

Ansprüche an gesundheitsbezogene
Selbsthilfe im Vergleich West – und Ostdeutschland

Inauguraldissertation

zur

Erlangung des Doktorgrades

Der Humanwissenschaftlichen Fakultät

Der Universität zu Köln

Nach der Promotionsordnung vom 12.07.2007

Vorgelegt von

Annette Elisabeth Mund, geb. Kühlem

geboren in

Köln

August 2009

Diese Dissertation wurde von der
Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu
Köln im Januar 2010 angenommen

Erstgutachter: Frau Professorin Susanne Nussbeck

Zweitgutachter: Herr Professor Jörg Fengler

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Einleitung | 11 |
| Teil I | 13 |
| Kapitel I | |
| I. Die soziale und wirtschaftliche Entwicklung Westdeutschlands bis 1989 | 13 |
| I.1 Die allgemeine Entwicklung von 1949 bis zum Ende der sechziger Jahre | 13 |
| I.1.1 Familie und Jugend von 1949 bis zum Ende der sechziger Jahre | 15 |
| I.1.2 Der Bau der Mauer | 18 |
| I.2 Die allgemeine Entwicklung vom Ende der sechziger Jahre bis zum Beginn der achtziger Jahre | 18 |
| I.2.1 Bildungsreform | 20 |
| I.2.2 Sozialreform | 20 |
| I.2.3 Familienrechtsreform | 21 |
| I.2.4 Familie und Jugend vom Ende der sechziger Jahre bis zum Beginn der achtziger Jahre | 22 |
| I.2.5 Die Selbsthilfebewegung in Westdeutschland – vom Beginn bis 1989 | 23 |
| I.3 Die allgemeine Entwicklung vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989 | 27 |
| I.3.1 Familie und Jugend vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989 | 28 |
| Kapitel II | 29 |
| II. Die sozialen und wirtschaftlichen Entwicklungen der DDR bis 1989 | 29 |
| II.1 Die allgemeine Entwicklung von 1949 bis zum Ende der sechziger Jahre | 29 |
| II.1.1 Familie und Jugend von 1949 bis zum Ende der sechziger Jahre | 33 |
| II.1.2 Der Bau der Mauer | 37 |
| II.2 Die allgemeine Entwicklung vom Ende der sechziger Jahre bis zum Beginn der achtziger Jahre | 38 |

| | |
|---|---------|
| II.2.1 Die Kirchen in der DDR bis zum Beginn der achtziger Jahre | 38 |
| II.2.2 Familie und Jugend vom Ende der sechziger Jahre bis zum Beginn der achtziger Jahre | 39 |
| II.3 Die allgemeine Entwicklung vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989 | 41 |
| II.3.1 Familie und Jugend vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989 | 42 |
| II.3.2 Öffentlichkeit in der DDR | 44 |
| II.3.3 Selbsthilfe | 45 |
| II.4 Die Zeit von 1989 bis zum Ende der DDR | 47 |
| Kapitel III | 48 |
| III. Vergleich der beiden Systeme in Hinblick auf Anspruchsstellung und Selbsthilfe | 48 |
| Kapitel IV | 49 |
| IV Die allgemeine Entwicklung in Deutschland nach 1990 | 49 |
| IV.1 Selbsthilfe in Deutschland nach 1990 | 52 |
| Kapitel V | 55 |
| V. Verwendete Forschungstheorien | 55 |
| V.1 Die Theorie des kritischen Lebensereignisses | 55 |
| V.2 Die Stresstheorie nach Hobfoll | 57 |
| V.3 Die Freiheitstheorie nach Weischedel | 58 |
| V.4 Die Theorie des Anspruchs | 60 |
| V.5 Die Narzissmustheorie nach Ziehe | 62 |
| Kapitel VI | 65 |
| VI Forschungsstand | 65 |
| VI.1 Forschungsstand zum Thema der Ansprüche an Selbsthilfe | 65 |
| VI.2 Forschungsstand zum Ost-West Vergleich von Selbsthilfe und Ansprüche an diese | 68 |
| Kapitel VII | 70 |
| VII Forschungsdesign | |
| Kapitel VIII | 78 |
| VIII Auswertung | 78 |
| VIII.1 Kategorienbildung und Beschreibung | 78 |
| VIII.1.1 Gruppe „Nicht-Professionelle“ | 78 |
| VIII.1.2 Gruppe „Professionelle“ | |
| VIII.2 Ergebnisdarstellung | 126 |
| Kapitel IX | 152 |
| IX Fazit | 152 |
| Literaturverzeichnis | 159 |
| Teil II | |
| Anhang A | 174 |

| | |
|--|-----------|
| Die Interviews mit Materialreduzierungsschritten | |
| 1. Interviews Ost | |
| Interview mit Frau und Herrn AI | 174 |
| Satzfassung | 177 |
| Satzfassung gekürzt | 180 |
| | |
| Interview mit AI | 182 |
| Satzfassung | 189 |
| Satzfassung gekürzt | 195 |
| | |
| Interview mit BI, BII | 199 |
| Satzfassung |208 |
| Satzfassung gekürzt |217 |
| | |
| Interview mit CI |225 |
| Satzfassung |227 |
| Satzfassung gekürzt |228 |
| | |
| Interview mit DI |230 |
| Satzfassung |231 |
| Satzfassung gekürzt |233 |
| | |
| Interview mit EI | 235 |
| Satzfassung | 240 |
| Satzfassung gekürzt | 245 |
| | |
| Interview mit FI |249 |
| Satzfassung |252 |
| Satzfassung gekürzt |256 |
| | |
| Interview mit GI |260 |
| Satzfassung |266 |
| Satzfassung gekürzt |271 |
| | |
| Interview mit HI |276 |
| Satzfassung |281 |
| Satzfassung gekürzt |285 |
| | |
| Interview mit II |288 |
| Satzfassung |302 |
| Satzfassung gekürzt |312 |
| | |
| Interview mit JI |318 |
| Satzfassung |324 |
| Satzfassung gekürzt |328 |
| | |
| Interview mit KI |332 |
| Satzfassung |335 |
| Satzfassung gekürzt |338 |

| | |
|-----------------------|-----------|
| Interview mit LI |341 |
| Satzfassung |343 |
| Satzfassung gekürzt | 346 |
| Interview mit MI |349 |
| Satzfassung |356 |
| Satzfassung gekürzt |364 |
| Interview mit NI |369 |
| Satzfassung |373 |
| Satzfassung gekürzt |378 |
| Interview mit OI |382 |
| Satzfassung |393 |
| Satzfassung gekürzt |401 |
| 2. Interviews West | 408 |
| Interview mit A |408 |
| Satzfassung |416 |
| Satzfassung gekürzt |422 |
| Interview mit B |426 |
| Satzfassung |431 |
| Satzfassung gekürzt |435 |
| Interview mit C1, C2 |438 |
| Satzfassung |443 |
| Satzfassung gekürzt |448 |
| Interview mit D1, D2 |452 |
| Satzfassung |457 |
| Satzfassung gekürzt |461 |
| Interview mit E |466 |
| Satzfassung |474 |
| Satzfassung gekürzt |480 |
| Interview mit F1 – F4 |486 |
| Satzfassung |489 |
| Satzfassung gekürzt |491 |
| Interview mit G |495 |
| Satzfassung |498 |
| Satzfassung gekürzt |502 |
| Interview mit H1, H2 |505 |
| Satzfassung |516 |
| Satzfassung gekürzt |527 |

| | |
|---|-----------|
| Interview mit I |532 |
| Satzfassung |533 |
| Satzfassung gekürzt | 534 |
| Interview mit J |536 |
| Satzfassung |540 |
| Satzfassung gekürzt |555 |
| Interview mit K |558 |
| Satzfassung |566 |
| Satzfassung gekürzt |573 |
| Interview mit L1, L2 |558 |
| Satzfassung |566 |
| Satzfassung gekürzt |573 |
| Interview mit M |578 |
| Satzfassung |585 |
| Satzfassung gekürzt |590 |
| Interview mit N |594 |
| Satzfassung |605 |
| Satzfassung gekürzt |612 |
| Interview mit O |617 |
| Satzfassung |624 |
| Satzfassung gekürzt |630 |
| Interview mit P |635 |
| Satzfassung |641 |
| Satzfassung gekürzt |646 |
| Interview mit Q |650 |
| Satzfassung |656 |
| Satzfassung gekürzt |661 |
| Interview mit R |665 |
| Satzfassung |671 |
| Satzfassung gekürzt |676 |
| Interview mit S |680 |
| Satzfassung |686 |
| Satzfassung gekürzt |689 |
| Anhang B |693 |
| Darstellung der Kategorien im Überblick |693 |
| 1. „Nicht-Professionelle“ |693 |
| 2. „Professionelle“ |694 |

Einleitung

Selbsthilfe ist eine der Säulen des Gesundheitssystems. An sie werden ebenso Ansprüche gestellt wie an die hausärztliche Versorgung, die Versorgung im Krankenhaus oder an das System der Rehabilitationseinrichtungen in Deutschland. In der vorliegenden Arbeit sollen Ansprüche an gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Ost- und Westdeutschland miteinander verglichen werden. Obwohl in Deutschland als föderalistisch geprägtem Land die Bundesländer Hoheit über das Gesundheitswesen besitzen und aufgrund dessen Selbsthilfe sich in allen Bundesländern verschieden gestaltet, stellt Ostdeutschland als ehemals gesellschaftlich und politisch sozialistisch geprägtes Gebiet eine Besonderheit dar. Nach dem Zweiten Weltkrieg wurden die Bundesländer in West- und Ostdeutschland nicht nur von den jeweiligen Besatzungsmächten geprägt, sie wurden auch, aufgrund der unterschiedlichen ideologischen Entwicklung, zum Ort unterschiedlicher Sozialisierung der in ihnen lebenden Bevölkerung.

In der Bundesrepublik Deutschland erlaubte die freiheitliche sozialpolitische Ausrichtung der Gesellschaft ein Entstehen von Selbsthilfe. In der sozialistischen Gesellschaft der DDR verhinderte der allumfassende Fürsorgeanspruch des Staates ein Aufkommen von Selbsthilfestrukturen, so wie sie im Westen möglich waren. Aktionen Einzelner und von Spezialisten geführte Gruppenveranstaltungen gab es jedoch auch. Im wiedervereinigten Deutschland kam es in Ostdeutschland zu einer weitgehenden Übernahme der westdeutschen Selbsthilfestrukturen. Daneben entstand eine eigene östliche Selbsthilfestruktur.

Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit war eine in der Selbsthilfe konstatierte zunehmende Anspruchshaltung Selbsthilfe Anfragender. Diese scheinen weniger als früher gewillt zu sein, sich selbst zu engagieren. Selbsthilfe scheint, laut westlicher Selbsthilfe Aktiver, zu einer abfragbaren Dienstleistung zu verkommen.

Es stellte sich die Frage, ob es sich dabei um ein westliches Phänomen handelt, oder ob im Osten Deutschlands ebenso empfunden wird.

Um einen vermeintlichen Anstieg der Anspruchshaltung innerhalb der Selbsthilfe zu erforschen, wurden Interviews mit Mitgliedern von Basis- und organisierter Selbsthilfe in West- und Ostdeutschland geführt. Das gesammelte Datenmaterial wurde analysiert und mit dem aktuellen Forschungsstand verglichen. Die sich daraus ergebenden Ergebnisse werden in der vorliegenden Arbeit ausgewertet und dargestellt.

Die Arbeit besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil umfasst die Darstellung der historischen Hintergründe der Zeit von 1949 bis heute, die Beschreibung der verwendeten Arbeitstheorien sowie die Auswertung der Interviewtexte. Der zweite Teil beinhaltet die Interviewtexte, einzelne Analyseschritte und Tabellen. Dieser Teil ist als CD der Druckversion des ersten Teils beigelegt.

Im ersten Kapitel wird die sozialpolitische Entwicklung Westdeutschlands von 1949 bis 1989 dargestellt. Auf zwei Schwerpunkte wird dabei besonderes Gewicht gelegt: 1. auf die Erforschung einer vorhandenen Anspruchsentwicklung innerhalb der Bevölkerung und 2. auf die Beschreibung der Selbsthilfebewegung dieser Zeit.

Im zweiten Kapitel wird die sozialpolitische Entwicklung in der DDR von 1949 bis 1989, sowie die der kurzen Zeit des Bestehens der DDR nach 1989 untersucht. Besondere Aufmerksamkeit wird dabei auf die Untersuchung einer vorhandenen Anspruchshaltung gelegt. Eine Selbsthilfebewegung, soweit sie in der DDR vorhanden war, wird beschrieben.

Das dritte Kapitel greift die gesellschaftspolitische Entwicklung im wiedervereinigten Deutschland auf. Die Fortführung der Selbsthilfebewegung und die Entwicklung einer gesamtdeutschen Anspruchshaltung werden betrachtet.

Im vierten Kapitel werden die Theorien diskutiert, die zur Untersuchung der Interviewinhalte herangezogen wurden. Nach der Klärung der Fragestellung und der Beschreibung des Forschungsdesigns und folgt die Untersuchung und Auswertung der Interviews.

Im daran anschließenden Kapitel werden die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt und erörtert. Fazit des Gefundenen und Literaturverzeichnis bilden den Abschluss des ersten Teils der Arbeit.

Ich möchte an dieser Stelle Frau Professorin Nussbeck danken. Sie nahm das Thema der Arbeit an und begleitete mich freundschaftlich und wissenschaftlich auf dem langen Weg vom ersten Gedanken bis zur Fertigstellung der Arbeit.

Ein weiterer Dank gilt meinem Mann, der mir in vielen Diskussionen geholfen hat, den roten Faden der Arbeit nicht zu verlieren.

Teil I

I. Die sozial- und wirtschaftspolitische Entwicklung Westdeutschlands bis 1989

I. 1. Die allgemeine Entwicklung von 1949 bis zum Ende der sechziger Jahre

Die ersten siebzehn Jahre der neugegründeten Bundesrepublik standen unter der politischen Führung der CDU. Wirtschaftsminister Ludwig Erhard implementierte während seiner Amtszeit (1949 – 1963) die soziale Marktwirtschaft als tragendes Wirtschafts- und Sozialsystem. Schon 1945 hatte die CDU in den „Kölner Verträgen“ festgelegt, eine „soziale Ordnung“ errichten zu wollen, in der „Privatinitiative und Eigenverantwortlichkeit“ gelten sollten (Kleßmann 1982, S. 423f). Zentrale Orientierungspunkte im neuen Wirtschaftssystem waren Privateigentum und Wettbewerb. Letzteres galt Erhard als Mittel zur Errichtung individueller Freiheit in Wirtschaft und sozialem Leben.

„Auf dem Weg über den Wettbewerb wird – im besten Sinne des Wortes – eine Sozialisierung des Fortschritts und des Gewinns bewirkt und dazu noch das persönliche Leistungsstreben wachgehalten“ (Erhard 1957, S. 8)

Erhard entwickelte einen wirtschaftstheoretischen Ansatz, der einen Kreislauf aus individueller Leistung, Angebot und Nachfrage beschreibt, der zum Wohle aller am Markt beteiligten Bürger besteht.

Nach dieser Theorie begünstigen sich individuelle Freiheit und persönliches Leistungsstreben gegenseitig. Der Einzelne kann durch individuelle Freiheit Leistungen erbringen, die nicht von außen oktroyiert sind, sondern aus einem persönlichen Leistungsstreben resultieren. Individuelle Leistung führt zu einer Produktvielfalt, welche die Nachfrage des Käufers ankurbelt. Der Anbieter verdient durch seine individuelle Leistung die Gunst des Verbrauchers. Der Kunde wird König, ein „Käufermarkt“ (Erhard 1957, S. 39) prägt sich aus, der durch Angebot und Nachfrage geregelt ist. Durch die Nachfrage des Käufers wird der Wettbewerb gefördert. Ein vermehrter Wettbewerb beeinflusst die Preisentwicklung positiv. Die Gesetze des Marktes führen zu steigendem Einkommen bei sinkenden Preisen.

Dieser wirtschaftstheoretische Ansatz wurde in den folgenden Jahren zum allgemeingültigen Lebensgrundsatz der Bundesbürger. Auf allen Ebenen des täglichen Lebens galt die Theorie von Angebot und Nachfrage. Die Qualität der angebotenen Leistung oder des Produktes wurde zum obersten Maßstab, da sie das Angebot verbesserte und die Nachfrage steigen ließ. Persönliche Leistung und Aufstiegswille wurden zum zentralen Thema im alltäglichen Wettbewerb.

Problematisch war die allgemeine Aufbruchstimmung für diejenigen, die nicht mithalten konnten. Kriegsversehrte, Spätheimkehrer, allein erziehende Mütter konnten unverschuldet nicht am alltäglichen Wettbewerb teilnehmen. Das wurde vom Staat vermerkt. Wieder mit finanziellen Mitteln ausgestattet,

begann er in den 1950er Jahren auf sozialpolitischem Sektor, den herrschenden Problemen durch Leistungsverbesserungen in der Sozialgesetzgebung entgegen zu wirken. Der Lastenausgleich von 1952, die sozial- und wirtschaftspolitische Entwicklung Westdeutschlands bis 1989, das Bundesergänzungsgesetz zur Entschädigung der Opfer nationalsozialistischer Verfolgung von 1953 und das Kriegsgefangenengesetz von 1954 milderten bestehende Ungerechtigkeiten und wirkten den stärksten Problemen der Betroffenen entgegen (Mitzscherling 1978). Durch das Kindergeldgesetz von 1954 und die Rentenreform von 1957 wurden auch die bis dahin schlecht gestellten kinderreichen Familien und Rentner bessergestellt. Die Mehrzahl der Bevölkerung hatte Anteil am stetig wachsenden Wohlstand.

Die durchschnittlichen Bruttolöhne und -gehälter waren seit 1950 stark gestiegen. Da auch die technische Entwicklung fortgeschritten war, wurde die Anschaffung von Luxusgütern wie Staubsauger oder Kühlschränke für immer mehr Menschen möglich. Es bildete sich eine Gesellschaft des Massenkonsums heraus, in der das Konsumbedürfnis ständig anstieg (Steiner 2005). Die steigende Nachfrage bewirkte eine immer größer werdende Produktpalette. Wissenschaft und Technik schufen neue Technologien, die besonders dem Dienstleistungssektor zugute kamen. Die zukünftige Vorherrschaft des tertiären Sektors deutete sich an (Schildt 2003).

Die wirtschaftliche Entwicklung ging mit einem Ausbau des Sozialsystems einher. Das führte zum Wunsch vieler Bundesbürger nach Absicherung des erreichten Lebensstandards (Mitzscherling 1978). Man wollte das Erreichte erhalten wissen und forderte Versicherungen seitens des Staates. Manche Politiker sahen dies als ungerechtfertigt an. Der Staat erfülle „unberechtigter Wünsche ganz oder teilweise“ (Lübke 1964, S. 206) was zu Unzufriedenheit und Begehrlichkeit führte. „Begehrliche Menschen sind immer unzufrieden“ (Lübke 1964, S. 206).

Das Wirtschaftswachstum hielt bis etwa 1966 an. 1962/63 verfügten 62 % aller Haushalte über einen Kühlschrank und 65 % über einen Staubsauger. 1962 konnte ein Drittel aller Arbeitnehmerhaushalte über ein Auto verfügen (Schildt 2003). Obwohl bis 1965 nahezu Vollbeschäftigung herrschte, sank von 1960 bis 1965 die Wirtschaftswachstumsrate um 3,3 %. 1966/67 kam es zur ersten Wirtschaftskrise in der Nachkriegsgeschichte. Sinkende private und öffentliche Investitionen hatten zum Erlahmen der Wirtschaft geführt. Es wurde mehr produziert als verkauft (Borowsky 1998). Automatisierung und Rationalisierung schufen Arbeitskraftüberschüsse. Erstmals trat Arbeitslosigkeit als gesamtgesellschaftliches Problem auf. Im Kampf um den Erhalt des Arbeitsplatzes wurden Weiterbildung und Qualifizierung wichtig und wurden zu individuellen Kriterien der Persönlichkeit (Olbrich 2001). Wenn trotz Qualifizierungsbemühungen und persönlichem Einsatz die gewünschten Ziele nicht erreicht wurden oder man arbeitslos wurde, erfolgte der Ruf nach dem Staat:

„Ich bin in der letzten Zeit allenthalben erschrocken, wie übermächtig der Ruf nach kollektiver Sicherheit im sozialen Bereich erschallte. Wo aber sollen wir hinkommen und wie wollen wir den Fortschritt aufrecht erhalten, wenn wir uns immer mehr in eine Form des Zusammenlebens von Menschen begeben, in der niemand mehr die Verantwortung für sich selbst zu übernehmen bereit ist und jedermann Sicherheit vom Kollektiv gewinnen möchte. Ich habe diese Flucht vor der Eigenverantwortung drastisch genug gekennzeichnet, wenn ich sagte, daß, falls diese Sucht weiter um sich greift, wir in eine gesellschaftliche Ordnung schlittern, in der jeder die Hand in der Tasche des anderen hat.“ (Erhard 1957, S. 248)

Die staatlichen Bemühungen konnten einer subjektiv empfundenen Fehl- oder Falschbehandlung oft nicht entgegen wirken. Der Anspruch des Einzelnen richtete sich auf individuelles Glück und Sinnstiftung, die durch zunehmenden Wohlstand und eine abgesicherte soziale Sicherheit ermöglicht werden sollten. Der Gesetzgeber wurde aufgefordert, die soziopolitischen Errungenschaften, die aufgrund einer gewollten Bedürfnisbefriedigung seitens des Staates entstanden waren, rechtlich abzusichern.

