisse Vorteile. Dies gilt aber nur bedingt, denn statistisch belegt sind die häufigen Strafzahlungen, die Unternehmen tätigen, um sich der Verpflichtung zu entziehen, Behinderte einzustellen.

Bei Bewerbungsgesprächen wird aufgrund solcher Erfahrungen eher darauf verzichtet, den Behindertenausweis zu erwähnen. Allein bei der Erwähnung nehme das gesamte Gespräch augenblicklich eine andere, atmosphärisch spürbare Wendung. Eventuelle Einschränkungen stehen dann im Vordergrund anstelle von auch vorhandener Leistungsfähigkeit und Eignung für den jeweiligen

Arbeitsplatz. Die Tatsache einer Behinderung wurde als abwertend empfunden. Betroffene seien als Arbeitnehmer\_innen ganz besonders angreifbar, da das wichtigste von allen eingeforderten Merkmalen auf dem aktuellen Arbeitsmarkt die Belastbarkeit sei. Daher empfiehlt es sich, die eigene Betroffenheit ausdrücklich zu verbergen und (nach Aussage eines Teilnehmers) das Mimikry-Prinzip zu nutzen.

Psychische Diagnosen werden gesellschaftlich und damit auch am Arbeitsmarkt sehr unterschiedlich bewertet. Allein das „Burnout-Syndrom“ erfährt heute eine Akzeptanz, sogar eine regelrechte Aufwertung, denn davon sind ja gerade diejenigen betroffen, die sehr viel arbeiten und sich durch ein Übermaß an Leistung auszeichnen („die Fleißigen“). Ein Teilnehmer verglich dies mit einer Art ehrenvoller „Kriegsverwundung“.

Abschließend wurden noch folgende grundsätzliche Fragen angesprochen, aber nicht weiter vertieft: Wer will unter den heutigen Arbeitsbedingungen noch auf den ersten Arbeitsmarkt?

Lässt sich nicht gegebenenfalls auf der Basis von Berentung besser arbeiten und insgesamt ein besseres Leben führen? Denn dann erst kann es möglich sein, dem Wunsch nach sinnerfüllter Arbeit nachzugehen, ohne Hetze, ohne Druck.



## Über die Autor\_innen



**Dr. Sigrid Arnade** ist seit 2010 Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL (deutscher Zweig von Disabled Peoples' International – DPI). Die gelernte Tierärztin ist seit 1986 zur Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen und hat seither als Journalistin, Moderatorin und Projektmanagerin mit den Schwerpunkten „behinderte Frauen“ und „rechtliche Gleichstellung“ gearbeitet. 2004 war sie Mitbegründerin der Kampagne „Behinderte Frauen in der UN-Konvention sichtbar machen!“ (Towards visibility of disabled women in the UN-Convention!) und nahm für den Deutschen Behindertenrat an den Verhandlungen zur Behindertenrechtskonvention teil.

E-Mail: [sarnade@isl-ev.de](mailto:sarnade@isl-ev.de)

**Regina Bellion**, Jahrgang 1941 ist Rentnerin.

Erreichbar unter E-Mail: [efh.support@googlemail.com](mailto:efh.support@googlemail.com)



**Prof. Peter Beresford** OBE unterrichtet Sozialpolitik und leitet das Zentrum für Bürgerbeteiligung an der Brunel Universität in London. Er spricht offen über seine jahrelange Psychiatrieerfahrung und ist Vorsitzender der nationalen Betroffenenorganisation und des Netzwerkes „Shaping Our Lives“ (Unser Leben gestalten). Er ist Autor zahlreicher Publikation u.a. „It's Our Lives: A short theory of knowledge, distance and experience (2003)“ (Es sind unsere Leben: Eine kurze Theorie über Wissen, Distanz und Erfahrung) und „Being A Mental Health Service User“ (2010) (Das Dasein eines Psychiatrieerfahrenen) und außerdem Chefherausgeber der Zeitschrift „Disability & Society“. Als Berater ist er an zahlreichen Ausschüssen der Regierung beteiligt.

E-Mail: [peter.beresford@brunel.ac.uk](mailto:peter.beresford@brunel.ac.uk)



**Patrizia Di Tolla** studierte Psychologie und arbeitete in der antiinstitutionellen Psychiatriebewegung in Italien. Vom 1988 bis 2011 leitete sie das Referat Psychiatrie/Queere Lebensweisen beim PARITÄTISCHEN Berlin. Im Rahmen dieser Arbeit initiierte sie Beteiligung von Psychiatrieerfahrenen und unterstützte in entscheidender Weise einige betroffenenkontrollierte Projekte und Organisationen. Patrizia ist im Vorstand der Santé Mentale Exclusion Sociale (Seelische Gesundheit und Soziale Ausgrenzung) und seit 2010 auch im erweiterten Vorstand der Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie e.V.

E-Mail: [patrizia.ditolla@unionhilfswerk.de](mailto:patrizia.ditolla@unionhilfswerk.de)



**Alison Faulkner** arbeitet seit über zwanzig Jahren als freiberufliche Forscherin, Trainerin und Beraterin im psychosozialen Bereich. Neben vielen anderen Veröffentlichungen hat sie das 2004 erschienene Werk „The Ethics of Survivor Research“ (Die Ethik betroffenenkontrollierter Forschung) verfasst. Sie war Leiterin von „Strategies for Living“ (1997-2001) (Strategien zum Leben) – eines der ersten groß angelegten betroffenenkontrollierten Forschungsprojekte in Großbritannien.

E-Mail: [alison.faulkner2@btinternet.com](mailto:alison.faulkner2@btinternet.com)



**Beth Filson** ist Co-Autorin des Ratgebers „Engaging Women in Trauma-Informed Peer Support“ (Einbeziehung von Frauen in Trauma-informierte Unterstützung von Betroffenen für Betroffene). Selbst psychiatriebetroffen beschäftigt sie sich insbesondere damit, welche Rolle Erfahrungen von Gewalt und Missbrauch in der Lebensgeschichte vieler Psychiatrie-Betroffener spielen und klärt Organisationen über die Gefahren der Retraumatisierung auf. Derzeit berät und unterstützt sie psychosoziale Institutionen in Massachusetts (USA) beim Aufbau heilender Beziehungen zu Menschen, die sich selbst verletzen.

E-Mail: [bethfilson@gmail.com](mailto:bethfilson@gmail.com)



**Anja Henke** ist selbst psychoseerfahren und seit 2001 Teilnehmerin und mittlerweile Comoderatorin des Psychoseseminars/Trialogs in Potsdam – einem Gesprächsforum für Psychoseerfahrene, Angehörige und Mitarbeiter psychiatrischer Bereiche. In dem Versuch, diese Art von Erfahrungsaustausch auch außerhalb dieser Gesprächsinseln zu fördern und psychiatrische Versorgungsstrukturen zu verändern, entwickelte sich eine Zusammenarbeit mit der Psychiatrie in Potsdam. Seit 2009 arbeitet Anja Henke als Genesungsbegleiterin in einer psychiatrischen Tagesklinik. Zudem engagiert sie sich in Schulprojekten und trialogischen Aus- und Fortbildungsveranstaltungen, um dort ihre Erfahrenen-perspektive einzubringen.

E-Mail: [anja.henke@gmx.net](mailto:anja.henke@gmx.net)



**Iris Hölling** hat einen Magistraabschluss in Philosophie, Anglistik und Romanistik und ist Mediatorin und Organisationsberaterin. Seit 1994 ist sie in der Psychiatrie-Betroffenen Bewegung aktiv. Im Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V. hat sie das Weglaufhaus mit aufgebaut und von 1996 - 2001 dort gearbeitet. Sie war bis 2009 Ko-Vorsitzende von WNUSP, dem Weltnetzwerk von Psychiatrie-Betroffenen, und auch bei ENUSP (Europäisches Netzwerk von Psychiatrie-Betroffenen) aktiv. Seit 2002 arbeitet sie als Geschäftsführerin von Wildwasser e.V. Sie war Lehrbeauftragte an verschiedenen Universitäten, leitet Workshops und hält Vorträge im In- und Ausland. Iris glaubt an die Kraft betroffenen-kontrollierter Räume und das Potential der Selbstorganisation von Psychiatrie-Betroffenen und setzt sich für Menschenrechte ein.