Die große Koalition aus CDU/CSU und SPD kam 1966 an die Regierung. Wichtigstes Ziel war die Eindämmung der Wirtschaftskrise. Die Möglichkeiten des Staates in das wirtschaftliche Geschehen einzugreifen und nicht alles den Kräften des freien Marktes zu überlassen, wurden stark ausgeweitet. Wirtschaftsminister Schiller betrieb eine antizyklische Politik der gezielten Staatsausgaben (Borowsky 1998, S. 11). Es folgten zwei Konjunkturprogramme, die u. a. dem Gesundheitswesen zugute kamen. Auch im Parteienwesen griff der Staat vermehrt ein. Die Parteien waren laut Grundgesetz verpflichtet, die Herkunft ihrer Mittel offenzulegen. Dieses Gesetz wurde vermehrt nicht umgesetzt. Trotz einer Novellierung des Parteienfinanzierungsgesetzes blieben die nicht im Bundestag vertretenen Parteien benachteiligt, was zu Unzufriedenheit und zu Ende der 1960er und zu Beginn der 1970er Jahre mit zur Gründung der APO, Bürgerinitiativen und autonomer Basisgruppen führte.

I.1.1 Familie und Jugend von 1949 bis zum Ende der sechziger Jahre

Zu Beginn der 1950er Jahre galt Familie als Ort des Rückzugs und der Ordnung. Sicherheit wurde nach den Erfahrungen des Krieges am ehesten im Privaten gefunden. Familie wurde als „Stabilitätsrest“ (Kleßmann 1982, S. 57) in einer weitgehend unsicheren Umgebung gesehen. Die Menschen sehnten sich nach Ruhe und Ordnung (Schildt 2003). An öffentlichen und politischen Belangen zeigte der Großteil der Gesellschaft wenig Interesse. Die Hauptsorgen der Familien betrafen die tägliche Nahrungs- und Bekleidungssicherung. Mit steigendem Wohlstand hielt der Trend zum Privaten an. Die „respektable Vaterfigur“ Konrad Adenauers (Schildt 2003, S. 20) erlaubte es den Bürgern, sich um private Belange zu kümmern, während er das Regieren übernahm. Arbeit, privates Fortkommen und Ausbau der eigenen Lebenswirklichkeit waren gefragte Ziele. Der Rückzug von öffentlicher Tätigkeit verstärkte den Versuch zur Sicherung des sozialen Status der Familie. Der unbedingte Willen zum Wiederaufstieg wurde „zum Familienziel

schlechthin“ (Schelsky 1954, S. 178). Die meisten Bundesbürger arbeiteten hart, da die eigene berufliche Leistung die einzige Möglichkeit zum sozialen Aufstieg bildete. Man wollte etwas Besseres gegenüber den anderen sein (Schelsky 1954). Das Interesse an der Schulbildung der Kinder stieg. Doch galt das Interesse im Allgemeinen nicht der Bildung als Selbstzweck, sondern wurde unter dem Gesichtspunkt des verbesserten Aufstiegs gesehen (Schelsky 1954). Es kam zu einer Restauration gesellschaftlich geachteter Werte, verbunden mit offen dargestellter Politikmüdigkeit.

„Das Leben der meisten hat sich seit 1948 nicht etwa individualisiert, sondern eher in einem hausbackenen Sinne privatisiert, es weicht dem objektiv unentrinnbaren gesellschaftlichen Bezug und seiner Verantwortung geflissentlich aus. Wo der einzelne heute für sich und allenfalls für die Seinen eine einigermaßen zulängliche soziale Position zurückerobert hat, gilt für ihn die Problematik der Existenz als gelöst“ (gewerkschaftliche Monatshefte 1951)

Ein Teil der Jugendlichen, die den Krieg miterlebt hatten, stand den tradierten Werten jedoch skeptisch gegenüber. Die früheren Nachkriegsjahre waren durch eine Destabilisierung der Familie und einer damit einhergehenden inneren Entfremdung der Jugendlichen von tradierten Werten gekennzeichnet (Kleßmann 1982). Die von den Nationalsozialisten geförderte Nivellierung der Gesellschaft trug zur beginnenden gesellschaftlichen und privaten Rollenaufweichung bei. Die damalige Jugendpolitik hatte durch die Verschiebung der Erziehung aus der Familie hin zur Kinder- und Jugendorganisation zu einem Autoritätsverlust der Elterngeneration beigetragen. In den nächsten Jahren war es kriegsbedingt zu einer weitergehenden Verschiebung des traditionellen Rollenverständnisses gekommen. Väter kämpften im Krieg und waren im alltäglichen Leben abwesend, Mütter mussten ihre Familien alleine „durchbringen“ und dabei sowohl die Ernährer- als auch die Hegerolle übernehmen. Kinder und Jugendliche waren gezwungen, frühzeitig selbstständig zu sein und oft eigenverantwortlich zu handeln. Die nach dem Krieg folgende Umerziehung, bzw. die Entnazifizierung hatten einen Kampf um die Jugend bewirkt. Verantwortliche Besatzungsoffiziere bemühten sich, nationalsozialistische Inhalte aus Büchern und Bildung zu löschen und der Mittäterschaft verdächtige Lehrkörper aus dem Berufsleben zu entfernen (von Plato & Leh 1997). Die Säuberung der Schulen und anderer Lebensbereiche führte der Jugend das Versagen der Elterngeneration vor Augen. Die Bemühungen der Alliierten, die Jugend zu Demokratie und Selbstverantwortung zu erziehen, brachte diese zwangsläufig in eine Gegenposition zur älteren Generation. Bis zum 1. August 1946 existierten in der amerikanischen Zone 186 Kreisjugendausschüsse, die 2866 lizenzierte Jugendausschüsse mit nicht ganz einer halben Million Jugendlichen betreute (von Plato & Leh 1997, S. 109). Zwangsläufig entwickelten sich neue Lebensentwürfe. Das Wiedererstarken traditioneller Familienwerte wurde daher vielfach abgelehnt und zeigte sich in der „skeptischen Generation“ (Schelsky 1963, S. 50). Die Jugendlichen waren entpolitisiert und entideologisiert und zutiefst von ihrer eigenen Ohnmacht gegenüber großen politischen und sozialen Kräftekonstellationen überzeugt.

Sie waren eine „erwachsene Jugend“ (Schelsky 1963, S. 77), die versuchte, sich vom Materiellen her zu stabilisieren. Die Jugendlichen suchten ihre Verfestigung als Person in einer Individualität, die auf den sozialen Beziehungen als Daseinsgrundlage basierte.

Die Unzufriedenheit mit herrschenden Moralvorstellungen erstreckte sich nicht nur auf die skeptische Generation. In der Mitte der 1950er Jahre trat eine neue Jugendgeneration ins öffentliche Bewusstsein, die „Halbstarke“. Mit anderem Kleidungs- und Lebensstil provozierten die Jugendlichen die Elterngeneration, demonstrierten jedoch keinen Protest gegen das politisch-wirtschaftliche System, sondern zeigten durch ihre „unpolitische Sattheitsrebellion“ (Görtemaker 2002, S. 114) ihren Unwillen gegen herrschende und institutionelle Werte. Die Anpassungsrebellion der skeptischen Nachkriegsgeneration wandelte sich zum unpolitischen Wohlstandsprotest der Halbstarke-Generation (Görtemaker 2002).

Zu Ende der 1950er Jahre wuchs eine Generation heran, die den Krieg nicht mehr miterlebt hatte und in Wiederaufbau und Wohlstand aufgewachsen war. Freizeitgestaltung, Medienkonsum und Bildungsmöglichkeiten sowie individuelle Lebensplanung schienen immer schon existent gewesen zu sein. So stieg die Lehrlingsquote von 46/100 (1950) auf 64/100 (1966) (Schildt 2003). Deutlich mehr junge Leute besuchten das Gymnasium und studierten. Ein zunehmendes Bildungsgefälle begann sich zwischen den Generationen herauszubilden (Schildt 2003). Auf horizontaler Ebene änderte sich innerhalb der Generationen das bisher geltende Rollenverständnis. 1958 kam es zur rechtlichen Verankerung der Gleichstellung von Mann und Frau. Theoretisch standen so allen Mitgliedern der Bevölkerung verschiedene Möglichkeiten offen.

Auf politischer Ebene strebten Bund und Länder den Ausbau der Universitäten und Hochschulen an, die Finanzverfassungsreform räumte dem Staat neue Kompetenzen im Bildungs- und Wissenschaftsbereich ein und regelte im Berufsbildungsgesetz Fortbildung und Umschulung im dualen Berufssystem (Lehmann 2002). Die zunehmende Bildung, der Medienkonsum und die daraus resultierenden Vergleichsmöglichkeiten des eigenen Lebens mit denen der anderen, führte bei einem Teil der Jugendlichen zu einem immer distanzierteren Verhältnis zur Elterngeneration. Offen kundgetane Meinungsäußerungen und eigenverantwortlich organisierte Protestbewegungen begannen, Fuß zu fassen. Nicht nur Jugendliche stellten vermehrt Öffentlichkeit her. Seit 1960 hatten etwa 1000 Menschen in locker organisierten Ostermärschen gegen Atomwaffengebrauch demonstriert. Bald wandte sich die Bewegung nicht nur gegen Atomwaffen, sondern gegen Aufrüstung im Allgemeinen und nannte sich „Kampagne für Abrüstung – Ostermarsch der Atomwaffengegner“ (Borowsky 1998). 1964 folgten 100.000 Menschen dem Ostermarschaufruf, 1965 130.000 Menschen. Die Menschen erkannten die politische Kraft gemeinsamer Aktionen.

I. 1.2 Der Bau der Mauer

Der Bau der Mauer bewirkte in Westdeutschland eine Zerstörung der Illusionen auf eine mögliche Wiedervereinigung (Potthoff 1999). Am härtesten traf es die Berliner Bevölkerung. Angst, Empörung und Erbitterung herrschten vor. Der westliche Teil der Stadt sah sich als gefährdet, da er von allen Seiten nun vom Territorium der DDR umgeben war. Bis zum Bau der Mauer arbeiteten ca. 63.000 Menschen aus dem Ostteil der Stadt in Westberlin und etwa 10.000 Menschen aus dem Westen in Ostberlin (Potthoff 1999, S. 21). Forderungen nach einem Befreiungsschlag wurden laut, doch nur kleinere Berliner Gruppen demonstrierten ihre Wut mit unbedeutenden Sprengstoffanschlägen an der Mauer. Die Mehrheit der Berliner und westdeutschen Bevölkerung aber reagierte nicht mit Aktionen und Gewalt, sondern mit Resignation und Angst vor neuen kriegerischen Auseinandersetzungen der Alliierten. Das Gros der westdeutschen Bürger richtete sich im Provisorium Bundesrepublik ein und wendete den Blick nach Westen und Süden. Amerikanisch geprägte Lebensart, Kultur und Gesellschaft sowie südländische Gastarbeiter prägten in den folgenden Jahren das westdeutsche kulturelle und wirtschaftliche Gesellschaftsbild (Potthoff 1999).

I.2 Die allgemeine Entwicklung vom Ende der sechziger Jahren bis zum Beginn der achtziger Jahre

Die große Koalition hatte die Opposition in der Regierung weitgehend zurückgedrängt. Ein Teil der studentischen Jugend gründete die Außerparlamentarische Opposition (APO), die sich gegen die etablierten Parteien richtete und auf gesellschaftliche Missstände aufmerksam machen wollte. Eine der APO-Wurzeln lag in der Ostermarschbewegung. Kern der APO wurde der Sozialistische Deutsche Studentenbund (SDS), der als straff organisierter Studentenverband die wirtschaftlichen und sozialen Gegebenheiten der Bundesrepublik ins Visier nahm. Hauptangriffspunkt bildeten die universitären Verhältnisse, die nach Meinung des SDS aufgebrochen werden sollten. Um die Öffentlichkeit auf ihre Forderungen aufmerksam zu machen, organisierten die Studenten Sit-ins, Go-ins und Teach-ins. Die sich daraus seit 1965 entwickelnde Studentenrevolte ging in ihren Auswirkungen bald über das universitäre Feld bis in die bundesdeutsche Öffentlichkeit hinaus (Borowsky 1998). Die folgenden Proteste gegen die Notstandsgesetze, die Streikwelle in der Metallindustrie und die Bemühungen der Regierung „mehr Demokratie“ (Brandt 1969) zu implementieren zeigten, dass sich das Verhältnis zwischen Bürgern und politischen Institutionen weitgehend geändert hatte. Bei den Protesten handelte es sich ursprünglich nicht um eine Rebellion aus politischen Beweggründen, sondern die Studenten empfanden die Vätergeneration als kritiklos dem Wohlstand zugewandt und unwillig, soziale Beweggründe, die zum Dritten Reich und seinen Folgen geführt hatten, aufzuarbeiten. Es handelte sich um eine Rebellion gegen das moralische Klima im Land. Später wandelte sich die Bewegung hin zur Infragestellung aller bestehenden Autoritäten. Die Bürger begannen Mitbestimmung einzufordern und zeigten eine Bereitschaft zu politischen Aktivitäten.

1969 stellte eine Koalition aus SPD und FDP die Regierung. Der Regierungswechsel gilt als Zäsur in der Geschichte der Bundesrepublik (Görtemaker 2002). Insgesamt hatte sich das gesellschaftliche Klima stark gewandelt. Es entstand eine Politik von unten, die sich von bisher geltender Politik deutlich absetzte. Obwohl es kein einheitliches politisches Programm der Rebellierenden gab, lag allen Aktivitäten eine Ablehnung der bestehenden Verhältnisse zugrunde. Ein bis dahin nicht bestehender Gegensatz zwischen „Gesellschaft“ und „Staat“ bildete sich heraus (Borowsky 1998). Der Staat reagierte daraufhin mit einem umfassenden Reformprogramm zum Bildungs- und Familienwesen, zum Strafrecht, zur sozialen Sicherheit und zum betrieblichen Mitbestimmungsrecht. Die Reformen wurden durch das Kriterium ihrer Finanzierbarkeit kanalisiert (Schildt 2001). Wesentliche Neuerungen im Strafrecht betrafen die Neuregelung des § 218 und das Staatshaftungsgesetz, das am 01. 01. 1982 in Kraft getreten war. In ihm wurde die bisherige Verschuldenshaftung neu geregelt. Ein geschädigter Bürger musste nicht mehr wie bisher, das Verschulden des Staates nachweisen, sondern der Staat haftete unmittelbar bei schuldhaftem Verhalten eines Beamten oder bei technischem Versagen einer staatlichen Einrichtung. Der Schadenersatz für unschuldige Opfer staatlicher Strafen war schon 1971, bzw. 1976 geregelt worden (Lehmann 2002). Weitere wichtige Reformen betrafen das Ehe- und Familienrecht, die zu weiteren Freiheiten der Frauen von konservativen und bis dahin gesetzlich geregelten Rollenbestimmungen beitrugen und die Bildungs-, Sozial- und Familienrechtsreform. Die Reformen dieser Bereiche führten zu einer verbesserten Versorgung der Bevölkerung und einem damit einhergehenden Dienstleistungsanspruch an den Staat.

Mit den Leistungsfortschritten in der Medizin wuchs auch der Anspruch auf bestmögliche medizinische Betreuung. Die WHO hatte 1981 die bis dahin geltende Definition von Krankheit als Abwesenheit von Gesundheit ausgeweitet. Gesundheit war nach der neuen Definition

„ein Zustand völligen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheiten“ (WHO 1981)

Diesem Anspruch wurde das westdeutsche Gesundheitssystem nicht gerecht. Der Bürger empfand die Versorgung im Krankheitsfall und die Bemühungen durch das staatliche Gesundheitssystem oft als mangelhaft. Das eng geknüpfte soziale Netz mit allen Verordnungen und Gesetzen zum Schutz vor und zur Bewältigung von Krankheiten konnte nicht verhindern, dass immer mehr Menschen durch die Maschen des Sozialstaates fielen (Atteslander 1981). Der Wohlfahrtsstaat wurde zum Produkt und Opfer (Luhmann 1984) zugleich. Er sah sich steigenden Erwartungen der in ihm lebenden Bürger ausgesetzt, die in vielen Bereichen mehr forderten und gleichzeitig seine Unfähigkeit bemängelten, für ihr umfassendes Wohlergehen zu sorgen. Da Bildungsreform, Sozialreform und Familienrechtsreform für das Verständnis der Voraussetzungen des Anspruchsverhaltens der westdeutschen

Bevölkerung wichtig sind, soll im Folgenden etwas näher darauf eingegangen werden.

I.2.1 Bildungsreform

Mitte der 1960er Jahre setzte eine Diskussion über die vermeintliche deutsche Bildungskatastrophe ein. Zu wenig Schüler besuchten das Gymnasium, zu groß war der Bildungsunterschied zwischen den sozialen Schichten und zwischen Schülern aus ländlichem bzw. städtischem Gebiet. Man erkannte, dass der Status des Einzelnen mehr von seiner sozialen Herkunft, als von seiner Ausbildung, bestimmt wurde. Die Diskussion entwickelte sich zur Gesellschaftsdiskussion. 1970 legte die Bildungskommission des deutschen Bildungsrates einen Strukturplan des Bildungswesens vor, nach dem das bisherige vertikal gegliederte Schulwesen zugunsten eines horizontalen abgelöst werden sollte. Dieser Plan konnte als eine Art „Magna Charta“ der sozialliberalen Bildungspolitik (Blankertz 1992) gelten. Die bis heute geltende Aufspaltung in fünf Organisationsstufen – Elementarbereich (Kindergarten), Primarbereich (bisherige Grundschule), Sekundarstufe I, Sekundarstufe II und Weiterbildung wurde festgelegt (Blankertz 1992, S. 251). 1971 wurde das Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAFÖG) eingeführt. Seitdem besteht ein Rechtsanspruch auf Förderung bei vorliegenden Voraussetzungen, sodass bei Eignung und Leistung eine Ausbildung in Schule und Studium nicht mehr an einer Finanzschwäche der Familien scheitern konnte (Lehmann 2002).

Die Bildungsreformen zielten auf eine weitergehende Nivellierung innerhalb der bundesdeutschen Gesellschaft ab. Jedem Bürger sollten alle Möglichkeiten zur gewünschten Bildung offenstehen, Sozialbarrieren sollten abgebaut werden. Die Möglichkeit des sozialen Nachteilsausgleichs und damit zur Gleichstellung innerhalb der Bildungs-, bzw. Lebensmöglichkeiten wurde einklagbar. Der Anspruch auf gesellschaftliche Teilhabe wurde gesetzlich verankert.

I.2.2 Sozialreform

Seit der Rentenreform von 1957 zielte die Sozialpolitik auf eine Ausweitung des Kreises der Leistungsempfänger und auf einen Ausbau des Leistungskataloges (Borowsky 1998). Mit dem Rentenreformgesetz von 1972 wurde der Kreis der Rentenberechtigten auf Selbstständige und Hausfrauen ausgeweitet. Der Versorgungscharakter der Rentenversicherung wurde betont (Borowsky 1998). Mit dem zweiten Krankenversicherungsänderungsgesetz wurden 1971 Früherkennungsvorsorgeuntersuchungen z. B. bei Krebs eingeführt. 1972 wurde die Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ aus Mitteln des Contergan-Herstellers Grünenthal und der BRD errichtet (Lehmann 2002). Sie förderte neben Contergan-geschädigten auch andere behinderte Kinder. In der gesetzlichen Krankenversicherung trat 1974 das Leistungsverbesserungsgesetz in Kraft, das unter anderem die Anforderung einer Haushaltshilfe, bzw. die Bereitstellung von Krankengeld für die Betreuung von unter achtjährigen Kindern ermöglichte (Lehmann 2002). Seit 1975 wurden Behinderte und Studierende in die gesetzliche Krankenversicherung eingegliedert. 1976 trat

der Allgemeine Teil des Sozialgesetzbuches in Kraft, in dem alle Sozialleistungen aufgelistet waren und die Leistungsträger verpflichtet wurden, Ratsuchende aufzuklären und ihnen zu helfen.

Insgesamt zielten die Absichten der Regierung in den siebziger Jahren auf eine Absicherung der Bevölkerung und eine Bereitstellung von Möglichkeiten, eventuell eintretenden Schaden abzuwehren. Sie versuchte, den Boden für „mehr Demokratie“ zu bereiten, indem sie eine breite soziale Sicherung schaffte. Die Maßnahmen mussten jedoch finanziert werden. Die Sozialabgaben waren von 1970 bis 1975 um nahezu 100 % auf 334,1 Milliarden DM gestiegen. Die Sozialquote stieg im gleichen Zeitraum um etwa 30 % (Görtemaker 2002, S. 252). Die durchgeführten Maßnahmen und Reformen waren mit Blick auf einen langjährigen finanziellen Überschuss im Sozialsektor in Angriff genommen worden. Doch die „Stagflation“ von 1974/75, d. h. eine Stagnation des Wirtschaftswachstums und ein gleichzeitiges Ansteigen der Preise und der Arbeitslosenzahl, sorgte für eine Umorientierung (Borowsky 1998). Erstmals war von einer Kostenexplosion im Gesundheitswesen die Rede. Gesetze zur Kostenreduzierung wurden erlassen, so 1977 Gesetze zur Konsolidierung der Rentenfinanzen, das Krankenversicherungs-Kostendämpfungsgesetz, 1978 das Rentenanpassungsgesetz, 1982 das Krankenhaus-Kostendämpfungsgesetz und das Kostendämpfungs-Ergänzungsgesetz (Lehmann 2002).

Die Bevölkerung reagierte auf das Ende der Reformen mit „Skepsis, Vorsicht und Resignation“ (Borowsky 1998, S. 49). Insgesamt aber hatte sich das politische Bewusstsein geändert. Ein Wille zur individuellen Gestaltung des eigenen Lebens unter Einbringung von Ansprüchen an den Staat war gewachsen. Eine „neue soziale Bewegung“ (Görtemaker 2002, S. 271) begann sich zu etablieren.

I.2.3 Familienrechtsreform

Die familiären Strukturen hatten sich seit Ende des Zweiten Weltkrieges stark gewandelt. Die Familienrechtsreform suchte durch eine gesetzliche Verankerung bereits bestehende Realitäten zu legalisieren. 1975 wurde das Volljährigkeitsalter herabgesetzt. Gleichzeitig wurde ein steuerfreies Kindergeld, gestaffelt nach Kinderzahl aber unabhängig vom Einkommen der Eltern, gezahlt. 1976 wurde der Schwangerschaftsabbruch neu geregelt. Ein Jahr später trat die Reform des Ehe- und Familienrechts in Kraft, 1979 das Mutterschaftsurlaubsgesetz.

1980 löst das „Recht der elterlichen Sorge“ das „Recht der elterlichen Gewalt“ ab. Kinder sollten von nun an in partnerschaftlicher Weise von den Erwachsenen zu selbstständigem und verantwortungsbewusstem Handeln erzogen werden. Entwürdigende Erziehung sollte vermieden werden. Eltern, die sich der sorgenden Erziehung verschlossen und das Kind schädigten, konnten zur Verantwortung gezogen werden.

I.2.4 Familie und Jugend vom Ende der sechziger Jahre bis zum Beginn der achtziger Jahre

Die siebziger Jahre waren von fortschreitender Auflösung traditioneller Milieus geprägt. Es entstanden nach neuen Wertorientierungen ausgerichtete Milieus, die sich von den traditionellen, hauptsächlich durch die Generationenbesetzung,- größere Jugend-, kleinere Elterngeneration - unterschieden (Schildt 2001).

Die finanzielle Situation der Haushalte verbesserte sich stark. 1962/63 waren 58 % des Haushaltseinkommens für Nahrung, Kleidung und Wohnung notwendig. 1973 waren es noch 44 %, 1978 42 % (Schildt 2001, S. 35). Frei werdende Ressourcen, Verbesserung der Haushaltstechnik und Umbrüche im traditionellen Rollenverhalten führten zur Frauenbewegung, die in den siebziger Jahren auf ihren Höhepunkt zusteuerte. Begonnen mit der Kampagne gegen den Abtreibungsparagrafen 218, führte eine Reihe von Frauenprojekten die Emanzipationsbewegung weiter. 1975 entstand in München der erste Frauenbuchladen (Kuhn 1992). Der Kampf gegen männliche Gewalt führte zur Eröffnung von Frauenhäusern, das erste 1976 in Berlin (Schildt 2001). Spezialisierte Selbsthilfegruppen wurden gegründet.

Obwohl es nicht zu einer Gesamtorganisation westdeutscher Feministinnen kam, entstand ein Netzwerk verschiedener Frauenthemen und -projekte. Eine gewisse Koordinierung übernahmen die Zeitschriftenredaktionsteams von „Courage“ und „Emma“. Der Feminismus blieb als Bewegung lange Zeit im universitären Milieu verhaftet, wirkte in den folgenden Jahren jedoch bis in alle Schichten der Bevölkerung hinein. Zusammen mit der Individualisierung der Lebensplanung und den verbesserten Bildungsmöglichkeiten veränderte sich der Lebensplan vieler Frauen. Studierten 1970 35 % aller Frauen, stieg die Zahl bis Mitte der achtziger Jahre auf 49 % (Schildt 2001, S. 37). Die Einstellung zu Ehe und Familie änderte sich. Die Zahl der Singlehaushalte stieg an, Nichteirat wurde zur Alternative, nicht eheliche Lebensgemeinschaften wurden alltäglich. Auch die Einstellung zur Erziehung änderte sich. Kinder wurden zunehmend als Partner der Eltern angesehen, die im familiären Miteinander Entscheidungsbefugnisse übertragen bekamen. Der traditionelle autoritäre Erziehungsstil geriet ins gesellschaftliche Abseits. Ein antiautoritärer Erziehungsstil wurde gesellschaftlich gefordert und individuell erprobt. Autoritäten in Erziehung und Gesellschaft sollten abgeschafft und autoritätsbegünstigende Strukturen aufgelöst werden. Als Ursache allen Übels galt der Kapitalismus, der durch eine neue Erziehung eliminiert werden sollte (Koch 2000). In sozialistischen Kinderläden der Universitätsstädte und in Projekten der Autonomenbewegung wurde die Idee umgesetzt. Obwohl die antiautoritäre Erziehung weitgehend experimentell blieb, hatte die Idee doch Auswirkungen auf die pädagogische Alltagshaltung der westdeutschen Bevölkerung. Neue Ansätze im Sinne einer eher gewährenden denn strafenden Pädagogik fanden Einzug in das Gedankengut westdeutscher Eltern. Die gesetzliche Verankerung der Erziehung als Recht der elterlichen Sorge und eine Verbreitung der neuen Ideen über die Massenmedien bewirkten eine Streuung der Theorie der antiautoritären Erziehung. Vieles blieb im

Ungefähren. Es fand eine Umorientierung ohne neue konkrete Zielsetzung statt. Eine allgemein anerkannte pädagogische Richtschnur gab es nicht mehr. Eltern erzogen nach eigenem Gutdünken, bedacht darauf, die psychologischen Ideen von Partnerschaftlichkeit und Beachtung der Würde des Kindes umzusetzen. Die unter diesen Erziehungstheorien heranwachsende Jugend entwickelte sich „narzisstisch, hedonistisch und politisch uninteressiert“ (Görtemaker 2002, S. 271).

Zur neuen sozialen Bewegung gehörten neben der Frauenbewegung die Ökologiebewegung, die Friedensbewegung, neue Formen der Jugendbewegung, „Spontis, Autonome, Haubesetzer und Undogmatische“ (Görtemaker 2002, S. 271). Gleichzeitig formierte sich die Selbsthilfebewegung.

I.2.5 Die Selbsthilfebewegung in Westdeutschland – vom Beginn bis 1989

Der Grundgedanke der neuen sozialen Bewegung war eine Einflussnahme auf das eigene Leben. Anstatt von Autoritäten bestimmt zu werden, wollten die Menschen ein selbstbestimmtes Leben führen.

Die erste Phase der Selbsthilfebewegung in Deutschland begann in den 1950er Jahren. Man wandte sich gegen die Entmündigung des Einzelnen durch Fachleute und Institutionen. Bestehende Gesundheitsorganisationen galten als zu groß, zu stark bürokratisiert, weit entfernt vom Kunden und überkontrolliert (Katz 1984). Die Frauenbewegung hatte durch die Abtreibungsdebatte die Kontrolle der „Biopolitik“ (Kickbusch 1981) als Erste angeprangert und das Recht auf Selbstbestimmung eingefordert. Die Hilfe der Experten wurde vielfach als koloniales hierarchisches Recht der „Wissenden über die Unwissenden“ (Kickbusch 1981) verstanden.

„In langen Erziehungs- und Unterwerfungsprozessen haben wir gelernt, uns sagen zu lassen, warum wir Hilfe brauchen und worin sie bestehen soll. Der größte Erfolg dieses historischen Enteignungsprozesses war, daß wir gelernt haben, die Herrschaft von Experten über Laien als Hilfe zu begreifen, als Liebesgabe an uns Unwissende. Notstände werden kodiert, Bedürfnisse analysiert, Heilungsprozesse eingeleitet: Die Macht der Definition und die Macht der Ausführung liegt bei den professionellen Helfern, bei den Ärzten, Sozialarbeitern, Juristen, Therapeuten und Wissenschaftlern aller Art und Fachrichtungen. Sie wollen nur unser Bestes auf dem neuesten Stand der Wissenschaft und Technik, und sie werden uns schon helfen – besonders wenn wir widerspenstig sind.“ (Kickbusch 1981, S. 11f).

Selbsthilfegruppen wurden zu dieser Zeit von Experten „weder wahr noch ernst genommen“ (Moeller 1996, S. 9), etablierten sich jedoch zusehends. 1953 gründete sich die erste deutsche Anonyme Alkoholiker (AA)-Gruppe, die von amerikanischen Soldaten „missionarisch“ vorbereitet und mitgestaltet wurde. 1935 hatten in Akron, Ohio der Chirurg Bob S. und der New Yorker Börsenmakler Bill W. festgestellt, dass ihr Verlangen, Alkohol zu trinken schwand, wenn sie sich über ihre Gewohnheiten, die Probleme zu ertränken, austauschen konnten. Sie brauchten sich nicht voreinander zu verstecken, jeder konnte den anderen verstehen. Sie erkannten das Prinzip der Genesung durch

Aussprache und begannen weitere Alkoholiker zu suchen. Sie verfassten das „Blaue Buch“, in dem sie ihre Erfahrungen darlegten und das bis heute gelesen wird. In immer mehr Gruppen schlossen sich Menschen zusammen, um sich und anderen bei bestehenden Problemen zu helfen.

„Zu einer solchen Gruppe finden sich sechs bis zwölf Personen zusammen. Sie lernen im regelmäßigen Gespräch, ohne die Mitwirkung eines Gruppenleiters oder Therapeuten, mit ihrer inneren und äußeren Situation angemessener umzugehen, und sie versuchen, ihre persönlichen Ziele gemeinsam zu erreichen.“ (Moeller 1981, S. 23)

1958 wurde die „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ gegründet, 1959 der „Verband Deutscher Vereine zur Förderung spastisch gelähmter Kinder“, heute „Bundesverband Körper- und Mehrfachbehinderter“. Die Menschen erkannten,

„daß nur in einer Praxis, in der die Helfer und die, denen geholfen wird sich gleichzeitig gegenseitig helfen, sich der Akt der Hilfe nicht in Herrschaft verkehrt“ (Kickbusch 1981, S. 15f).

Nicht organisierte Hilfe wie tätige Nächstenliebe im christlichen Sinn, Unterstützung eines anderen in bedrängenden Situationen oder allgemein ausgeübte Nachbarschaftshilfe hat es immer schon gegeben. Selbsthilfe bezieht sich hier auf das gute Gefühl, einem anderen geholfen zu haben. Der russische Anarchist P. Kropotkin stellte bereits in seinem 1902 erschienen Buch „Mutual Aid“ die These auf, dass gegenseitige Hilfe immer schon in der Natur vorhanden gewesen sei. Gemeinsinn und Geselligkeit gab es von jeher:

„Therefore, while fully admitting that force, swiftness, protective colours, cunningness, and endurance to hunger and cold, which are mentioned by Darwin and Wallace, are so many qualities making the individual, or the species, the fittest under certain circumstances, we maintain that under any circumstances sociability is the greatest advantage in the struggle for life.“ (Kropotkin, P, 1902, S. 57)

Im Laufe der Jahrhunderte setzte eine Institutionalisierung der Hilfe ein. Wirtschaftliche, soziale, religiöse und gesundheitliche Hilfe organisierte sich unterschiedlich. Die im Mittelalter existierenden Zünfte und Gilden, die im 18. Jahrhundert einsetzende Flut der Spar- und Genossenschaftsvereinigungen, sowie die Raiffeisenkassen und Krankenkassen können zur wirtschaftlichen Selbsthilfe gerechnet werden (Prinz 1996). Christlich geprägte Armenvereine und sozial ausgerichtete Vereinigungen, die das soziale Elend der ärmeren Bevölkerungsschichten lindern wollten, können als Vorläufer sozialer Gesetzgebung gesehen werden und bilden einen spezialisierten Selbsthilfebereich (Möller & Hesselbarth 1998). Dieser differenzierte sich im Laufe der Jahre weiter aus.

Mit der in den 1970er Jahren einsetzenden gesundheitsbezogenen Selbsthilfebewegung, begann eine Trennung zwischen den Gruppen, die das „Selbst“ der Selbsthilfe als auf eine Gemeinschaft bezogen verstanden –

jegliche Selbsthilfe, die auf eine Verbesserung bestehender sozial-politischer Verhältnisse abzielte und denjenigen, die das „Selbst“ als Individualbestimmung ansahen, d. h. Gruppen, in denen der Einzelne sich selbst helfen wollte. Der Begriff der Selbsthilfe erhielt eine neue Dimension, der über den Sinn von „Hilfe zur Selbsthilfe“ hinausging.

„Der Begriff steht nicht mehr nur für die – allgemein anerkannte – individuelle Selbsthilfe oder die individuelle Eigeninitiative im Sinne der sozialarbeiterischen Methode, die den inzwischen ausschließlich historisch interessanten Begriff der „Fürsorge“ abgelöst hat. Der Begriff „Selbsthilfe“ wird inzwischen auch als organisierte, gemeinschaftlich mit gleich betroffenen Menschen entwickelte Bewältigungsstrategie zur Linderung oder Überwindung von Krankheiten und anderen Problemen und als krankheitsbezogenes Expertenwissen verstanden.“ (Helms, Hundertmark-Mayser & Thiel 2006, S. 27)

1967 schloss sich die „Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V.“ (BAGH) zusammen. Es wurden Selbsthilfevereinigungen zu bestimmten Krankheiten gegründet, so beispielsweise 1970 die Deutsche Rheumaliga, heute eine der größten Selbsthilfeorganisationen in Deutschland.

Die Experten des Gesundheitswesens gerieten zunehmend unter Druck. Patienten empfanden Fachleute vielfach als ausgebrannt, zynisch ihren Anliegen gegenüber, verbürokratisiert und überprofessionalisiert. Sie trafen die Bedürfnisse ihres Klientels nicht, erschöpften sich in Symptombehandlung und nahmen psychische Hintergründe der Erkrankungen nicht wahr (Gartner & Rissman 1984). Die Experten ihrerseits bescheinigten gesundheitsbezogenem Laienhandeln, aufgrund der nur punktuell erlernten autodidaktisch erworbenen und erfahrungsbezogenen Kompetenz, das Fehlen der

„Entlastungen, die nach herrschender soziologischer Lehrmeinung dem professionellen Handeln Verhaltenssicherheit, Kontinuität und Qualität garantieren“ (Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe 1987, S. 4)

Die unterschiedlichen Standpunkte entluden sich in heftigen Auseinandersetzungen. Die Experten fühlten sich bald bedroht, was zu Beginn der zweiten Phase am Ende der siebziger Jahre zu einer aggressiven Abwertung der Selbsthilfebewegung führte. Selbsthilfegruppen galten als gefährlich und kontraproduktiv für eine Gesundung der Betroffenen. „Das sind doch Kranke, die viel zu kaputt sind, um sich selbst helfen zu können.“ (Moeller 1981, S. 39) „Wild gewordene Krankenmeute“, so formulierte ein Psychiater seine Vorbehalte (Moeller 1978, S. 9). 1975 gründete der damalige Professor für seelische Gesundheit am Zentrum für Psychosomatische Medizin der Universität Gießen, Lukas Michael Möller, der „reisende Selbsthilfepapst“ (Vogelsänger 1995, S. 81), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, die erste Kontaktstellen in größeren Städten förderte. 1979 tagte die erste Konferenz regionaler Selbsthilfeverbände, die vom Bund gefördert wurde, 1979 die internationale Konferenz zur „Rolle der Selbsthilfe

in gegenwärtigen Gesellschaften“ in Dubrovnik/Jugoslawien. 58 Teilnehmer aus 16 Ländern – Polen, Senegal, Ägypten, Großbritannien, mehrere europäische Länder, u. a. Deutschland, nahmen an dieser Veranstaltung teil (Katz 1984). In den späten siebziger Jahren erschienen in den USA die ersten großen Monografien zum Thema Selbsthilfe (Matzat 1998). Kurze Zeit später gelangte im Rahmen der von Amerika nach Europa schwappenden Psychowelle das Verständnis von Gruppe als Mikrokosmos zur Aufarbeitung psychischer Beeinträchtigungen an die sozialwissenschaftlichen Institute diverser westdeutscher Universitäten. Gruppenselbsthilfeveranstaltungen begannen, sich in ganz Westdeutschland auszudehnen. Einer neuen Form diffusen Leidens (Richter 1980), bei der unklare körperlich-psychische Beschwerden ein gesteigertes Unbehagen hervorriefen, konnte die Medizin nichts als „vegetative Verstimmung“ oder „neurotische Arbeits- und Kontaktstörung“ entgegen setzen (Richter 1980). Der Einzelne erkannte, dass er nicht als Individuum neben anderen, sondern am „System“ erkrankte und dass dabei die kleineren und größeren Gruppierungen, in denen er sich befand, mitbetroffen waren.

„Ich komme mit mir und den anderen nicht mehr zurecht. Ich habe das Gefühl, dass wir alle nicht mehr miteinander zurechtkommen. Ich muß mich ändern, aber ich meine, auch den anderen um mich muss geholfen werden. Wir müssen uns alle gemeinsam ändern. Wir müssen uns gegenseitig helfen, dass wir zusammen lernen, besser miteinander umzugehen.“ (Richter 1980 S. 29f).

Viele entstehende Gruppen galten als „Werkstätten“ (Richter 1980), aus denen politische und gesellschaftliche Veränderungen in die Gesellschaft hineingetragen werden sollten, um eine Veränderung der Gesellschaft selbst zu erreichen.

Einen deutlichen Aufschwung in der Selbsthilfebewegung war in den 1980er Jahren zu bemerken. 1983 entstand unter Mitwirkung des damaligen Berliner Senators für Gesundheit die NAKOS, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen in Berlin (Möller 1987), die bis heute existiert und erfolgreich arbeitet. Damit war Selbsthilfe institutionalisiert. 1987 initiierte das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) ein Modellprogramm „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“, das bis 1991 lief.

Nach der Wiedervereinigung änderte sich die bundesdeutsche Selbsthilfelandchaft in vielfacher Weise. Im Rahmen der Angliederung von Ostdeutschland an den Westen und dem damit einhergehenden Institutionentransfer wurde das bestehende westdeutsche System der Selbsthilfe auf den Osten übertragen. Gleichzeitig erlebte die Selbsthilfebewegung einen starken Reputationsgewinn, der sich u. a. im Eingang der Selbsthilfeförderung in die Sozialgesetzgebung niederschlug.

Spätestens seit der Initiierung der NAKOS kann man von einer Unterteilung der Selbsthilfe in Basis-Selbsthilfe und in organisierte Selbsthilfe sprechen. In dieser Arbeit meint Basis-Selbsthilfe alle Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise, die sich in regelmäßigen Abständen treffen und aus gleichrangigen Teilnehmern bestehen. Sie haben eventuell einen Gruppensprecher und planen alle Aktivitäten gemeinsam.

Von organisierter Selbsthilfe wird in dieser Arbeit gesprochen, wenn Organisationsstrukturen wie Gruppenleitung, Vorstand, politische Ausrichtung das Geschehen der Gruppe bestimmen, egal wie demokratisch dies geschehen mag.

Im Folgenden schließt sich eine Darstellung der westdeutschen Sozial- und Wirtschaftsgeschichte vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989 an, sowie eine Beschreibung der Familien- und Jugendsituation dieser Jahre.

I.3 Die allgemeine Entwicklung vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989

Neben der Selbsthilfebewegung, der Atom- und Ökologiebewegung war die Gründung der Partei der Grünen ein weiterer Ausdruck der neuen sozialen Bewegung. Bei der Bundestagswahl 1980 erreichten die Grünen nur 1,5 % der abgegebenen Stimmen, konnten in den folgenden Jahren aber aufholen und in den Bundestag einziehen (Schildt 2001).

Die Politik der frühen achtziger Jahre versuchte, die Symptome der Wirtschaftskrise zu mildern. Dabei appellierte man an den Willen der Bürger, der Politik ein Stück der Verantwortung an den bestehenden Verhältnissen abzunehmen. So meinte Bundeskanzler Schmidt (SPD)

„Nun liegt 1981 eine schwierige Wegstrecke vor uns. Die alte Redensart vom Gürtel, der enger geschnallt werden muss, will ich nicht benutzen. ... Ansprüche müssen wir an uns selbst richten, nicht an andere und nicht an den Staat“ (Schmidt 1980)

Sein Rivale und Nachfolger im Amt Helmut Kohl (CDU) vermerkte später

„Die Wiederbelebung unserer Wirtschaft verlangt Zeit und Opfer aller. ... Den Weg zur Gesundung unserer Wirtschaft, zu mehr Entscheidungsfreiheit der Bürger und damit zu weniger staatlicher Bevormundung müssen wir gemeinsam gehen. Die Regierung allein kann nicht aus der Krise führen, dazu bedarf es der Mitarbeit aller. Nur wenn jeder bereit ist, im Rahmen seiner Möglichkeiten sich einzusetzen und seine Fähigkeiten einbringt, gelingt uns der Aufschwung“ (Kohl 1982)

Die wirtschaftspolitischen Ziele der neuen Regierung erinnerten an jene der Ära Erhardts „weg von mehr Staat, hin zu mehr Markt“, „weg von kollektiven Lasten, hin zu persönlicher Leistung“, „weg von verkrusteten Strukturen, hin zu mehr Beweglichkeit, Eigeninitiative und verstärkter Wettbewerbsfähigkeit“ (Schildt 2001, S. 8). Der Reformeifer sank in den folgenden Jahren erheblich. Garantierte Sozialrechte wurden nicht abgeschafft aber stark reduziert. Das Mutterschaftsgeld wurde gesenkt, das Kindergeld einkommensabhängig

gekürzt, das Schüler-BAföG abgeschafft und die Studentenförderung auf Darlehen umgestellt (Schildt 2001, S.8). 1983 wurde die angekündigte Rentenerhöhung um ein halbes Jahr verschoben, die Rentenversicherungs- und Arbeitslosenversicherungsbeträge wurden um 0,5 % bzw. 0,6 % erhöht. Die Selbstbeteiligung der Krankenversicherten an Kur- und Krankenhauskosten und die Selbstzahlung von geringfügigen Arzneimittelpreisen wurden eingeführt (Lehmann 2002, S. 340). Insgesamt wurden die Bürger vermehrt in die Pflicht genommen. Doch schon 1984 konnte von einer wirtschaftlichen Konsolidierung gesprochen werden, sodass vor allem die Renten reformiert werden konnten.

I.3.1 Familie und Jugend vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989

In den achtziger Jahren etablierte die Politik auf sozialrechtlicher Ebene einige Neuerungen für die Unterstützung der Familie, für den Jugendschutz und die Bildung. 1986 erfolgte die Einführung des Erziehungsgeldes für die Eltern, die ihre Kinder im ersten Jahr selbst betreuten. Der Jugendschutz wurde neu geregelt.

Die Jugendszene war bestimmt von Punks, Skins, Poppnern und Hausbesetzern. Alternative Lebensentwürfe wurden geprobt. Engagement in verschiedenen bürgerschaftlichen Bewegungen, aber auch die Null-Bock-Generation prägten das gesellschaftliche Jugendbild (Schildt 2001, Lehmann 2002). Zwei entgegengesetzte Tendenzen beschrieben die gesellschaftliche Situation Jugendlicher. Einerseits herrschte eine überdurchschnittlich hohe Jugendarbeitslosigkeit, andererseits stieg der durchschnittliche Bildungsgrad der Jugendlichen deutlich an. Die Anzahl der Gymnasiasten war auf 31 % aller Schüler gestiegen, die der Realschüler auf 27 %. Der Anteil der Abiturientinnen umfasste Mitte der achtziger Jahre mehr als 50 %, der Teil weiblicher Studierender lag 1989 bei 49 % (Schildt 2001, S. 37). Dem wachsenden Bildungsdrang stand ein Mangel an Lehrkräften gegenüber. 1988 kam es zum ersten Streik der Lehrer in der Geschichte Westdeutschlands. Die Lehrer streikten für kürzere Arbeitszeiten und eine besser geregelte Neueinstellung von Lehrern (Lehmann 2002).

Neben der wachsenden Bildung verbesserte sich der Informationsstand der Jugendlichen. In den achtziger Jahren war eine flächendeckende Versorgung westdeutscher Haushalte mit Radio und Fernsehen erreicht. Private Rundfunk- und Fernsehanstalten nahmen 1984 ihren Dienst auf. 1985 waren 4,7 Millionen Haushalte an das Kabelnetz angeschlossen (Schildt 2001, S.38). Nachrichten, Talkshows und amerikanische Serien schufen Ideen für neue Lebensentwürfe. Die „Erlebnisgesellschaft“ (Schulze 1992) war geboren.

1989 fiel die Mauer und beendete das westdeutsche Leben. Das gesamtdeutsche begann.

Im folgenden Kapitel werden die wirtschafts- und sozialpolitischen Gegebenheiten der DDR dargestellt. Anhand der Beschreibung der gesellschaftlichen und staatlichen Wirklichkeiten wird einer eventuell

vorhanden gewesenen Selbsthilfebewegung nachgeforscht und versucht, eine mögliche Anspruchshaltung der Bevölkerung zu identifizieren.

II. Die sozial- und wirtschaftspolitische Entwicklung der DDR bis 1989

II.1 Die allgemeine Entwicklung von 1949 bis zum Ende der sechziger Jahre

In den ersten sechs Jahren der DDR wurde ein neues wirtschaftliches und soziales System implementiert. Bis zur Gründung der DDR im Jahr 1949 hatte sich die Sozialistische Einheitspartei Deutschlands (SED) mit russischer Hilfe zur „Partei neuen Typs“ (Kleßmann 2003, S. 24) entwickelt. Sie führte als Vertretung und Führung der Arbeiterklasse den „demokratischen Zentralismus“ (Lenin) in das politische Leben ein. Damit wurde eine straffe Unterordnung aller unter die Beschlüsse der Partei und der Parteidisziplin gefordert.

„Die marxistisch-leninistische Partei beruht auf dem Grundsatz des demokratischen Zentralismus. Dies bedeutet die strengste Einhaltung des Prinzips der Wählbarkeit der Leitung und Funktionäre und der Rechnungslegung der Gewählten vor den Mitgliedern. Auf dieser innerparteilichen Demokratie beruht die straffe Parteidisziplin, die dem sozialistischen Bewusstsein der Mitglieder entspringt.“ (Entschließung der ersten Parteikonferenz 1949)

In der Realität wurden Ämter besetzt, nicht gewählt. Die Bildung von Gruppierungen, die von der Generallinie abwichen, wurde nicht geduldet (Kleßmann 2003). Die bis in die ersten Nachkriegsjahre bestehenden privaten Eigentumsverhältnisse wurden durch Bodenreform und Enteignung in Volkseigentum umgewandelt (Steiner 2005). Durch die 1948 eingeführte Währungsreform konnte das Warenangebot verbessert werden, wesentliche Güter blieben jedoch rationiert. Die Planwirtschaft wurde eingeführt. In der Folge lieferten Zwei- und Fünfjahrespläne die Vorgaben der zu erreichenden wirtschaftlichen Ziele (Steiner 2005). Die Kollektivierung der Landwirtschaft wurde beschlossen. Zielsetzung aller Maßnahmen war eine Verdoppelung der industriellen Produktion von 1936 und eine damit zu erwartende Steigerung des Lebensstandards (Kleßmann 1982, S. 269). Vormalig privat wirtschaftende Bauernhöfe wurden zu Landwirtschaftlichen Produktionsgenossenschaften (LPG) zusammengeschlossen und dem kollektiven Eigentum übergeben (Lehmann 2002). Alle beschlossenen Maßnahmen dienten zum planmäßigen Aufbau des Sozialismus.

„In Übereinstimmung mit den Vorschlägen aus der Arbeiterklasse, aus der werktätigen Bauernschaft und aus anderen Kreisen der Werktätigen hat das Zentralkomitee der Sozialistischen Einheitspartei Deutschlands beschlossen, der II. Parteikonferenz vorzuschlagen, daß in der Deutschen Demokratischen Republik der Sozialismus planmäßig aufgebaut wird.“ (Ulbricht 1952)

Der Aufbau des Sozialismus wurde in enger Anknüpfung an die Staatsstrukturen der Sowjetunion geplant. Bis zum 20. Parteitag der KPdSU (Kommunistische Partei der Sowjetunion) 1956 galt die Umsetzung des

Stalinismus, die uniforme Ausrichtung der politischen Staatsgestaltung am Vorbild der Sowjetunion als Staatsziel (Kleßmann 1982). Im „Gesetz über die weitere Demokratisierung des Aufbaus und der Arbeitsweise der staatlichen Organe in den Ländern der DDR“ wurde 1953 der föderative Aufbau der DDR und die kommunale Selbstverwaltung aufgehoben (Wollmann 1997, S. 261).

Die bestehenden Bundesländer wurden abgeschafft und das Land in 14 Bezirke aufgeteilt (Roggemann 1976). Eine Zentralisierung aller Lebensbereiche war geschaffen, die durch den Aufbau des Ministeriums für Staatssicherheit (MfS), das als Ermittlungsbehörde bei politischen Straftaten und als innerer und äußerer Geheimdienst der DDR arbeitete, überwacht wurde.

Bestehende Vereine und Interessenvertretungen wurden nach einer kurzen Umformungsphase, wie andere Strukturen der „Organisationsgesellschaft“ DDR (Jessen 1998, S. 38) auch, gleichgeschaltet. Massenorganisationen ersetzten frühere Einzelvereinigungen. Der Freie Deutsche Gewerkschaftsbund (FDGB) als Einheitsgewerkschaft, die Freie Deutsche Jugend (FDJ) als Jugendorganisation, der Demokratische Frauenbund Deutschlands (DFD), der Kulturbund und die Gesellschaft für Deutsch-Sowjetische Freundschaft (DSF) sowie die Volkssolidarität waren die ersten dieser Organisationen. Alle waren der SED untergeordnet, da „Staats-, Partei- und Gewerkschaftsinteressen identisch seien“ (Lehmann 2002, S. 104).

Der Begriff der Massenorganisation bezeichnete nicht nur die Größe, sondern ebenso die zugeordnete Funktion. Jeder dieser Organisationen diene der Vermittlung und Umsetzung parteigewollter politischer Ziele in der jeweiligen Zielgruppe. Sie waren Instrumente der Partei und dienten als Schulungs- und Erziehungsort. Darüber hinaus hatten sie Disziplinierungsfunktionen (Jessen 1998). Unter die Führung des FDGB fiel die einheitliche Sozialversicherung, die 1969 in „Staatliche Versicherung der DDR“ umbenannt wurde (Mitscherling 1978).

Schon in den frühen 1950er Jahren baute die DDR-Führung ein breites Netz an medizinischer Versorgung auf. In den bis dahin meist schlecht versorgten ländlichen Gebieten wurden Landambulatorien, Gemeindegewerkschaftenstationen und zahnmedizinische Versorgungsstätten eingerichtet. Medizinische Leistungen wie Impfungen und prophylaktische Maßnahmen konnten von jedermann ebenso abgerufen werden wie soziale Leistungen in der Kinderbetreuung. Alle Leistungen wurden aus dem staatlichen Finanzhaushalt getätigt. Es gab keine zwischengeschalteten Leistungserbringer. Jegliche medizinische und soziale Dienst- und Sachleistung war staatlich und daher unentgeltlich und allgemein zugänglich. Der Staat beanspruchte das Fürsorgemonopol. Das stieß bei der Bevölkerung auf breite Zustimmung (Ciesla 2003).

In der Folgezeit sank der allgemeine Lebensstandard aufgrund finanzieller Engpässe des Staates. Es wurde an allen Haushaltspositionen gespart. Die

Sozialleistungen unterlagen daher ebenso wie alle anderen Staatsleistungen erheblichen Qualitätsschwankungen (Leienbach 1992). Es herrschte eine Überschaubarkeit des Angebots, sodass der Einzelne sich nicht um Alternativmöglichkeiten von Leistungen zu kümmern brauchte. Der Bürger benötigte keine Beratung in der Wahl der ihm zur Verfügung stehenden Problemlösungsstrategien, da es nur bestimmte ihm zustehende Dienst- und Sachleistungen gab. Darüber hinausgehende Ansprüche zu entwickeln, machte keinen Sinn. Der Trend zur Einheitsleistung war nur bei hohen Partei- und Regierungskadern veränderbar.

Neben der Sozialversicherung waren keine anderen Versicherungen nötig. Es gab keine Arbeitslosenversicherung, da offiziell Vollbeschäftigung herrschte. Wohngeld wurde nicht gezahlt, da der Staat als überwiegend alleiniger Besitzer von Grund und Boden Wohnungen zu einem Mietpreis zur Verfügung stellte, der mit dem Marktpreis nicht in Beziehung stand und daher von allen Bürgern aufgebracht werden konnte (Leienbach 1992).

Trotz aller sozialen Leistungen führte der Vergleich mit dem Leben in der Vorkriegszeit und dem wirtschaftlichen Wachstum in der BRD zu immerwährender Unzufriedenheit weiter Kreise der Bevölkerung. (Ciesla 2003). Darüber hinaus führte der programmierte Aufbau des Sozialismus 1952/53 zu einer Senkung des Lebensstandards von vor 1947. Neben einer schlechten Wohn- und einer allgemeinen Mangelsituation führten vermehrte Stromabschaltungen, Rationierung bestimmter Lebensmittel, Lohneinbußen, Preissteigerungen und Schwierigkeiten im Transportwesen zu einer breiten Zustimmung innerhalb der Bevölkerung zum Aufstand von 1953. In den folgenden Jahren blieben die Rationierungsmaßnahmen bestehen. Erst 1958 wurden die Lebensmittelkarten abgeschafft. Die Wohnungssituation blieb bis zum Ende der DDR prekär. Im Siebenjahresplan von 1959 wurde das Ziel der Bereitstellung einer Wohnung für jeden Bürger/Familie anvisiert. Zu Beginn der 1970er Jahre wurde es auf 1990 verschoben (Ciesla 2003).

Die Unzufriedenheit der Bürger äußerte sich im massenhaften Verlassen der Republik. Von 1950 – 1961 verließen ganze Absolventenklassen der medizinischen Fakultät geschlossen die DDR. Insgesamt kehrten über 2.609 291 Menschen von 1950 – 1961 der DDR den Rücken (Wolle 2005, S. 19). Eine Änderung trat erst mit dem Bau des „antifaschistischen Schutzwalls“ ein.

1963 erklärte die Partei die Übergangsperiode vom Kapitalismus zum Sozialismus als beendet und forderte den „umfassenden Aufbau des Sozialismus“ (Lehmann 2002, S. 173). Gleichzeitig forderte Ulbricht eine Wirtschaftsreform. So verkündete die SED eine Neuorientierung im Wirtschaftssektor. Das Neue Ökonomische System (NÖS) setzte auf ein Prämiensystem und auf eine indirekte Steuerung des wirtschaftlichen Geschehens. Die gedachte größere Einbindung von Eigenverantwortung und Eigeninitiative der Betriebe führte jedoch nicht zum erwünschten Ziel der Produktivitätssteigerung, sondern zu größerer Unzufriedenheit in der Bevölkerung. Prämien und andere Vergünstigungen wurden nicht zielgerichtet

dem Einzelnen zuerkannt, da trotz eines eventuell persönlichen vergrößerten Einsatzes das gewünschte Ziel aufgrund von Mangel an Material, Maschinen und Ersatzteilen oft nicht erreicht werden konnte (Borowsky 1998). Es setzte sich das Gefühl durch, dass Leistung nicht lohnenswert sei. Von staatlicher Seite wurde das NÖS kritisiert, da es zu einer Gefährdung des Führungsanspruchs der SED führte.

1965 wurde auf dem 11. Plenum des Zentralkomitees der Partei die zweite Phase des NÖS eingeläutet, in der sich die „Reform des ganzen Volkes“ hin zu einer Reform der wirtschaftlichen Führungs- und Regierungskader wandelte (Borowsky 1998, S. 23). Das Plenum mit all seinen folgenden Beschränkungen, die sich direkt in der Beschneidung der Rechte und Möglichkeiten der Intelligenz äußerte und weitreichende Einschnitte für die Jugendlichen und das gesellschaftliche Klima mit sich brachte, wurde fortan mit „Kahlschlag“ bezeichnet. Das politische Klima verschärfte sich, die Befugnisse des MfS wurden stark ausgebaut. Das Machtmonopol der SED wurde erneut festgeschrieben.

„Die 11. Tagung des ZK der SED entkoppelte ... den wirtschaftlichen Reformprozeß vom bis dahin mitlaufenden Aufbruch auf kulturellem Gebiet. Die Modernisierung der DDR-Gesellschaft bewegte sich hinfort im engen Gleis rein ökonomischer und administrativer Rationalisierung. Sofort greifbar und verheerend waren seine unmittelbaren Auswirkungen. ... Es war ein 1986 en miniature, zwar unblutig im Ablauf und auf einen gesellschaftlichen Sektor beschränkt, aber nichtsdestoweniger ein Meilenstein in der auf 1989 zulaufenden Krisengeschichte der DDR.“ (Engler 2000, S. 16f)

Dem folgend betonte der Gesetzgeber in der 1968er Verfassung die Unnötigkeit einer Opposition in einem sozialistischen Staatsgefüge.

„In sozialistischen Staaten existiert für eine Opposition gegen die herrschenden gesellschaftlichen und staatlichen Verhältnisse keine objektive politische oder soziale Grundlage. Da die sozialistische Staatsmacht die Interessen des Volkes verkörpert und seinen Willen verwirklicht, die Staatsmacht tatsächlich vom Volk ausgeht, der Erhaltung des Friedens, dem Aufbau des Sozialismus und damit der kontinuierlichen Entfaltung umfassender Demokratie, sowie der ständig besseren Befriedigung der materiellen und ideellen Lebensbedürfnisse aller Werktätigen dient, richtet sich jegliche Opposition gegen die sozialistische Gesellschaftsordnung, gegen die Werktätigen selbst.“ (Roggenmann 1976, 23)

Als Staatsziel wurde angegeben

„Alle Macht dient dem Wohl des Volkes. Sie sichert sein friedliches Leben, schützt die sozialistische Gesellschaft und gewährleistet die planmäßige Steigerung des Lebensstandards, die freie Entwicklung des Menschen, wahrt seine Würde und garantiert die in dieser Verfassung verbürgten Rechte“ (Schuster 1989, S. 244).

Die Rechte des Einzelnen regelte u. a. Artikel 21

- (1) Jeder Bürger der Deutschen Demokratischen Republik hat das Recht, das politische, wirtschaftliche, soziale und kulturelle Leben der sozialistischen Gemeinschaft und des sozialistischen Staates umfassend mitzugestalten. Es gilt der Grundsatz „Arbeite mit, plane mit, regiere mit!“
- (2) Die Verwirklichung dieses Rechts der Mitbestimmung und Mitgestaltung ist zugleich eine hohe moralische Verpflichtung für jeden Bürger. Die Ausübung gesellschaftlicher oder staatlicher Funktionen findet die Anerkennung und Unterstützung der Gesellschaft und des Staates (Schuster ³1989, S. 225).

Mit dieser Formulierung verband der Staat die Interessen des Einzelnen mit denen der Partei und der DDR überhaupt. Das persönliche Ziel deckte sich mit dem Staatsziel. Staat und Gesellschaft waren deckungsgleich. Es konnte kein Streikrecht geben, denn „man kann nicht gegen seine eigenen Interessen streiken!“ (Schwarze 1970, S.27). Gleichzeitig aber konnte jeder Bürger in allen ihn betreffenden Fragen mitreden, diskutieren und Änderungsvorschläge machen, solange es nicht die Grundpfeiler des Staates betraf (Schwarze 1970).

Wirtschaftlich ging es den Bürgern besser als zuvor. Die DDR stieg im Rat für gegenseitige Wirtschaftshilfe (RGW) zur zweitgrößten Wirtschaftsmacht nach der UdSSR auf. Die Renten konnten erhöht werden, der Schwangerschafts- und Wochenurlaub für alle berufstätigen Frauen wurde auf 14 Wochen erhöht und die 5-Tage-Woche wurde eingeführt. In Bezug auf Lebensstandard und Pro-Kopf-Einkommen stand die DDR in den 1960er Jahren an der Spitze der RGW - Länder (Borowsky 1998).

II.1.1 Familie und Jugend von 1949 bis Ende der sechziger Jahre

Die DDR war eine „moderne blockierte Gesellschaft“ (Glaessner 1995, S. 143) in der individuelle Lebensentwürfe unterbunden wurden. Angestrebte Ziele waren Gemeinschaftsorientierung und Einsicht in gesellschaftliche Notwendigkeiten, Demokratie und Disziplin. Erziehung war allgegenwärtig.

„Demokratie heißt nicht, daß jeder tun kann, was er will. Unsere Disziplin ist eine bewußte Disziplin, d. h., der Mensch muss wissen, warum er etwas tut, warum er sich in eine Ordnung einfügt, warum er seine eigenen Interessen der Gesamtheit unterordnet. Er muss sich freiwillig der Disziplin unterwerfen. Das erfordert ein hohes politisches Bewußtsein. ... Eng in Zusammenhang mit der Erziehung zur Disziplin steht die Erziehung zum Kollektiv. ... Das Kollektiv ist nicht nur Ziel, sondern auch Mittel zur Erziehung“ (Mannschatz 1950, S. 17)

Die „gemeinschaftliche Erziehung zum neuen Menschen“ (Segert & Zierke 1998, S. 172) führte zum Rückzug in die verbleibenden Freiräume, wie beispielsweise die Familie. Von staatlicher Seite aus gesehen war Familie ein wichtiges erstes Kollektiv, das als solches von der Partei gefördert wurde.

„Ehe und Familie bilden die Grundlage des Gemeinschaftslebens. Sie stehen unter dem Schutz des Staates“ (Verfassung der DDR 1949)

In ihrer gesellschaftlichen Verantwortung als Sozialisationsträger zeigte sich die Interessenidentität von Familie und Gesellschaft (Kleßmann 1997).

Von privater Seite gesehen, bot die Familie eine Möglichkeit, dem omnipotenten Staat entfliehen zu können. Da mit der Allgegenwart der Staatssicherheit gerechnet wurde und niemand wusste, ob nicht Kollegen, Freunde und Nachbarn Spitzel waren, fühlte man sich in der Familie sicher. Die nach der Wende bekannt gewordenen Bespitzelungen von Familienangehörigen untereinander waren zu DDR-Zeiten nicht vorstellbar (Wolle 1999). Die private Wohnung, die Datsche und der Familienzusammenhalt waren private Werte, die der Einzelne schützte. Man lebte in doppelter Identität von Privatheit und Öffentlichkeit.

Die Frauen waren nach sozialistischer Doktrin gleichberechtigte Partner im Aufbau des Sozialismus. 1966 trat das Familiengesetzbuch in Kraft, in dem die vollkommene Gleichberechtigung von Männern und Frauen festgeschrieben wurde (Lehmann 2002). Seit Mitte der 1960er Jahre propagierte die Partei eine bessere berufliche Qualifizierung der Frauen und eine „Industrialisierung der Hausarbeit“ (Kleßmann 1997, S. 410), um die Frauen zu entlasten. Die Zahl der privaten Waschmaschinen wurde deutlich erhöht. Gleichzeitig wurde der Ausbau der Kinderhort-, Kinderkrippen- und Kindergartenplätze vorangetrieben, um die berufstätigen Frauen von der Beaufsichtigung der Kinder zu befreien. Im Arbeitsgesetzbuch von 1961 wurde die Teilzeitarbeit verankert, die zu Ende der 1960er Jahre von den meisten Frauen genutzt wurde. Die Frauenerwerbstätigkeit lag in diesen Jahren bei ca. 85 % (Wolle 2005, S. 96).

Die Zahl der Kinderkrippenplätze, in der Kinder unter drei Jahren abgegeben werden konnten und die Zahl der Kindergartenplätze stieg von 1955 bis 1970 von 80 (Kinderkrippen) bzw. 281 (Kindergärten) auf 256 bzw. 597 auf je tausend Kinder (Kleßmann 1997, S. 411). 1955 besuchten ca. 40.000 Kinder im Alter von sechs Wochen bis zu drei Jahren Krippen und Säuglings-Kleinkinder-Unterbringungen (Schmidt-Kolmer 1955). In den ersten Jahren des Bestehens galt die politische Schulung des Kindergartenpersonals, der Kinder und deren Eltern als besonders wesentlich.

„Eine jede Kindergärtnerin sollte sich die ernste Frage stellen: „Wie stehen die Eltern der politischen Erziehung in den Kindertagesstätten gegenüber?“ Die meisten Kolleginnen werden sagen: „Das lehnen meine Mütter ab.“ Damit ist das Kapitel für sie erledigt. Und warum? Weil sich die Kindergärtnerinnen selbst auch nicht mit unseren politischen Verhältnissen beschäftigen.“ (Proske 1949, S. 17)

Über 90 % der Kinder waren in kollektiven Einrichtungen wie Kinderkrippe, Kindergarten und Kinderhort untergebracht (Wolle 2005). Neben einer Entlastung und Freistellung von der notwendigen Beaufsichtigung bedeutete die Unterbringung der Kinder in den staatlich geführten Institutionen eine verstärkte Indoktrinationsmöglichkeit. Wesentliches Erziehungsziel war die Ablegung der „Ich-Brille“ (Gertz 1949, S. 19). In Beobachtungsbögen wurde festgehalten, „wieweit ist ein Kind bereit, sein Ich dem großen Wir zu unterstellen?“ (Neubert 1950, S. 17). Die Wochen- und Halb- bis Ganzjahresunterbringung von Kindern wurde in den folgenden Jahren

erheblich reduziert, da Untersuchungen ergaben, dass „bei dem Hauptkontingent der Kinder die Entwicklung der Körperbeherrschung, der verschiedenen Fertigkeiten und vor allem der Sprachentwicklung verzögert“ waren. Es bestand „ein deutliches Zurückbleiben der sozialen Reaktionen bei den Kindern im 2. und 3. Lebensjahr“, „keine sprachlichen zwischenmenschlichen Kontakte, und dementsprechend bildet sich auch kein aktives Kinderkollektiv heraus“. (Schmidt-Kolmer 1955, S. 231ff)

Die Kinder- und Jugenderziehung fand darüber hinaus in den politischen Kinder- und Jugendorganisationen statt, wo auf eine „systematische sozialistische Erziehung“ geachtet wurde (Barck 2003, S. 51). Ein nahtloser Übergang von einer Organisation in eine weiterführende war Ziel. Vermittlungsgruppen aus Kindergärtnerinnen sorgten für eine gute Verbindung mit den Grundschullehrern, um ihrer den Kindern und der Gesellschaft gegenüber bestehenden Verantwortung gerecht zu werden. Schulkinder wurden in der Organisation der Jungen Pioniere zusammengefasst. Das blaue Halstuch der Jungen Pioniere

„ist ihnen Symbol, die drei Ecken bedeuten Elternhaus, Schule und Verband der Jungen Pioniere. Dieses Symbol gibt Kraft, Schwierigkeiten zu überwinden, erweckt Treue zur Sache der „Jungen Pioniere“ und Zusammengehörigkeitsgefühl.“ (Cay 1949, S. 7)

1946 wurde die FDJ gegründet, Ende 1948 die Pionierorganisation „Ernst Thälmann“ (Segert & Zierke 1998, S. 177f). Der Anspruch der FDJ, zugleich Freizeitgestalter der Jugend und politischer Erzieher zu sein, wurde in den nachfolgenden Jahren zunehmend von den Jugendlichen unterlaufen. Man gewöhnte sich an die FDJ als „Organisationsmonopol für Freizeitgestaltung“ (Segert & Zierke 1998, S. 178). 1952 waren 1,7 Millionen Jugendliche in der FDJ organisiert (Kleßmann 1997, S. 361). Dennoch rekrutierten sich die Mitglieder beinahe ausschließlich aus Oberschulen, staatsnahen Einrichtungen und Universitäten. Lehrlinge und Arbeiter waren kaum vertreten (Wolle 2005). Ein weiteres Instrument zur Indoktrination der Jugendlichen war die seit 1955 bestehende Jugendweihe. Sie sollte die konfessionellen Feste der Konfirmation und Firmung ablösen. Um die religiös gebundenen Bürger von der Wichtigkeit Jugendweihe zu überzeugen, wurde auf ein mögliches Nebeneinander beider Zeremonien verwiesen. Gleichzeitig wurde der Kirche bei Weigerung, ihre Schützlinge an beiden Festen teilnehmen zu lassen, Staatsuntreue unterstellt.

„Jeder Junge und jedes Mädchen, das die Grundschule verläßt, kann an der Jugendweihe teilnehmen. In allen Veröffentlichungen und Hinweisen zur Jugendweihe wird immer wieder betont, daß sich die Jugendweihe nicht gegen die religiösen Gefühle gläubiger Menschen richtet. Es steht den Eltern frei, ihre Kinder neben der Jugendweihe auch an der Konfirmation oder Kommunion teilnehmen zu lassen. ... Wenn bestimmte kirchliche Kreise es trotzdem ablehnen, die Kinder zu konfirmieren, weil sie an der Jugendweihe teilnehmen, so muß man annehmen, daß sie mit dem Inhalt der Jugendweihe, der in dem Gelöbnis zum Ausdruck kommt, nicht einverstanden sind. Das würde bedeuten, daß sie nicht einverstanden sind, daß

unsere Kinder geloben, sich für den Fortschritt in Wirtschaft, Wissenschaft und Kunst, für die friedliche Wiedervereinigung Deutschlands und den Frieden einzusetzen.“ (Chowanski & Dreier 1990, S. 61f)

Die evangelische Kirche vermied eine Grundsatzdiskussion. Laut Verfassung der DDR von 1949 stand Eltern eine Entscheidung über die religiöse Zugehörigkeit der Kinder bis zu deren vollendetem 14. Lebensjahr zu (Schuster ³1989). Danach konnten sie selbst wählen. Jugendliche mit absolvierter Jugendweihe wurden in ihrem beruflichen Werdegang bevorzugt. Besonders schwierig war es für Jugendliche aus Pfarrershäusern und konfessionell gebundenen Elternhäusern. Wer zur polytechnischen Oberschule gehen und Abitur machen wollte, wurde bei Weigerung zur Ablegung der Weihe kaum berücksichtigt. Die Teilnahme an der Jugendweihe stieg daher stark an. 1954/55 gingen knapp 18 % aller Jugendlichen zur Weihe, 1968/69 waren es beinahe 81 % (Barck 2003, S. 52), nach anderer Quelle 91 % (Kleßmann 1979, S. 397)

1952 wurde die Gesellschaft für Sport und Technik gegründet, die eine vormilitärische Ausbildung der Jugend vorantreiben sollte. In den fünfziger Jahren zeigte ein Teil der arbeitenden Jugendlichen in der Rock'n'Roll-Verehrung erste Ablehnung der bürgerlichen DDR-Wirklichkeit. Die Staatsführung machte Zugeständnisse in der Hoffnung, die Situation zu entschärfen und der Unzufriedenheit der Jugendlichen entgegen zu wirken. Sie wettete nicht mehr gegen die „amerikanische Amüsiermusik“ (Brütting 2005, S. 237) aber verbot in Musik transportierte Kritik an den politischen Verhältnissen. 1964 wurde das 2. Jugendgesetz zur Teilnahme der Jugend am Kampf für den umfassenden Aufbau des Sozialismus erlassen. Es ließ größere Freiheiten zu, die 1965 durch den „Kahlschlag“ wieder zurückgenommen wurden (Wolle 2005). Im Bildungsgesetz von 1965 wurde eine allgegenwärtige Erziehung zur „allseitig und harmonisch entwickelten sozialen Persönlichkeit“ festgeschrieben, die in der Vorschule begann und erst mit dem Tode aufhörte. Schüler, Lehrlinge und Studenten sollten zum „Stolz auf die Errungenschaften des Sozialismus“ erzogen werden, wobei der Grundsatz der Einheit von Bildung und Erziehung galt (Lehmann 2002, S. 205f). Wer sich dagegen stellte, musste mit Repressalien rechnen. Die vermehrt auftretenden Gammler, die sich willentlich in Haartracht und Kleidungsstil vom Rest der Bevölkerung abhoben, wurden nach dem „Kahlschlag“ durch FDJ-Aktivisten und Polizei zur Ordnung gerufen. Durch „Selbsthilfe“ der FDJ wurden Gammler aufgegriffen und frisiert, in dem man ihnen konforme Frisuren angedeihen ließ. Sie wurden wegen asozialer Lebensweise angeklagt, in Arbeitserziehungslager geschickt oder „nur“ von der Polizei aufgegriffen und frisiert. Insgesamt wurde gegen Jugendkriminalität, Asozialität, Alkoholismus und politisch-ideologische Zersetzung vorgegangen (Wolle 2005, S. 90f).

Ein beginnender Generationenkonflikt trat in den 1960er Jahren deutlich zutage. Die Nachkriegszeit hatte den Erfahrungsraum und Erwartungshorizont (Brütting 2005, S. 236) der Jugendlichen zwangsweise durch die Erfahrungen

des Aufstands von 1953, des Mauerbaus von 1961 und des Kahlschlags von 1965 verändert. Die Generation, die zu Ende des Kriegs jugendlich gewesen war und den Neubeginn miterlebt hatte, forderte von der jetzigen Jugend Ein- und Unterordnung in das politische System. Die Mehrheit der Bürger war mit der Konformität der vorgeschriebenen Lebensweise einverstanden und verurteilte die unangepasste Jugend. Doch führten 1968 die Studentenbewegung in der Bundesrepublik und der Prager Frühling zu Solidaritätsbekundungen nicht nur innerhalb der Jugend. Vermehrt wurden vorgelegte Zustimmungserklärungen zum Militäreinsatz in Prag verweigert, was zu Schul- oder Universitätsausschlüssen und zu Gefängnisstrafen führen konnte. Angst vor einem Überschwappen der Reformbestrebungen ließen SED und Staatssicherheit zu einem radikalen Kurs umschwenken. Die Liste der straffällig gewordenen Personen zur Zeit des Prager Aufstandes führte 1189 Personen auf, von denen die meisten zwischen 16 und 30 Jahren alt waren. 84,2 % davon waren Arbeiter, 1,7 % Intellektuelle und 8,5 % Schüler bzw. Studierende (Wolle 2005, S. 147).

Die Erwachsenenenerziehung fand in den Betrieben und Massenorganisationen statt. Die Betriebe führten kollektive Freizeitgestaltung, kulturelle Veranstaltungen und gemeinsame Arbeitsaufträge in der Freizeit aus (Segert & Zierke 1998). Der Betrieb war ein Ort der Zensur und der staatlichen Einflussnahme, bot jedoch gleichzeitig eine Möglichkeit, über private Probleme sprechen und sich Hilfe holen zu können. Für das berufliche Fortkommen war eine Einbindung in eine Massenorganisation, ein Kollektiv oder eine Brigade von Vorteil. Die Hauptaufgabe der größten Massenorganisation FDGB lag in der sozialen und gesundheitlichen Fürsorge für die Mitglieder, die diese über den Betrieb erhielten. So waren Kindergärten den Betrieben angegliedert, die Jugendweihe wurde hier vorbereitet, Vorträge und Ausflüge wurden organisiert und die politische Arbeit fand hier statt. In den Massenorganisationen war die ehrenamtliche Arbeit angesiedelt. Von 6,4 Millionen FDGB-Angehörigen gingen 1963 1,6 Millionen einer ehrenamtlichen Funktionärstätigkeit nach (Kleßmann 1997, S. 358f). Viele Menschen setzten sich ehrenamtlich für die Verbesserung ihrer direkten Umwelt ein. Wer sich engagierte, konnte in eine „Aktivitätsfalle“ (Wolle 1999, S. 110) stolpern, denn wer sich beteiligte, lief Gefahr, integriert zu werden. Es war für die Menschen eine tägliche Überlegung, welche Aktion opportun und welche nicht gewinnbringend in politisch-sozialer Hinsicht, aber dennoch sinnvoll war. „Durchschnittlicher Widerstand“ wurde gelebt, eine „doppelte Sprache“ der Indoktrination und der Privatheit gesprochen, eine Umkehrung der Arbeitshierarchie in den Betrieben gelebt (Wolfram 2006, S. 137). Gelebter Alltagswiderstand machte das Leben erträglich.

II.1.2 Der Bau der Mauer

Die Errichtung der Berliner Mauer und der Sektorengrenze bedeutete für die Bürger der DDR eine endgültige Abriegelung des wählbaren Lebensterritoriums.

„Der Mauerbau war gleichsam so etwas wie der zweite Staatsgründungsakt der DDR, mit dem sich die Zwangsherrschaft auf nicht absehbare Dauer etablierte.“ (Potthoff 1999, S. 25)

Während die Politik von einer notwendigen Präventivmaßnahme zur Absicherung des Friedens sprach (Kleßmann 1997), empfand die Bevölkerung „Panik, Trauer und ohnmächtige Wut“ (Potthoff, 1999, S. 26) aufgrund der mangelnden Verteidigungsbereitschaft des Westens. Erbitterung und ein Gefühl der Ausweglosigkeit stellten sich ein (Kleßmann 2003). Allmählich jedoch gewöhnten sich die Menschen an den neuen Zustand. Man begann, sich mit dem Eingeschlossensein zu arrangieren und sich verstärkt ins Private zurückzuziehen. Mit dem Bau der Mauer etablierte sich ein diktatorisches System, das vorhandene „autoritär-obrigkeitsstaatliche Denkmuster und Strukturen“ (Potthoff 1999, S. 30) innerhalb der Bevölkerung festschrieb.

Auf wirtschaftspolitischem Gebiet bedeutete der Mauerbau den Beginn einer Konsolidierung, da der „Abstimmung mit den Füßen“ ein Ende gesetzt wurde und nun mit realen Gegebenheiten gerechnet werden konnte. Außenpolitisch brachte die Abriegelung der DDR internationale staatliche Anerkennung und damit einhergehend ein nationales Zusammenrücken der Bürger (Lehmann 2002, S. 173).

II.2 Die allgemeine Entwicklung vom Ende der sechziger Jahre bis zum Beginn der achtziger Jahre

1971 verlor Walter Ulbricht sein Amt als Erster Sekretär des ZK der SED. Sein Nachfolger wurde Erich Honecker. Er distanzierte sich von Ulbrichts These des Endes der Übergangszeit vom Kapitalismus zum Sozialismus. Da dieses noch nicht erreicht sei, müsse alles für das Wohl und Glück des Volkes getan werden, wobei der Führungsanspruch der SED bekräftigt wurde. 1973 bestätigte die SED die Einheit von Wirtschafts- und Sozialpolitik. In den folgenden Jahren wurden Verbesserungen im Miet- und Arbeitsrecht, im Familien- und Rentenrecht erlassen. 1979 wurden die Mindestrente, die Rente für Mütter von fünf oder mehr Kindern und der Unterstützungssatz der Sozialfürsorge erhöht. (Lehmann 2002).

1976 verbrannte sich der evangelische Pfarrer Oskar Brüsewitz, um auf die Zustände der evangelischen Kirche in der DDR aufmerksam zu machen.

II.2.1 Die Kirchen in der DDR von 1949 bis zum Beginn der 1980er Jahre

Nach 1949 waren die Kirchen der DDR formal durch die Verfassung geschützt. Sie entwickelten sich zum Anwalt der Demokratie, als welcher sie seit den 1950er Jahren politische Missstände formulierten (Neubert 1998). Die evangelische Kirche stellte den größten Anteil der konfessionell gebundenen Bevölkerung. 1950 waren 80,4 % der Bevölkerung evangelisch und 11 % katholisch (Wolle 1999, S. 247 f). Die überwiegende Mehrheit der Christen blieb bis 1953 ihren Kirchen treu. Der Status als Schützer demokratischer Rechte brachte den Kirchen regen Zulauf der Jugend, um die der Staat ebenfalls kämpfte. 1952/53 kam es zu einem verstärkten Vorgehen gegen die

„Junge Gemeinde“, in dessen Verlauf mehrere religiöse Schüler und Studenten der Schulen, bzw. Universitäten verwiesen wurden. Bald darauf wurden diese Maßnahmen zurückgezogen. In den darauffolgenden Jahren versuchte die Staatsführung eine Doppelstrategie zu fahren. Sie vermied öffentliche Repressionen, baute jedoch vermehrten Druck auf und wehrte sich heftig, wenn die Kirche auf die Jugend, auf deren Erziehung oder Bildung Einfluss nehmen wollte (Wolle 1999).

1953 war die Kirche, aufgrund ihrer oppositionellen Rolle zum Staat und dem neuen Staatsziel, dem Aufbaus des Sozialismus, in den offenen Widerstand getrieben worden (Neubert 1997). Sie versuchte, sich dem Kampf gegen die Junge Gemeinde und der Kirche insgesamt entgegenzustellen, scheiterte jedoch an kircheninternen Haltungen, welche die Autorität des Staates über kirchliche Handlungsbereiche befürwortete. Der Staat bestimmte nun, wer für die Kirchen sprechen durfte (Dietrich 2002). Im Fortgang des Kampfes zwischen Staat und Kirche schlossen sich die Landeskirchen zum Bund der evangelischen Kirchen in der DDR zusammen. Die Staatsführung erkannte den Bund nicht offiziell an, nahm aber förmliche Beziehungen zu ihm auf. Der Landeskirchenbund begann, in Fragen der Friedenssicherung, der individuellen Menschenrechte und des Umweltschutzes, in Dialog mit der Staatsführung zu treten (Mählert 1999).

1978 empfing der Staatsratsvorsitzende Honecker verschiedene Vorstandsmitglieder des Kirchenbundes zu einem Gespräch. Von nun an konnten soziale und seelsorgerische Aktivitäten leichter von statten gehen (Geißel 2002). Im weiteren Verlauf entwickelte sich die evangelische Kirche zur „Kirche im Sozialismus“, weil sie „nicht Kirche neben, nicht gegen, sondern im Sozialismus“ sein wolle (Heidingsfeld 2002, S. 161). Mit dieser Standortbestimmung versuchte sie, inmitten einer sozialistischen Gesellschaft die seelsorgerischen und sozialen Aufgaben zu erfüllen, ohne sich im Kampf gegen den Staat aufzureiben. (Heidingsfeld 2002).

Gegen Ende der 1970er Jahre begann die Kirche zum Sammelbecken für verschiedene Gruppierungen zu werden, die sich mit Menschenrechtsfragen, Umwelt- und Friedensthemen auseinandersetzten. Der Kirche kam zunehmend die Funktion des Gesellschaftsersatzes zu. In der Öffentlichkeit tabuisierte Fragen konnten in ihrem Schutz diskutiert werden, in der DDR-Gesellschaft nicht akzeptierte Künstler fanden in ihr ein Forum und soziale Bewegungen wie Foren der Wehrdienstverweigerer oder anderer Randgruppen entwickelten sich unter ihrem Dach (Neubert 1998).

II.2.2 Familie und Jugend vom Ende der sechziger bis zum Beginn der achtziger Jahre

Ende der sechziger Jahre begannen Verbesserungen im sozialen Bereich. Die Wochenarbeitszeit wurde gesenkt, das arbeitsfreie Wochenende eingeführt und 1979 der Mindesturlaub auf 21 Tage erhöht (Borowsky 1989, S. 27). Eine Freizeitkultur entwickelte sich. Es gab 2,6 Millionen Wochenendgrundstücke

und 885.000 Kleingärten (Heydemann 2001, S. 46), in die sich die Bürger vor übermäßiger Politisierung und Belehrung zurückzogen. Urlaubsreisen innerhalb der DDR und in das sozialistische Ausland wurden vermehrt unternommen. Bei der Zuteilung von Urlaubsplätzen nahmen die Betriebe und der FDGB eine wesentliche Rolle ein. Wohlverhalten und ein angenommener sozialistischer Charakter wurden belohnt.

1973 fanden in Ost-Berlin die X. Weltjugendfestspiele statt. Junge Leute aus verschiedenen westlichen und östlichen Ländern verbrachten ungestörte Tage. Im Vorfeld der Veranstaltungen waren FDJler aus der gesamten Republik zusammengezogen und genau instruiert worden, wie sie sich zu verhalten hatten. Das MfS, das Ministerium des Inneren, die Polizei, die NVA und eine große Anzahl IM befanden sich im Einsatz. Gerüchte über eine Mauerstürmung verbreiteten sich. Verhaftungen setzten ein. Im gesamten Land wurden

„Asoziale, Geisteskranke, Vorbestrafte und HWG-Personen – die Abkürzung stand für Frauen mit angeblich ‚häufig wechselndem Geschlechtsverkehr‘ regelrecht ‚eingesammelt‘“ (Wolle 1999, S. 165).

Während der Jugendfestspiele kam es nicht zu Auffälligkeiten. Die Doppelstrategie aus vorsorgender Bereitschaft und Disziplinierung diente in den folgenden Jahren als Muster für weitere Großveranstaltungen.

1978 wurde die vormilitärische Ausbildung und Erziehung für alle Schüler der neunten und zehnten Klasse obligatorisch, 1981 die vormilitärische Ausbildung in der Erweiterten Oberschule ab der 11. Klasse Pflichtfach (Lehmann 2002, S. 301). Zu den vier Wochenstunden der vormilitärischen Erziehung kamen mehrere Ausbildungstage in speziellen Wehrlagern und Tage der „Wehrbereitschaft“ (Wolle 1999), die absolviert werden mussten. Schon im Kindergarten begann die wehrtechnische Erziehung, die bis zum Ende der Schulzeit absolviert werden musste. Abiturienten unterlagen dem Druck, sich freiwillig für den dreijährigen NVA-Dienst zu verpflichten, um nicht Nachteilen in ihrer weiteren Berufslaufbahn zu unterliegen. Die SED installierte neben der allgegenwärtigen Erziehung ein verzweigtes Netz aus Sicherheits- und Kontrollinstitutionen. Es gab Hauswarte, die in ein Hausbuch alle Hausbewohner und Besucher eintrugen. Sie waren dem MfS und der Volkspolizei gegenüber zur Information verpflichtet. Es wurden Hausgemeinschaftsleitungen gewählt, die ein verabschiedetes Arbeitsprogramm überwachten und Bericht erstatteten. Hausbewohner waren ehrenamtliche Brandschutzbeauftragte. Ein Wohnungswechsel oder ein Besuch, der länger als 30 Tage dauerte, musste auf der Meldestelle angezeigt werden (Müller-Enbergs 1989).

Die Bürger der DDR lernten, dass alle Ansprüche, seien es schulisches oder berufliches Fortkommen, Berücksichtigung der Ferienplatzverteilung oder der ungestörte Rückzug ins Private erfüllt wurden, wenn Wohlverhalten gezeigt wurde. Eine gelebte Einheit von Privat- und Staatsinteressen führte zu

Anspruchserfüllung und geruhsamen Leben. Die Bürger lebten als „Staatsinsassen“ (Gauck 2006, S. 80).

II.3 Die allgemeine Entwicklung vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989

Die Gesellschaft der achtziger Jahre wurde durch eine zunehmende Suche nach individuellen Freiräumen bestimmt. Trotz einer angestrebten „Durchherrschaft“ der Gesellschaft durch die Partei (Heydemann 2001, S. 48) entzog sich die Bevölkerung vermehrt den fortwährenden Aufforderungen und Ansprüchen seitens des Staates. Es formierten sich oppositionelle Gruppierungen, die Forderungen nach Demokratisierung stellten. Damit war nicht das Existenzrecht des Staates, wohl aber die Vorherrschaft der SED in Frage gestellt.

Der Begriff der Opposition ist als Oberbegriff verschiedener Formen der Gegnerschaft zu verstehen. Unpolitisches unangepasstes Verhalten kann nicht dazu gerechnet werden (Neubert 1997).

„Als Gegnerschaft kann nur der gesuchte und gestaltete Konflikt mit den Herrschenden gelten. Wegen der Kontrolle aller Machtmittel durch die SED und des Fehlens geregelter Verfahren im Interessenkampf mußten Gegner für eine erfolgversprechende Politik Risiken und Möglichkeiten ausloten und ihre Mittel und Ziele bestimmen. Die verschiedenen Optionen für politische Strategien und Themen haben ganz und gar unterschiedliche, bisweilen sich ausschließende Typen politischer Gegnerschaft mit unterschiedlicher Reichweite und Wirksamkeit hervorgebracht.“ (Neubert 1997, S. 27)

Es lassen sich vier Typen legaler Opposition festmachen – 1. die frühen, nach 1945 existierenden Parteien, 2. die Kirchen, 3. die in den achtziger Jahren entstehenden Gruppen kritischen Potenzials und 4. die im Sommer 1989 sich formierenden Bürgerbewegungen und Parteien. Politischer Widerstand ist keine legale Form der Opposition.

„Widerständige haben sich nicht an Normen des Staates oder der Kirchen gehalten und mußten ihre Aktionen nicht vor ihren Gegnern legitimieren. Direkte oder indirekte Gewalt war insofern nicht ausgeschlossen. Eine politische Programmatik brauchte nicht entwickelt zu werden, da im Ziel der Aufhebung der SED-Macht eine demokratische Alternative impliziert war. Widerstand war weitgehender und entschlossener in der Konfrontation mit der SED als die legalistisch vorgehende Opposition.“ (Neubert 1997, S. 31)

In dieser Arbeit interessiert der dritte Oppositionstyp, die Bildung von sozialetisch orientierten Gruppen, die sich in den achtziger Jahren gründeten und letztendlich zum Zusammenbruch der DDR führte. Zu diesen kann auch die beginnende Selbsthilfebewegung gerechnet werden.

Innenpolitisch erfuhren die Bürger nachhaltige Erleichterungen. 1980 wurde der pass- und visafreie Reiseverkehr bei Reisen nach Polen eingeführt. Ende 1981 wurden die innerdeutschen Selbstschussanlagen abgebaut. Der Beginn der Perestrojka mit dem Amtsantritt Michail Gorbatschews als Generalsekretär

des ZK der KPdSU im Jahr 1985 führte zur Blockierung weiterer Reformen. Die Angst vor einem Zusammenbruch des sozialistischen Systems ließ die Regierung erstarren. Zwischen der UdSSR und der SED entwickelte sich ein ideologischer Streit. Schüler und Studenten in der DDR zeigten offen Sympathie für die Politik des „großen Bruders“. Man erhoffte sich eine Demokratisierung nach sowjetischem Maßstab (Wolle 1999). In der Hoffnung, durch letzte Reformen dem drohenden Zusammenbruch der Gesellschaft entgegen zu wirken, brachte die neue Reiseverordnung Ende 1988 weitere Vereinfachung in Stellung der Westbesuchs- und Ausreiseanträge (Judt 1998, S. 574). Zwischen 1972 und 1988 wurden ca. 193.000 Ausreiseanträge gestellt. Über 41 % wurden wieder zurückgezogen, da die Anträge zur Erreichung anderer Ziele gestellt worden waren. Waren die Gründe für die ursprüngliche Unzufriedenheit beseitigt, wurde das Ersuchen zurückgenommen (Judt 1998, S. 497).

Die wirtschaftliche Entwicklung war in den letzten Jahren zunehmend schwieriger geworden. Der angestrebte Wohlfahrtssozialismus war mithilfe westlicher Kredite gelungen. Der Lebensstandard hatte sich deutlich verbessert, aber das Wirtschaftswachstum verlangsamte sich. Der seit 1985 drohende Staatsbankrott wurde gegenüber den Betrieben und der Bevölkerung verschwiegen. Wohnungen wurden weiterhin gebaut und Lebensmittel importiert, um die Bevölkerung zu ernähren. Nach außen hin schien das „ökonomische System zur weiteren Vervollkommnung der Leitung, Planung und wirtschaftlichen Rechnungsführung“ ohne Schwierigkeiten zu funktionieren (Lehmann 2002, S. 349).

1987 verhafteten Stasi-Mitarbeiter den Pastor und einige Mitglieder der Zionskirche in Berlin Mitte, die eine Umwelt-Bibliothek eingerichtet hatten. Es waren Flugschriften gedruckt worden, die dem MfS entgegen standen. Am Abend versammelten sich etwa 200 Freunde und Bekannte vor der Kirche zur stillen Mahnwache. Nach ersten Verhaftungen und einem Großaufgebot an abriegelnden Sicherheitskräften gab die Staatssicherheit wegen westlicher Medienpräsenz und Kirchenbeteiligung nach und sah von öffentlichen Repressionen ab. Die friedliche Revolution hatte begonnen (Wolle 1999).

II.3.1 Familie und Jugend vom Beginn der achtziger Jahre bis 1989

Die 1980er Jahre waren durch verschiedene Strömungen gekennzeichnet. Zu Beginn des Jahrzehnts wurde aufseiten der Wissenschaft versucht, den veränderten gesellschaftlichen Verhältnissen in Artikeln und Aufsätzen Rechnung zu tragen. So veröffentlichte eine anerkannte medizinische Zeitung einen Artikel über die „Probleme und Fragestellungen der Entwicklungs- und Jugendpsychologie“, in dem der Autor anmahnte,

„im Umgang mit Jugendlichen (also jungen Menschen zwischen 12/13 und etwa 20 – 25 Jahren) muß man in jedem Fall sehr individuell vorgehen, klischeehafte Verallgemeinerungen vermeiden“ (Zimmermann 1980, S. 318)

Einerseits herrschten seit Mitte des Jahrzehnts eine deutliche Erschlaffung der Staatsautorität und eine „bedrückende Windstille im geistigen Leben“ (Wolle 1999, S. 230). Andererseits wurden noch 1988 Schüler wegen eigenverfasster Artikel über die polnische Gewerkschaftsbewegung, über den Sinn von Militärparaden in der DDR und wegen einer nicht genehmigten Unterschriftensammlung von der erweiterten Oberschule in Berlin verwiesen (Kalkbrenner 1990).

Die Jugend griff die seit den frühen 1960er Jahren sich langsam formierende unabhängige Friedensbewegung auf. Dies geschah mit Hilfe und unter dem Dach der evangelischen Kirche. Mit der Einführung der Wehrpflicht 1962 hatte diese begonnen, Handreichungen zur seelischen Betreuung von Wehrdienstlern anzubieten. Bausoldaten, die nicht zum Dienst an der Waffe verpflichtet waren, mussten trotzdem ein Gelöbnis und eine Verpflichtung zum absoluten Gehorsam ablegen. Sie waren zur Mitarbeit an der Erstellung militärischer Bauten verpflichtet. Bei Weigerung erfolgten Zuchthaus- und Militärlagereinweisung (Maser 2000).

Wehrdienstverweigerer, Bausoldaten und aus politischem Kalkül nicht eingezogene Männer bildeten den Grundstock der zukünftigen oppositionellen Bewegung. Durch verschiedene Aktivitäten, die nicht immer die Akzeptanz der Kirchenführung fanden, untermauerte sie ihren Freiheitsanspruch. 1986 beschloss die Synode des Bundes der Evangelischen Kirchen in der DDR ein „Bekennen in der Friedensfrage“, beschloss eine „Friedensdekade“ und den verantwortlichen Umgang mit der Atomenergie. Die Friedensdekaden sollten zum Frieden erziehen und bildeten „den Höhepunkt und Zusammenfassung der Friedensarbeit der Kirchen in der DDR“ (Dorgerloh 1986, S. 24ff). Im Mitteilungsblatt der evangelischen Kirchen in der DDR bat der Präses der Synode

„Dieses „neue Denken“ muß in den internationalen Beziehungen wirksam werden, es muß sich aber auch in unserem Lande durchsetzen. Wir bitten die Gemeinden, in ihrer Arbeit an den Fragen politischer Verantwortung des Christen die neuen Denkansätze aufgeschlossen zur Kenntnis zu nehmen und zu prüfen. Wir halten es für notwendig, die Konsequenzen des „neuen Denkens“ für eine Friedenserziehung in unseren Schulen und für die Verteidigungspolitik zu bedenken.“ (Gaebler 1987, S. 26)

Die Mehrheit der Bevölkerung betrachtete die Aktionen der oppositionellen Gruppen bis zum Sommer 1989 mit Skepsis oder lehnte sie mangels eines einheitlichen theoretischen Hintergrundes völlig ab (Wolle 1999). Dem entgegen zu wirken und der SED erklärend entgegen zu kommen, appellierte der Präses weiter

„Nur wenn der einzelne seine persönliche Verantwortung und Initiative weit entfalten kann, wird er mit seinem ganzen Leben an den gesellschaftlichen Prozessen teilhaben und für sie Verantwortung übernehmen. Mündige Bürger müssen mit der Vielfalt ihrer Erfahrungen in Kirche und Gesellschaft mitbestimmen können. „Kritik darf

nicht von vorneherein als Gegnerschaft, sondern sollte im Gegenteil in ihrem konstruktiven Anliegen gesehen und ernstgenommen werden.“ (Gaebler 1987, S. 72)

Neben dem Auftreten der Friedensbewegung gab es weitere Gruppen, die sich formieren konnten. Das Hauptmoment jeglicher oppositioneller Bewegung war die Schaffung von Öffentlichkeit.

II.3.2 Öffentlichkeit in der DDR

1950 war das Ministerium für Staatssicherheit (MfS) aus der politischen Polizei hervorgegangen. Bis Ende der fünfziger Jahre unterstand es der direkten sowjetischen Kontrolle. Das MfS bearbeitete alle öffentlichen Bereiche, Organisationen und Institutionen. Nur die SED lag außerhalb seiner Befugnisse (Müller-Enbergs 1998). Neben den hauptamtlichen Mitarbeitern beschäftigte das MfS informelle Mitarbeiter (IM). 1989 lag die Zahl der IM bei 174.000, was bedeutet, dass etwa jeder 100. Bürger inoffiziell für das MfS arbeitete (Müller-Enbergs 1998, S. 439).

Den Bürgern war die Allgegenwart des MfS bewusst. Trotzdem lebten viele Menschen im Bewusstsein großer Freiheit (Wolle 1999). Man wusste, was man in der Öffentlichkeit sagen konnte und was nicht. Doch greift die Polarisierung von Privatheit und Öffentlichkeit zu kurz, da es in der DDR eine politisch gestaltete und eine individuelle, politisch schlecht zu kontrollierende Öffentlichkeit gab. Gleichzeitig vermischten sich beide Ebenen, da gestaltete Öffentlichkeit durch Erziehung und Wiederholung Eingang in das private Denken fand.

Öffentlichkeit stellte sich verschieden dar und wurde, sofern nicht staatlich verordnet, vom MfS kritisch beobachtet. Das erste Medium der politisch gestalteten und gleichzeitig politisch nicht kontrollierbaren Öffentlichkeit war der Rundfunk und später das Fernsehen. Seit 1952 kontrollierte das staatliche Rundfunkkomitee alle Sendungen, um die gewollte Zielsetzung des Staates zu überwachen und ungewollte Öffentlichkeit anderer Meinungen zu unterbinden (von Saldern 2003). Die Ausbreitung von Radio- und Fernsehsignalen über Staatsgrenzen hinaus blieb dabei ein kalkuliertes Risiko. 95 % des Landes konnten von westlichen Rundfunksendern erreicht werden, 80 % von westdeutschen Fernsehsendern (Judt 1998, S. 489). Der Staat setzte auf eine „Massenverbundenheit“ der Bürger mit dem Staat und seinen Zielen (von Saldern 2003, S. 448). Das änderte sich angesichts der realpolitischen Gegebenheiten. War 1961 noch seitens der FDJ gegen alle westlich ausgerichteten Antennen eine Blitzababbauaktion erfolgt, kam es in den 80er Jahren zu einer Ausrüstung der Bewohner des „Tals der Ahnungslosen“ (Dresden) mit westempfangstauglichen Antennen.

Die „formelle Präsentationsöffentlichkeit“ stellt eine andere Art gestalteter Öffentlichkeit dar. Durch Aufmärsche, Fackelzüge und Großveranstaltungen sollte der Einzelne sich in der Gemeinschaft aller aufgehoben fühlen. Zusammengehörigkeitsgefühle werden durch In- und Exklusion gefördert (von Saldern 2003). Die beabsichtigte Identifikation mit dem Staat ging bis in die

Privatsphäre hinein. IM-Berichte und Denunziationen von Kollegen, Nachbarn und Kommilitonen zeugen davon (Wolle 1999).

Dem gegenüber standen informelle Öffentlichkeiten, die nicht, bzw. schwer vom Staat einsehbar und schlecht zu kontrollieren waren. Unter diese rechnet man informelle Öffentlichkeit, die sich in Organisationen und Institutionen entwickelte, informelle Öffentlichkeit, die mit einer subkulturellen Gruppenbildung einhergeht und informelle Öffentlichkeit, die situativ entsteht (von Saldern 2003). Die Selbsthilfebewegung kann zu allen drei Formen gerechnet werden. Sie entstand schwerpunktmäßig unter dem Dach der evangelischen Kirche und in Institutionen des Gesundheitswesens, entwickelte sich aus locker sich zusammenfindenden Gruppen und war in ihrem Entstehen meist situativ motiviert.

II.3.3 Selbsthilfe

Der Begriff der Selbsthilfe wurde in der DDR zur Beschreibung der Hilfe des Einzelnen für sich und seine direkte Umgebung eingesetzt. Hilfe bei Renovierungen und nachbarschaftliche Hilfe wurden unter dem Begriff verstanden (Brune 1992, S. 7). Bei Spielzeugmangel in Kinderbetreuungsanstalten haben

„viele interessierte Leiterinnen und Ärzte hier schon zur Selbsthilfe gegriffen und verschiedenes Gerät verfertigt, das den Kindern im Zimmer, wie im Freien die notwendigen Möglichkeiten bietet“ (Schmidt-Kolmer 1955, S. 237)

Auf medizinischem Gebiet wurde 1952 gefordert:

„Die sanitäre Aufklärung und Selbsthilfe der Bevölkerung sind wichtige Bestandteile des Gesundheitswesens. In der Sowjetunion sind die Formen der Aufklärungsarbeit vielseitig. ... Die Selbsthilfe der Bevölkerung - die in der Sowjetunion vielseitig organisiert ist - macht es notwendig, daß im Fünfjahresplan eine große Anzahl von Erwachsenen und Kindern in der Ersten Hilfe unterrichtet werden.“ (Die Heilberufe 1952, S. 62f)

Wie alle anderen Gebiete des sozialen Sektors war auch der Gesundheitsschutz der Werktätigen Sache des Staates.

„In der Deutschen Demokratischen Republik ist die Pflege der Gesundheit des arbeitenden Menschen nicht mehr Aufgabe einzelner Personen oder Organisationen, sondern eine große und bedeutende Aufgabe der ganzen Gesellschaft und des Staates“ (Beschluß des Ministerrates 1954).

„Gesundheit stellte eine Art Staatseigentum dar“ (Brune 1992, S. 7). Das Wesentliche lag in der postulierten und gleichzeitig als gegeben vorausgesetzten Einheit von staatlichem und privatem Interesse auf medizinischem Gebiet:

„Das Neue in der Politik unserer Regierung besteht doch vor allen Dingen in der Übereinstimmung zwischen den Zielen des Staates und des einzelnen Bürgers, die

gerade in den medizinischen Berufen deutlich sich verdichtet und die Beziehungen der Menschen zueinander völlig neu gestaltet.“ (Keipp 1958, S. 353)

Aufgrund der Einheit von staatlicher und privater Interessenlage konnte kein Bedürfnis nach selbstorganisierter Selbsthilfe bestehen, da der Staat alles aufs Beste regelte. Hinzu kam der Verdacht staatsfeindlicher Aktivitäten, wenn sich mehrere Menschen zusammenfanden, ohne eine solche Veranstaltung vorher genehmigen zu lassen (Maaz 1991). Trotzdem bildeten sich spontane Elterngruppen, meist im Schutz der Inneren Mission, der in freien Vereinen und Anstalten organisierten evangelischen Sozialarbeit („christlicher Liebesdienst“).