E-Mail: [ihoelling@web.de](mailto:ihoelling@web.de)



**Maths Jespersion** ist seit 1988 bei der schwedischen Bundesorganisation von Psychiatrie-Betroffenen RSMH als regionaler Repräsentant beschäftigt. 1995 rief er PO-Skane ins Leben, eine professionell arbeitende, betroffenenkontrollierte Organisation, die hunderte von Menschen mit schweren emotionalen Problemen bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit unterstützt.

E-Mail: [maths.jespersion1@comhem.se](mailto:maths.jespersion1@comhem.se)



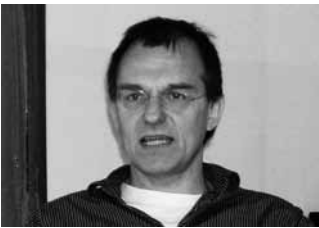
**Miriam Krücke** engagiert sich seit 2003 in der antipsychiatrischen Selbsthilfe. Als Psychiatrie-Erfahrene und Dipl.-Reha-Päd. kümmert sie sich inzwischen um die Geschäftsstelle des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrender. Neben den dort üblichen Verwaltungs- und Koordinierungsarbeiten berät sie zum Umgang mit Ver-rücktheit, Krisenbegleitung und zu psychiatrierechtlichen Themen wie Betreuungsrecht, Unterbringungsrecht, Patientenrechte und Vorsorgeerklärungen.

E-Mail: kontakt-info@bpe-online.de



**Jasna Russo** ist langjährige Aktivistin der internationalen Bewegung von Psychiatriebetroffenen. Sie verfügt über einen MA in Psychologie und arbeitet freiberuflich in den Bereichen Forschung und Fortbildung. Jasna ist Überlebende von mehreren partnerschaftlichen sowie betroffenenkontrollierten Projekten und ist chronisch urlaubsreif. Sie träumt von einem internationalen Institut für Betroffene - Studien.

E-Mail: contact@jasnarusso.com



**Thomas Schlingmann** hat 1995 mit anderen zusammen Tauwetter als Anlaufstelle für Männer (u.a.), die als Junge sexuell missbraucht wurden, gegründet, Anfang 2000 den betroffenenkontrollierten Beratungsansatz mitentwickelt und eine Arbeit zum Thema „Sexuelle Gewalt, Männlichkeit und Handlungsfähigkeit“ geschrieben.

E-Mail: mail@tauwetter.de



**Clare Shaw**, MA PGC (Erziehungswissenschaft) ist eine Schlüsselfigur der Bewegung der Selbstverletzungsüberlebenden in England. Sie ist Gründungsmitglied von STEPS, einer Selbsthilfegruppe für sich selbst verletzende Frauen und auch der radikalen Kampagnengruppe „Verrückte Frauen“ in Liverpool. Ihre Arbeit und ihre Publikationen zu den Themen Selbstverletzung, sexueller Missbrauch und Borderline basieren sowohl auf ihrem akademischen Wissen als auch auf ihrer persönlichen Erfahrung. Das Zusammenwirken ihrer Erfahrungen als Wissenschaftlerin, politische Aktivistin und selbst Betroffene bilden die Grundlage ihrer Arbeit als Lehrerin und Trainerin. 2006 gründete sie „harm-ed“ mit, eine betroffenenkontrollierte Organisation, die Fortbildungen zum Umgang mit Selbstverletzung anbietet. Nachdem sie „harm-ed“ 2013 verlassen hat, arbeitet sie auf selbständiger, unabhängiger Basis weiter, indem sie Informationen anbietet und die Praxis in Großbritannien und darüber hinaus beeinflusst.

E-Mail: shaw\_clare@hotmail.com



**Terry Simpson** ist freiberuflich tätig als Berater, Trainer und Autor. Er war Gründungsmitglied des „Leeds Survivor Led Crisis Service“ (Betroffenenkontrollierter Krisendienst in Leeds), der „Leeds Mental Health Advocacy Group“ und von „Leeds Survivor Poetry“. Zudem war er von 1993 bis 2002 Leiter des nationalen UK Advocacy Network (UKAN), einer Organisation von Psychiatrie-Betroffenen, die für Selbstfürsprache/vertretung eintritt. Auch war er Mitherausgeber zahlreicher Bücher mit Geschichten und Gedichten Psychiatrie-Betroffener, zu denen als bekanntestes „Doorways in the night“ (Türschwellen in der Nacht) (2004) zählt. Zwei von ihm verfasste Drehbücher über das psychiatrische System wurden als Unterrichtsmaterial für Kurse an der Open University verfilmt.

E-Mail: [tezbeulah@phonecoop.coop](mailto:tezbeulah@phonecoop.coop)



**Dr. Peter Stastny** ist ein in New York praktizierender Psychiater, Dokumentarfilmer und Mitbegründer des „International Network toward Alternatives and Recovery“ (Internationales Netzwerk für Alternativen und Recovery). Er hat auf vielfältige Weise mit Psychiatrie-Betroffenen zusammengearbeitet, wie zum Beispiel bei Forschungsprojekten, Publikationen, und bei der Gründung innovativer Unterstützungseinrichtungen und Betrieben. Unter anderem entstanden dabei das Buch und die große Ausstellung im New York State Museum „Lost Cases, Recovered Lives: Suitcases from a state hospital attic“ (Verlorene Fälle, wiedergefundene Leben: Koffer vom Dachboden eines Staatskrankenhauses mit Darby Penney) sowie „Statt Psychiatrie 2“ eine Sammlung alternativer Ansätze (mit Peter Lehmann). Derzeit arbeitet Peter an der Entwicklung alternativer Angebote für Menschen in schweren Lebenskrisen und an der weiteren Untersuchung der verschiedenen Rollen von Psychiatrie-Betroffenen in der Unterstützung von ebenso Betroffenen.

E-Mail: [pestastny@yahoo.com](mailto:pestastny@yahoo.com)



**Dr. Angela Sweeney** beschäftigt sich seit fast 15 Jahren mit betroffenenkontrollierten und partnerschaftlichen Forschungsprojekten. Sie hat bei einer betroffenenzentrierten Abteilung des psychiatrischen Instituts des Kings College London (Service User Research Enterprise - SURE) zum Thema „Nutzerdefinierte Ergebniskriterien zur Behandlungskontinuität“ promoviert. Angela hat zahlreiche Vorträge zum Thema betroffenenkontrollierte Forschung gehalten und publiziert und ist eine der Hauptautorin des 2009 erschienenen Buches „This is Survivor Research“ (Das ist betroffenenkontrollierte Forschung). Derzeit arbeitet sie am University College London an einer Studie, die Krisenhäuser und psychiatrische Krankenhausstationen vergleicht.

E-Mail: [ange.sweeney@gmail.com](mailto:ange.sweeney@gmail.com)



**Kerstin Tiedtke** ist Diplompädagogin, Silberschmiedin und Astrologin. Seit 2003 arbeitet sie freiberuflich beim betroffenenkontrollierten Einzelfallhilfe-projekt „Support“ des Vereins zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt. 2007 hat sie die vom selben Verein betriebene, auf ehrenamtlicher Tätigkeit basierende, antipsychiatrische Beratungsstelle mit gegründet, welche bislang leider das einzige Beratungsangebot dieser Art im deutschsprachigen Raum darstellt. In ihrer Arbeit legt sie besonderen Wert auf die Verbesserung der Vernetzung und der Zusammenarbeit innerhalb der Betroffenenbewegung.  
E-Mail: kerstintiedtke@googlemail.com



**Kathrin Vogel** arbeitet seit mehreren Jahren im Weglaufhaus „Villa Stöckle“, der einzigen antipsychiatrischen Kriseneinrichtung in Deutschland. Sie hat dort vier Jahre innerhalb der Selbstverwaltung im Bereich Öffentlichkeitsarbeit gearbeitet und in diesem Kontext sowohl im In- und Ausland referiert als auch einige kleinere Beiträge geschrieben. Sie studiert Französische Philologie und Neuere Geschichte mit dem Abschlussziel Magister und will sich in ihrer Abschlussarbeit dem Phänomen des Kulturtransfers widmen. Nebenher hat sie eine interkulturelle Teamerausbildung abgeschlossen. Ihr Interessenschwerpunkt liegt auf dem Fokus von Biographie und Migration.  
E-Mail: kathrin.l.vogel@googlemail.com