Im Bereich Sucht und Behinderung gab es geringe Selbsthilfeansätze (Kettler & Becker 1996). So entstand 1979 der Arbeitskreis „Autistische Kinder und Jugendliche“ beim Diakonischen Werk in Berlin. Am 31. 5. 1957 wurde in Halle/Saale der „Allgemeine Deutsche Gehörlosenverband der DDR“ (ADGV) gegründet, dem seit 1960 Schwerhörige beitreten durften. Die zweimalige Verleihung des „Vaterländischen Verdienstordens der DDR“ in Gold bezeugte die enge Anbindung des Verbandes an die herrschende Politik. Der Verein wurde nach 1989 aufgelöst.

Immer wieder gründeten Fachleute wie Ärzte oder Fachschwestern Gruppen. Obwohl dies dem Grundsatz eines unprofessionellen Miteinanders der Gruppenteilnehmer, wie die westliche Selbsthilfe es fordert widerspricht, kann von Selbsthilfe gesprochen werden. Der Austausch untereinander und eine gegenseitige Hilfe fanden durchaus statt. So berichtete eine Mutter 1980 vom ersten Elterntreffen zöliakiekranker Kinder über

„ihre Erfahrungen bei der Betreuung ihres nun 18jährigen zöliakiekranken Kindes. ... Eine andere Mutter gab ihre Erfahrungen während des Campingurlaubs mit ihrem zöliakiekranken Kind weiter. ... In der lebhaft geführten Diskussion forderten die Eltern nochmals dringlich die Erweiterung des Sortiments an glutenfreien Backwaren (Teigwaren, Kekse, Biskuits u. a.) und schlugen vor, allen Eltern zöliakiekranker Kinder eine Aufstellung über sämtliche Bäckereien der DDR, die glutenfreies Brot backen, in die Hand zu geben“ (Henker 1981, S. 183)

Gruppengespräche mit Eltern leukämiekranker Jugendlicher hatte es seit 1976 in den Universitätskliniken Rostock gegeben, die einen so guten Erfolg zeigten, dass 1984 Gruppengespräche mit den leukämiekranken Jugendlichen selbst begonnen wurden (Wagner, Eggers, Blau & Schulz 1984). Die staatlich genehmigten und unter ärztlicher Aufsicht stehenden Patientenklubs etablierten häufig eigenständige Gruppen, die neben den Therapiegruppen existierten (Becker & Kettler 1996). Die positive Bewertung von Selbsthilfeaktivitäten im eigenen Land, sowie die Beschäftigung der Bundesrepublik mit der Selbsthilfebewegung führten in der DDR ebenfalls zu einer Auseinandersetzung mit dieser Bewegung. 1983 fragte die Zeitschrift „Humanitas“ „Was „bewegt“ die Selbsthilfebewegung in der BRD?“ Für die Verfasser bestand kein Zweifel daran, dass Selbsthilfegruppen ein Teil jener Bewegung waren, die

„nur als eine Reaktion auf die Unfähigkeit des imperialistischen Systems begriffen werden können, die elementarsten Existenzprobleme der Mitglieder dieser

Gesellschaft zu sichern. In diesem Sinne spiegelt auch die Selbsthilfebewegung in der BRD einschneidende Mängel des Gesundheitswesens im Kapitalismus wider.“ (Barleben & Rohland 1983, S. 9)

Als Vertreter der gestalteten Öffentlichkeit bemerkten die Autoren

„Es liegt auf der Hand, daß es hier, wo der Schutz der Gesundheit aller Bürger und die Sorge um ihr physisches und psychisches Wohlergehen Anliegen der gesamten Gesellschaft ist, keiner Selbsthilfebewegung bedarf. Zur Lösung der anspruchsvollen Aufgabe auf sozial- und gesundheitspolitischem Gebiet kann es weder um eine Delegation notwendiger Entwicklung des Gesundheitswesens nach außen, auf die Kranken und Geschädigten geben, noch darum, neben dem Gesundheitswesen Patientenzusammenschlüsse zur kollektiven Isolierung der Betroffenen zu installieren. Auch solche Motivationen wie Sozialdemontage oder Profitstreben, die bei der Förderung von Selbsthilfegruppen der BRD stehen, sind uns fremd.“ (Barleben & Rohland 1983, S. 9)

In anderen Artikeln wurde der Öffentlichkeit die Gefahr der Selbsthilfe vor Augen geführt, indem darauf verwiesen wurde, dass unter den Namen der Selbsthilfe, der Laienversorgung und der alternativen Medizin nichts anderes geschehe

„als daß die Verantwortung für Gesundheit aus Protest gegenüber der dominierenden Standespolitik vom Patienten selbst übernommen, bzw. diese – einschließlich finanzieller Selbstbeteiligung – in zunehmendem Maße dem Patienten aufgebürdet wird, während auf Seiten des Staates der Sozialabbau und die sogenannte „Kostendämpfung im Gesundheitswesen“ voran getrieben werden.“ (Bibergeil 1983, S. 8)

Im Zuge der allgemein beginnenden Aufweichung staatlicher Vorgaben und trotz offizieller negativer Propaganda, begannen verschiedene Arten der Selbsthilfe sich durchzusetzen. So berichtete eine Diplom-Psychologin 1988 von einer ambulanten Psychotherapie für Eltern, in der es Gruppen gäbe, deren Mitglieder sich so gut verstanden, dass sie sich ohne professionelle Hilfe weiter trafen (Emmerich 1988). 1989 entstanden an vielen Orten zunehmend Selbsthilfegruppen. Obwohl sie sich weder strukturell noch inhaltlich an der westlichen Definition von Selbsthilfe orientierten, kamen sie dem dort gängigen Konstrukt sehr nahe.

II.4 Die Zeit von 1989 bis zum Ende der DDR

Die zweiundzwanzig Monate nach dem Fall der Mauer bis zum 03. 10. 1990, an dem der Beitritt der DDR zur Bundesrepublik Deutschland rechtskräftig wurde, waren von politischem Aufbruch, Neubeginn und vielen Erwartungen geprägt. Honecker und das gesamte Politbüro traten zurück, die Visafreiheit zwischen beiden deutschen Staaten wurde eingeführt, die Grenze geöffnet, Parteien gründeten sich und die SED benannte sich um. Freiheitliche Organisationen und Vereinigungen gründeten sich zu Hunderten. Viele Bürger

Vergleich der beiden Staatssysteme in Hinsicht auf Anspruchsstellung und Selbsthilfe

befürworteten den „dritten Weg“, die Belebung einer neuen, freiheitlichen DDR neben der bestehenden BRD (Wolle 1999). Etwas über eine Million

DDR-Bürger unterzeichneten bis Ende Januar 1990 einen Aufruf „Für unser Land“, der für den Fortbestand des zweiten deutschen Staates plädierte (Judt 1998, S. 499). Im Oktober 1989 wurde Egon Krenz zum Generalsekretär gewählt. Er prägte das Wort von der Wende. Ein Jahr später gab es nur noch ein Deutschland.

III. Vergleich der beiden Staatssysteme in Hinsicht auf Anspruchsstellung und Selbsthilfe

Nach dem Zweiten Weltkrieg begannen die Menschen in den beiden Staatssystemen bei Null. Die totale Niederlage Deutschlands und die Teilung des gesamtdeutschen Gebietes in politisch verschiedene Blöcke ließ auf politischem, gesellschaftlichem und sozialem Gebiet nur das entstehen, was die jeweiligen Alliierten als Paten zuließen.

Die westlichen Alliierten wollten für Westdeutschland einen demokratischen Neuanfang, der auf Entwicklung, Selbstbestimmung und freie Selbstentfaltung der wirtschaftlichen Kräfte setzte. Sie unterstützten die Entstehung eines Staates, der auf demokratischen und sozialverträglichen Grundlagen basierte. Die aktive Mitgestaltung der deutschen Bürger an der politischen Realität war gewünscht. Der Bürger sollte die soziale und gesellschaftliche Wirklichkeit durch Wahlen und Mitwirkung mit bestimmen. Der Staat versuchte, Ziele für seine Bürger zu verwirklichen, die er als erstrebenswert ansah. Die NS-Diktatur und ihre Folgen hatten deutlich werden lassen, wie nötig ein Mitspracherecht und eine bürgerliche Mitgestaltung des Alltags waren, damit sich Freiheit und Demokratie entwickeln können. Die westdeutschen Politiker nahmen daher Ansprüche der Bürger als Handlungsziele auf, solange sie nicht gegen Moral und die neuen Staatsziele verstießen. Solange es der Staat finanziell verkraften konnte versuchte er, den Wünschen der Bürger gemäß zu handeln. Nach einer erfolgten gesetzlich abgesicherten Anspruchsbefriedigung auf sozialem und wirtschaftlichem Gebiet gelangte der Staat an die Grenzen der finanziellen Machbarkeit. Von den Bürgern gestellten Ansprüchen nach weiterer sozialer Unterstützung und Hilfe konnte er vielfach nicht mehr genügen. Er gab die Ansprüche an die Bürger zurück. Der Staat ließ alle Ansprüche weiterhin zu, bat aber um Mithilfe in der Realisierung. Er reagierte wie ein Vater, der den Seinen alle Annehmlichkeiten angedeihen lässt, bis sie selbst in der Lage sind dafür zu sorgen. Er reduzierte die Menge seiner Taten, stand aber weiterhin mit vielfältigem Rat zur Verfügung. Darüber hinaus bemühte er sich, Strukturen zur bürgerlichen Selbst-Hilfe zu schaffen.

Die westdeutschen Bürger reagierten auf die Anspruchszurückweisung des Staates vielfach verärgert, da sie wussten, dass sie nichts Unrechtes einforderten und ihnen die Leistungen zustanden. Sie hatten einen gesetzlich festgeschriebenen Anspruch darauf. Sie forderten eine Bereitstellung von Hilfen zur geforderten Selbst-Hilfe. Die daraus entstehende

Vergleich der beiden Staatssysteme in Hinsicht auf Anspruchsstellung und Selbsthilfe

Selbsthilfebewegung wurde zum Instrument der Linderung bestehender sozialer und finanzieller Mängel in der Gesellschaft.

In der DDR lenkte der Staat die politische, wirtschaftliche und soziale Entwicklung und beanspruchte das Versorgungsmonopol. Da er direkt handelte und keine zwischengeschalteten Organisationen zwischen Volk und sich zuließ, konnte vom Einzelnen nur das abgefragt werden, was existent war. Die Bürger der DDR verstanden, dass es sinnlos war, Ansprüche über das jeweils von der SED zugestandene Maß zu stellen, denn auch wenn sie von der Legalität ihrer Ansprüche überzeugt waren konnte es passieren, dass diese abgelehnt wurden und etwas Nachteiliges daraus entstand. Die Menschen lernten, sich in den Grenzen von Partei und Staat zu verlassen und nicht unnötig die gesteckten Vorgaben zu verletzen.

Der DDR-Staat handelte wie eine überbesorgte Mutter, die weiß, was das Richtige für ihre Kinder ist und deshalb sehr genau darauf achtet, dass nur das geschieht, was gut für sie ist. Sie ermunterte sie zur Mitarbeit, reagierte enttäuscht, wenn ihren Aufforderungen nicht nachgekommen wurde, lobte bei Pflichterfüllung und strafte bei vorsätzlichem Verstoß gegen ihre Regeln. Sie wollte nur das Beste, und da sie wusste, was das sein konnte, sorgte sie für eine von ihr als geeignet angesehene Entwicklungsmöglichkeit.

Im Laufe der Zeit versuchten immer mehr Menschen, innerhalb des Erlaubten, Neues aufzugreifen. Erfolgte kein Einspruch seitens der Partei, konnte weitergegangen werden. Auf diese Weise etablierte sich langsam eine Möglichkeit zur sozialen und persönlichen Hilfe neben der vom Staat verordneten. Dabei wurden die staatlichen Hilfen nicht abgelöst, sondern in einigen wenigen Aspekten ergänzt.

IV. Die allgemeine Entwicklung in Deutschland nach 1990

1990 konstituierte sich der erste gesamtdeutsche Bundestag. Die erste gesamtdeutsche Parlamentswahl gewann die CDU unter Bundeskanzler Helmut Kohl. Im Herbst des Jahres wurde der Einigungsvertrag unterzeichnet. Er legte den Institutionentransfer und eine zügige Angleichung rechts- und sozialpolitischer Strukturen an das bundesrepublikanische System fest (Pilz 2004). Die Politik ging dabei vom Grundsatz der „Steuerbarkeit von Gesellschaft“ und der einfachen Übertragbarkeit von als bewährt eingeschätzten westdeutschen Institutionen aus (Backhaus-Maul, Ebert, Jakob & Olk 2003, S. 6). Ein wichtiges Ziel der ersten Jahre des wiedervereinigten Deutschlands war die Überwindung der Finanzkrise der neu hinzugekommenen Bundesländer. Die zur Wendezeit gehegten Hoffnungen auf eine schnelle Verbesserung der ostdeutschen Lebensbedingungen gestaltete sich schwieriger als gedacht. Mit der Verabschiedung des „Gemeinschaftswerk Aufschwung Ost“ sollte eine Grundlage zur Bekämpfung der Arbeitslosigkeit, Wirtschaftskrise und Zahlungsschwierigkeiten gelegt werden (Lehmann 2002). Ab 1991 wurde der Solidaritätszuschlag im Westen erhoben, ab 1994 im Osten des Landes. Die aufgebrauchten Mittel reichten

nicht aus. Innerhalb kurzer Zeit brachen Industrie und weite Teile der ostdeutschen Wirtschaft zusammen. Aufgrund der Umstellung von der Plan- zur Marktwirtschaft und der Umstellung von der scheinbaren Vollbeschäftigung der DDR auf reale Beschäftigungskapazitäten in Gesamtdeutschland, stiegen die Arbeitslosenzahlen im Osten dramatisch an. Waren 1989 9,7 Millionen Menschen in Arbeit, so waren es 1992 nur noch 6,7 Millionen Menschen (Görtemaker 2002, S. 381).

1993 trat das Gesundheitsstrukturgesetz in Kraft, mit dem der Staat versuchte, den steigenden Ausgaben auf dem Gesundheitssektor entgegen zu wirken. Eine größere staatliche Einflussnahme äußerte sich in Einsparungsvorgaben für Ärzte, Pharmaindustrie und Apotheken. Die Versicherten wurden zu höheren Selbstkostenbeteiligungen verpflichtet (Pilz 2004). Ab 1995 nahm die Anzahl der jährlichen Arztkontakte pro Person ab. Ein weiterer deutlicher Rückgang war von 2003 auf 2004 mit der Einführung der Praxisgebühr zu verzeichnen. In den neuen Bundesländern war die Zahl der Pro-Kopf-Arztkontakte bis 2006 niedriger als in den alten Ländern (Datenreport 2008, S. 266). Umstellungen im gewohnten ostdeutschen medizinischen Betreuungssystem und Zerstörung subjektiv bewährter Strukturen führten vielerorts zur Verunsicherung der Bevölkerung. Die gesundheitliche Verfassung der Menschen verschlechterte sich teilweise rapide. Zunehmende Arbeitslosigkeit führte bei Frauen vermehrt zu psychischen Erkrankungen, der allgemeine Alkoholkonsum stieg an, depressive Störungen mehrten sich (Weißbach-Rieger 1991). Die Zahl der ostdeutschen Ehescheidungen stieg an.

2000 trat die Gesundheitsreform in Kraft. Selbsthilfe, Primärprävention und Rehabilitation sollten u. a. durch die Unterstützung von Selbsthilfegruppen gestärkt werden (Lehmann 2002). In den folgenden Jahren blieb das Problem des Zusammenwachsens der deutschen Teilstaaten zu einer Einheit bestehen. Noch 2006 ließen sich deutliche Unterschiede in der Lebenszufriedenheit, dem Gesamtmaß des individuellen Wohlbefindens, feststellen. In Ostdeutschland gingen die Werte nach der Wiedervereinigung deutlich zurück, näherten sich bis 2006 wieder den Werten von vor 1990 an und blieben auf einem Wert zwischen 6 und 7 bei einer Zufriedenheitsskala von 0 – 10; 0 = „ganz und gar unzufrieden“; 10 = „ganz und gar zufrieden“, bestehen. In Westdeutschland lag der Wert zwischen 7 und 8, wobei er seit 2003 auf unter 7 rutschte (Datenreport 2008, S. 409). Die Bewertung der Wohnsituation und des persönlichen Lebensumfeldes scherte nicht weit auseinander. In der „Zufriedenheit mit der Demokratie, so wie sie in Deutschland besteht“ bestanden erhebliche Unterschiede. Die Westdeutschen bewerteten sie mit 5,2, während die Ostdeutschen nur bei 3,9 lagen. Ähnlich sah es mit der Bewertung der Einkommensformen (Haushaltseinkommen, persönliches Einkommen) aus (Datenreport 2008, S. 404).

2003 legte Bundeskanzler Gerhard Schröder sein Regierungsprogramm „Agenda 2010“ vor. Es sollte die Staatsleistungen kürzen, Eigenverantwortung stärken und größere Eigenleistung des Einzelnen fördern. Die daraufhin einsetzenden Debatten machten die Umdeutung des in der Regel positiven

besetzten Begriffes der Reform, hin zu „Opfer und Nachteil“, deutlich (Pilz 2004, S. 227). Weithin wurden Reformen als Mittel zur Abschaffung der von der Politik erkannten Mängel im Sozialstaat abgelehnt. In Ostdeutschland wurden Reformen kritischer als in Westdeutschland betrachtet.

Die inhaltliche Ausformung verfassungsrechtlich vorgegebener Wahrung der Sozialstaatlichkeit ist immer wieder Kern gesellschaftlicher Diskussionen. Die Politik muss, laut Bundesverfassungsgerichtsurteil über „Art und Umfang sozialstaatlicher Aufgabenerfüllung“ wachen, muss auf die „Sicherung des Kernbestandes des Sozialstaates achten“ und trägt die Verantwortung, „das Sozialstaatsprinzip inhaltlich zu präzisieren (Pilz 2004, S. 48f). Durch das Prinzip des Lastenausgleichs wird der Staat verpflichtet, „Leistungen nach dem Prinzip der Schutzbedürftigkeit zu gewähren und Hilfen zur Selbsthilfe nicht zu vernachlässigen. Das Sozialstaatsprinzip begründet jedoch keine „Ansprüche auf Gewährung sozialer Leistungen“ (Pilz 2004, S. 54). Die konservative Sozialstaatstheorie verweist auf die Mitschuld des „aufgeblähten Sozialstaates“ an der Schwächung der individuellen Leistungsbereitschaft der Bürger, die Missbrauch sozialer Leistungen und Sozialneid begünstigt (Pilz 2004, S. 55). Zusammen genommen mit Befunden der empirischen Sozialforschung eines in der ehemaligen DDR gefundenen

„deutlichen Etatismus und eine ausgeprägte Verantwortungsdelegation in öffentlichen Angelegenheiten sowie eine relative Skepsis gegenüber demokratischen Prinzipien und rechtsstaatlichen Verfahren ... stoßen wie Formen eines selbstorganisierten und im weitesten Sinne politischen Engagements in der Mehrheit der Bevölkerung immer noch auf ein relatives Desinteresse, ...“ (Backhaus-Maul et al. 2003, S. 6)

Als „neuentdecktes Schlagwort“ erschien in der Diskussion um die Umgestaltung des Sozialstaates das „Bürgerengagement“ (Albrecht 2001, S. 56). Dabei rückte besonders das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein bürgerschaftlichen Engagements in Ostdeutschland in den Vordergrund des Interesses. Es entspann sich eine Diskussion, ob bürgerschaftliches Engagement in der DDR gewachsen war oder ob es durch die Allmacht und den Rigorismus des Staates nicht hatte wachsen können. In der ostdeutschen Nachwendegesellschaft entfielen durch den Wegfall planwirtschaftlicher Mangelstrukturen auch private Hilfs- und Beschaffungsnetzwerke. Die Zerschlagung volkseigener Betriebe begünstigte den Rückgang des betriebsgebundenen Engagements (Becker & Kettler 1996). So reichten die Meinungen von der These großer Engagementlücken und geringer Engagementpotenziale in Ostdeutschland (Gensicke) über die These der gleichen Engagementbereitschaft wie im Westen Deutschlands allerdings mit anderem Organisationsgrad (Backhaus-Maul) bis zu ‚bemerkenswerten quantitativen und qualitativen Aspekten bürgerschaftlichen Engagements in Ostdeutschland‘ (vgl. Probst 2003). Die Forschung stellte fest,

„daß die DDR insgesamt kein besonders günstiges Terrain für die Entfaltung bürgerschaftlicher Orientierung gewesen sei“ (Roth 2003, S. 32)

Aus den vorhandenen Strukturen bürgerschaftlichen Engagements und den existierenden Selbsthilfeansätzen konnte sich die Selbsthilfebewegung in West- und Ostdeutschland weiterentwickeln.

IV.1 Selbsthilfe in Deutschland nach 1990

Eine 1995 durchgeführte Umfrage des ISAB-Institutes belegte, dass etwa 7 % Betroffenen-Selbsthilfegruppen (Basis-Selbsthilfe) und 11 % außenorientierter Selbsthilfegruppen (organisierte Selbsthilfe) vor der Wende in Ostdeutschland bestanden (Braun & Kettler 1996, S. 21). Neugründungen kamen hier vor allem vor dem Hintergrund der Auflösung vertrauter Sozialstrukturen zustande. Selbsthilfe versuchte, psychische Folgen des Gesellschaftszusammenbruchs und der plötzlichen Arbeitslosigkeit zu mildern und Hilfe im Gewirr der neuen Sozialgesetzgebung zu geben (Brune 1992). Nach der ersten Welle von selbst initiierten Selbsthilfegruppengründungen, die durch alle Bereiche des Lebens der noch bestehenden DDR ging und in der es in vielen Städten zu begeisterten Spontanzusammenschlüssen von meist chronisch Kranken und Behinderten kam (Balke, Thiel 1992), wurden in der zweiten Phase die Gruppen eher von außen gegründet. Westliche Vereine und Organisationen boten eine Mitgliedschaft im Sinne eines einfachen Beitritts an.

In den nächsten Monaten und Jahren war eine Ernüchterung und Skepsis westlichen Strukturen gegenüber spürbar (Brune 1992). Ein erneuter Rückzug ins Private begann. Die bestehenden Strukturen wurden als andere als im Westen wahrgenommen:

„Selbsthilfeverständnis und Selbsthilfebereitschaft in den neuen Bundesländern sind also - wenn man so will - weniger „privatistisch“ oder „modisch“ als das in der alten Bundesrepublik der Fall ist; sie haben kaum Berührung mit dem „Psychoboom“ oder mit der „Gesundheitswelle“ der 70er und 80er Jahre im Westen. Die Orientierung ist grundsätzlich sozialer und politischer - wie es die Wendebewegung als eine breite Aktion gesellschaftlicher Selbstorganisation gezeigt hat“ (Balke & Thiel 1992, S. 8)

Das professionelle Umfeld signalisierte Misstrauen und befürwortete Selbsthilfe nur bedingt. In der Mitte der 1990er Jahre änderte sich das Klima zwischen den ostdeutschen Gruppen und den Ärzten und anderen Professionellen auf dem Gesundheitssektor langsam (Kuckartz 1996).

Im Rahmen der strukturellen Angleichung und unter Beachtung der landestypischen Verschiedenheiten wird Selbsthilfe heute minimalistisch, d. h. auf der Basis des kleinsten gemeinsamen Nenners definiert. Die Unterscheidung in Basis- und organisierter Selbsthilfe wird nicht thematisiert, ebenso wenig wie strukturelle und örtliche Verschiedenheiten. Selbsthilfe

„schließt eine Lücke zwischen den Angeboten von Leistungserbringern und Institutionen und den Bedürfnissen der unmittelbar betroffenen chronisch kranken und behinderten Menschen. Charakteristikum und wesentlicher Vorzug der Selbsthilfe ist ihre Betroffenenkompetenz, die Akzeptanz bei den Adressaten schafft

und niedrigschwellige Beratungs- und Hilfsstruktur ermöglicht.“ (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe 2004, S. 1)

Die Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen unterteilt Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Darüber hinaus identifiziert sie professionelle Vertreter der Selbsthilfe.

Selbsthilfegruppen werden definiert als

„freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richtet, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Ihr Ziel ist die Verbesserung der persönlichen Lebensqualität und die Überwindung der mit vielen chronischen Krankheiten und Behinderungen einhergehenden Isolation und gesellschaftlichen Ausgrenzung. Sie wirken im örtlichen/regionalen Bereich in ihr soziales und politisches Umfeld hinein. Ihre Arbeit ist nicht auf materielle Gewinnerzielung ausgerichtet. In der regelmäßigen Gruppenarbeit geben Selbsthilfegruppen Hilfestellung und sind Gesprächspartner für ihre Mitglieder sowie nach außen. Ihre Arbeit ist geprägt von gegenseitiger Unterstützung und Erfahrungsaustausch. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, anderen Gesundheits- oder Sozialberufen) geleitet. Das schließt eine gelegentliche Hinzuziehung von Experten zu bestimmten Fragestellungen nicht aus.“ (VdAK/AEV 2006, S. 6)

Oft unterscheidet sich die Gestaltung der Gruppen von der in der Definition gegebenen Beschreibung. Es gibt von Laien geführte Gruppen, professionalisierte Gruppen, die von einem Arzt, einem Therapeuten, einem Fachmann angeleitet werden. Es gibt Basisselbsthilfe, die aus gleichberechtigten Mitgliedern bestehen, die sich einmal in der Woche treffen, um über ihre Beschwerden, ihr Leben, die Lebensqualität zu sprechen und keine weitergehenden Ansprüche an Selbsthilfe formulieren. Es gibt gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, die trotzdem hauptsächlich soziale Akzente setzen – gemeinsame Fahrten unternehmen, ins Theater gehen und versuchen, die Mitglieder vor Isolation und Vereinsamung zu bewahren. Andere behandeln durch Informationsweitergabe und Austausch „ihr“ Krankheitsfeld.

Selbsthilfe lebt das Motto „nur du allein kannst es, aber du kannst es nicht allein“ (NAKOS 2006, S. 20).

Laut NAKOS Studie gab es 2007 in Deutschland zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen, davon zwischen 40.000 bis 50.000 nicht als Verein organisierte Gruppen (NAKOS 2007).

Selbsthilfeorganisationen sind, laut Leitfaden Selbsthilfe (2004), Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen auf Landes- bzw. Bundesebene,

„die auf ein bestimmtes Krankheitsbild oder eine gemeinsame Krankheitsursache oder eine gemeinsame Krankheitsfolge spezialisiert sind.“

Sie agieren als überregionale Interessenvertretung, können mit hauptamtlichem Personal arbeiten und haben stärkeren Kontakt zu

„Behörden, Sozialleistungsträgern, Trägern der freien Wohlfahrtspflege, Leistungserbringern, usw. Als Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen sind beispielhaft zu nennen: Interessenvertretung im gesundheits- und sozialpolitischen Bereich, Herausgabe von Medien zur Information und Unterstützung der betroffenen Menschen sowie der ihnen angeschlossenen Untergliederungen. Durchführung von Lehrgängen, Seminaren, Konferenzen und Fachtagungen. Neben Dienstleistungen für die eigenen Mitglieder erbringen sie Beratungs- und Informationsleistungen für Dritte.“ (VdAK/AEV 2006, S. 6)

Im Juli 2007 wurden in Deutschland ca. 300 Selbsthilfevereinigungen und 55 Dachorganisationen/ Dachverbände auf Bundesebene gezählt. Beinahe 70 % aller Selbsthilfeorganisationen werden der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zugerechnet (NAKOS 2007). Sie gilt als vierte Säule im Gesundheitssystem, neben ambulanter und stationärer Versorgung sowie öffentlichem Gesundheitsdienst. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe umfasst dabei

„alle Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung gesundheitlicher Probleme und deren psycho-sozio-ökonomische Folgen sowie sozialer Probleme beziehen, die in einem Zusammenhang mit Gesundheitsgefährdung gebracht werden. Krankheitsbezogene Selbsthilfe bezieht sich demgegenüber auf jeweils spezifische Krankheiten, gesundheitliche Störungen und Behinderungen sowie auf deren psycho-sozio-ökonomische Folgen.“ (Borgetto 2004, S. 81)

Eine den Selbsthilfegruppen helfende und sie unterstützende Struktur stellen die Selbsthilfekontaktstellen dar. Sie sollen die Bevölkerung mit der Idee der Selbsthilfe bekannt machen, sollen Selbsthilfegruppen bei der Gründung und Organisation unterstützen und als Selbsthilfezentrale einen Überblick über örtliche Aktivitäten geben und darüber informieren (Kuckarzt 1996, S. 63). Selbsthilfekontaktstellen sind

„örtlich oder regional arbeitende, professionelle Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal. Sie stellen bereichs-, themen-, indikations- und Gruppen übergreifende Dienstleistungsangebote zur methodischen Anleitung, Unterstützung und Stabilisierung von Selbsthilfegruppen bereit.“ (VdAK/AEV 2006, S. 7)

Im Jahr 2007 bestanden in Deutschland rund 270 Selbsthilfekontaktstellen, deren Verteilung innerhalb Deutschlands bei etwa 25 % zu 75 % in Bezug auf die Ost-Westverteilung lag. Wegen der teilweise sehr unterschiedlichen Bevölkerungsdichte in den ost-, bzw. westdeutschen Ländern – 13,3 Millionen in den neuen Bundesländern, 69,9 Millionen in den alten Bundesländern - liegt die Zahl der auf eine Million Bewohner kommenden Einrichtungen der örtlichen fach- und themen übergreifenden Selbsthilfeunterstützung bei 5,2 zu 2,9 im Ost-Westvergleich (NAKOS 2007).

Selbsthilfe hat heute viele Aufgaben. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist aus dem heutigen Gesundheitssystem nicht mehr wegzudenken.

„Die Arbeit der Gruppen und das Engagement der Mitwirkenden stellen eine erhebliche gesellschaftliche Ressource dar. Durch ihre ganzheitlichen Orientierungen überschreiten Selbsthilfegruppen sektorielle Grenzen und Zuständigkeiten, was erhebliche Effekte für die soziale Integration und Auswirkungen auf Versorgungsstrukturen und -systeme hat.“ (Helms, Hundertmark-Mayser & Thiel 2006, S. 2)

Ansprüche zur Bewältigung immer neuer Aufgaben entstehen kontinuierlich (Kindernetzwerk 2007). Selbsthilfe soll das Gesundheitssystem entlasten und Mängel aufzeigen. Dazu muss Selbsthilfe Entscheidungsfunktionen wahrnehmen können. In den letzten Jahren schufen Politik und Gesellschaft dazu zunehmend Möglichkeiten.

Selbsthilfe stellt eine Möglichkeit der Problembehandlung und Lebenshilfe in schwierigen Situationen dar. Im nachfolgenden Kapitel wird untersucht, was einen Menschen bewegt, Selbsthilfe aufzusuchen. Die der gestellten Forschungsfrage und der Interviewauswertung zugrundeliegenden Theorien werden erklärt.

V. Verwendete Forschungstheorien

Die folgenden Theorien wurden ausgesucht, da sie das Thema der vorliegenden Arbeit berühren. Sie stellen den Interpretationshintergrund dar, auf dem die Interviews bearbeitet werden.

Ein Mensch, der an Selbsthilfeveranstaltungen teilnimmt, tut dies aus dem Gefühl heraus, ein Mittel zur Verbesserung seiner aktuellen Situation zu ergreifen. Die bestehende Situation ist demnach eine schlechte. Der Grund dafür liegt in einem kritischen Lebensereignis, das den Menschen betroffen hat.

V.1. Die Theorie des kritischen Lebensereignisses

Im Leben eines jeden Menschen treten Ereignisse auf, die in besonderer Form aus dem Alltäglichen hervorstechen. Neben positiv zu bewertenden Geschehnissen passieren Dinge, die den Einzelnen zwingen, sein Verhalten, seine Weltsicht und seine Einschätzungen der Dinge zu ändern. Diese Ereignisse werden im Lebensereigniskonzept als kritisch bezeichnet, wobei „kritisch“ nicht in allen Fällen mit „negativ“ gleichgesetzt werden muss. Ein kritisches Lebensereignis wird durch die erzwungene Veränderung im individuellen Leben als kritisch definiert, besitzt jedoch gleichzeitig eine „affektive Qualität“, was bedeutet, dass der Einzelne einem Ereignis unterschiedliche Bedeutung zumessen kann. Ereignisse haben keine Bedeutung aus sich heraus, sondern erfahren ihre Bewertung durch den Menschen, dem sie geschehen. Filipp (1995) beschreibt kritische Lebensereignisse als im Leben einer Person auftretende Ereignisse,

„die durch Veränderungen der (sozialen) Lebenssituation der Person gekennzeichnet sind und die mit entsprechenden Anpassungsleistungen durch die Person beantwortet werden müssen.“ (Filipp 1995, S. 23)

Wie diese Veränderungen sich gestalten, wie die daraus entstehenden Anpassungsleistungen aussehen können, und inwieweit es dem Einzelnen gelingt, diese zu leisten, unterscheidet sich individuell. Nicht nur Ereignisse im Kontext Individuum und Umwelt, sondern auch Ereignisse in der Innenwelt eines Individuums können unter den Begriff des kritischen Lebensereignisses gefasst werden. Filipp betrachtet dabei den Aspekt der „raumzeitlichen, punktuellen Verdichtung“ (Filipp 1995 S.24) der als statisch empfundene Qualität des Ereignisses im Fluss des Lebens erscheint. Obwohl die meisten Ereignisse eine Vorgeschichte haben und nicht blitzartig geschehen, wird der vorhergehende Geschehensablauf oft nicht bewusst wahrgenommen, sodass das Ereignis als plötzlich auftretend erlebt wird. Auch nach Jahren kann sich der Einzelne an kritische Lebensereignisse erinnern, da eine Fortsetzung des gewohnten Lebens nach diesem Zeitpunkt nicht mehr möglich war. Das bis dahin eingesetzte Instrumentarium persönlicher Anpassungsleistungen an die Umwelt erwies sich als nicht mehr adäquat. Es musste neu überdacht, neu angepasst, überholt und eventuell gänzlich revidiert werden. Es ist ein „Stadium des relativen Ungleichgewichts“ (Filipp 1995 S.24) erreicht, in dem nichts mehr ist wie zuvor. Das bisherige Gleichgewicht von Anforderung und Antwort auf diese Anforderung ist gestört.

Es kann sich um ein nicht klar voneinander zu trennendes Ereignisgeschehen handeln, bei dem Innen- und Außenwelt ineinander verwoben sind. Eine Neuadaption des eigenen Empfindens und Handelns an die geänderte Bedingung muss geschehen. Nach einer Änderung der individuellen Einschätzung des Geschehens kann sich dieses in einzelne kleinere Alltagswidrigkeiten auflösen.

Krankheit und Behinderung sind kritische Lebensereignisse, die als solche negativen Stress entstehen lassen, denn Gesundheit stellt eine gesellschaftliche Normvorgabe dar. Krankheit behindert und kann als Makel in Hinsicht auf die Gesellschaft empfunden werden. Gesellschaftliche Bedürfnisse werden gezielt auf Schönheit, Jugend, beruflichen Erfolg, Leistungsfähigkeit gelenkt (Trojan 1992). Schönheit wird honoriert, auffällige körperliche Merkmale werden stigmatisiert (Thomas 1992). Der von Krankheit oder Behinderung betroffene Mensch erlebt Stigmatisierung, Scham (Hobfoll 1988) und eventuell Schuldzuweisung seitens der Gesellschaft (Kahrs 2007).

„Die Vermeidung der Geburt behinderter Kinder wird zur Aufgabe des mündigen Bürgers“ (Beck-Gernsheim 1995, S. 125).

Aufgrund der gewollten oder ungewollten gesellschaftlichen Ausgrenzung sucht der kranke und behinderte Mensch eine Möglichkeit, seine Gesellschaftsfähigkeit wiederzuerlangen. Sein Bemühen ist als eine

„spezifisch menschliche Form des Bedürfnisses der Erhaltung und der vitalen Entfaltung zu verstehen, die die Realisation des eigenen Selbst ist“ (Nuttin ³1971, S. 268)

Ein betroffener Mensch empfindet Stress, den er reduzieren möchte. Nach Hobfoll entsteht Stress, wenn das Gleichgewicht individuell vorhandener Ressourcen gestört ist. Wie dies geschehen kann, legte Stevan E. Hobfoll in seiner Stresstheorie dar.

V.2 Die Stresstheorie nach Hobfoll

Hobfoll's grundlegende These besagt, dass alle Menschen ein angeborenes und erworbenes Interesse haben, eigene Ressourcen und die ihrer Familie, ihrer Gruppe, ihrer Gesellschaft in Art und Umfang zu schützen und zu versuchen, jedes Geschehen abzuwehren, das die Ressourcen bedroht (Hobfoll 1988). Ressourcen sind all jene Eigenschaften, Möglichkeiten oder Mittel, über die der Einzelne verfügt und die er einsetzen kann, um etwas Gewolltes zu erzielen. Werden Ressourcen bedroht, entsteht Stress. Hobfoll definiert Stress dreifach. Es ist a) eine Reaktion auf ein Geschehen, das entweder als Bedrohung eines Ressourcenverlustes empfunden wird oder b) bei dem bereits ein Verlust der Ressourcen eingetreten ist oder c) bei dem trotz eingesetzter Ressourcen, kein Ressourcengewinn erzielt werden konnte. Ressourcen werden eingesetzt, um einem weiteren Verlust zu begegnen, der Erfolg bleibt jedoch aus.

Ressourcen können Objekte, Bedingungen, persönliche Eigenschaften oder Mittel sein, die einen Wert für den Einzelnen darstellen. Objektressourcen gehören der dinglichen Welt an und besitzen neben einem festgeschriebenen Wert, auch einen personenbezogenen. Diesen erhalten sie durch die jeweilige Bewertung des Einzelnen. Eine Bedrohung der Ressourcen bedeutet einen möglichen Verlust derselben. Verlust wird bedeutsamer als Ressourcengewinn erachtet (Hobfoll, Lilly & Jackson 1992). Hobfoll und Kollegen konnten nachweisen, dass Verlust mit Angstgefühlen, Ärger, depressiver Stimmung und der Unfähigkeit, im gesellschaftlichen Leben zu „funktionieren“, verbunden ist (Hobfoll et al. 1992). Basis der Theorie ist die Annahme einer aktiven Interaktion des Einzelnen mit seiner Umwelt, das dialogische Agieren und Reagieren des Einzelnen. Ressourcen stehen im interaktiven Austausch untereinander und sind grenzüberschreitend. Die persönliche Einordnung grundlegender Ressourcen ist abhängig von individuellen Werten und denen der umgebenden Gesellschaft. Bedeutsam ist, dass der Verlust von Ressourcen besser verkraftet wird, wenn vor dem Ereignis ein Überschuss an Ressourcen vorhanden war und nicht schon bereits ein Mangel vorlag (Hobfoll et al. 1992). Überschuss und Mangel werden dabei nicht nur quantitativ, sondern auch qualitativ verstanden. Überschuss im qualitativen Sinne bezeichnet einen Besitz von Ressourcen, der sich stärkend und positiv für den Menschen erweist und ein positives Coping ermöglicht, während Mangel im qualitativen Sinn die den Menschen schwächenden Ressourcen und ein nicht erfolgreiches Coping meint. Unter Coping wird die Art und Weise der Stressbewältigung verstanden, sowie alle Umstände, Taten, Aktionen und

Unterlassungen, die von Stress betroffene Menschen zur Minimierung und Bekämpfung von Stress und dessen Auswirkungen aufwendet.

Mittels des multiaxialen Copingmodells betont Hobfoll den Aspekt eines objektiven Vorhandenseins von Stressoren, unabhängig von der Bewertung des Einzelnen. Hobfoll folgte dem Anspruch „objektive und subjektiv wahrgenommene Aspekte der Umwelt in Bezug auf Stress und Stressbewältigung zu vereinen“. Er erkannte den verbindenden Aspekt von Individuum und Gesellschaft. Hobfoll sah, dass „individualistische und kollektivistische Ideale“ nicht „strikt von einander zu trennen sind“, sondern sich „eher auf einem Kontinuum befinden“. (Hobfoll & Buchwald 2004, S. 18).

Schwere Krankheit stellt einen objektiv bestehenden Stressor dar, unabhängig davon, ob der Betroffene sie als Bedrohung sieht oder nicht und unabhängig davon, ob er auf sie mit einem vermeidenden oder einem aktiven Copingverhalten reagiert. Ebenso gibt es gesamtgesellschaftliche Stressoren. Der Fall der Mauer stellte für die ost- und westdeutschen Menschen einen Stressor dar, unabhängig von der individuellen Bewertung dieses Ereignisses. Hobfoll führte in seinem Modell die Achse der Direktheit ein. Die beiden Pole dieser Achse bilden direktes Handeln und indirektes Handeln ab. Mit dieser Achse stellte Hobfoll den Gesellschaftsbezug her. Direktes Handeln, bzw. Coping bedeutet, dass das angestrebte Ziel direkt angegangen wird, alle Ressourcen werden im Dienst der direkten Zielerreichung eingesetzt. Indirektes Coping stellt eine Anpassung des eigenen Selbst an die Erfordernisse der Umwelt dar, ohne die eigenen Ziele aus dem Blick zu verlieren. Dazu sind „Umwege“ notwendig, die nicht sofort erkennen lassen, welches Ziel erreicht werden soll. In westlichen Gesellschaften wird direktes Coping häufiger als indirektes Coping angewandt (Hobfoll 2004). In kollektiv ausgerichteten Gesellschaften werden eher indirekte Copingverhalten an den Tag gelegt. Indirektes Coping kann in „schiefen“ Situationen, in denen ein Ungleichgewicht zwischen den verschiedenen Aktionspartnern herrscht dazu verhelfen, niemanden zu beleidigen.

Zur möglichen Beseitigung des empfundenen Stresses kann sich der Mensch entscheiden, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Die