**David Webb** schrieb 2006 die weltweit erste Doktorarbeit zum Thema Selbstmord aus der Perspektive einer Person, die mehrere Suizidversuche überlebt hat. Diese Arbeit ist 2010 unter dem Titel „Thinking About Suicide“ (Über Suizid nachdenken) als Buch bei PCCS books (UK) erschienen. David war Vorstandmitglied des World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Weltnetzwerk von Psychiatrie-Betroffenen) und arbeitet als internationaler Vertreter der Australischen Vereinigung von Behindertenorganisation (AFDO). Beide Organisationen hat er bei verschiedenen UN-Foren zur Erarbeitung der UN-Behindertenrechtskonvention vertreten.  
E-Mail: davidwebbo@gmail.com



**Peter Weinmann**, Diplom-Biologe, Heilpraktiker für Psychotherapie, mehrere Semester Theologie- und Sozialarbeitsstudium. Seit über 10 Jahren beruflich in der Sozialarbeit mit sog. psychisch Kranken tätig, seit 2008 im selbst gegründeten Einzelfallhilfeprojekt Saarbrücker Anlaufstelle für Selbstbestimmt Leben. Eigene Krisenbewältigungs- und Psychiatrieerfahrung als Patient in den 1990er Jahren.  
E-Mail: peterweinmann@gmx.de





## DANKSAGUNG

Der *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt e.V.* bedankt sich ganz herzlich bei allen Organisationen und Personen, die die erfolgreiche Realisierung des Projektes „Betroffenenkontrolle: Förderung der Selbsthilfemöglichkeiten und Rechte psychiatriebetroffener Menschen“ unterstützt haben.

Unser Dank geht an Aktion Mensch für die finanzielle Förderung, die das Projekt ermöglicht hat. Für die zusätzliche Finanzierung sowie die logistische Unterstützung durch die gesamte Projektzeit hindurch bedanken wir uns beim PARTISCHEN Berlin, insbesondere beim Referat für Psychiatrie und Queere Lebensweisen.

Der *Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt* bedankt sich bei Jeanette Oechsl und Viola Balz für die Antragserarbeitung und bei Jasna Russo für die Koordination des Projekts.

Tünya Özdemir danken wir für die grafische Gestaltung aller Projektmaterialien und Nana Runte für ihre Tätigkeit als Fotografin. Für die Übersetzung aller englischen Beiträge für diese Dokumentation danken wir Theresa Milow. Für das Lektorat der deutschsprachigen Beiträge geht unser Dank an Vera Seehausen.

Insbesondere geht unser herzlicher Dank an alle Referent\_innen, Moderator\_innen, Podiumsteilnehmer\_innen, Helfer\_innen und an die zahlreichen Teilnehmer\_innen aller Veranstaltungen für ihr Interesse, für ihre Zeit und für die Inhalte, die sie eingebracht haben.



# AUF DER SUCHE NACH DEM ROSENGARTEN. ECHTE ALTERNATIVEN ZUR PSYCHIATRIE UMSETZEN



Der vorliegende Band dokumentiert die Veranstaltungsreihe „Unsere Rechte, Unser Wissen“, den Fachtag „In eigener Sache“ und die internationale Konferenz „Auf der Suche nach dem Rosengarten“, ausgerichtet durch den Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt im Jahr 2011 in Berlin.

Der betroffenenkontrollierte Ansatz in Praxis und Forschung wurde einem breiten Publikum vorgestellt mit dem Ziel, einen internationalen Austausch über Möglichkeiten und Grenzen dieses Ansatzes anzuregen. Viele internationale Beiträge zu diesem Thema liegen hiermit zum ersten Mal in deutscher Übersetzung vor. Die Texte zeigen radikal andere, erprobte Unterstützungsmöglichkeiten psychiatriebetroffener Menschen.

Es wird deutlich, welches Potenzial der betroffenenkontrollierte Ansatz hat, aber auch, welche Schwierigkeiten die Umsetzung begleiten. Den dafür notwendigen Blickwechsel zu vollziehen, ist eine Herausforderung und bleibt eine wichtige Aufgabe für die Zukunft.

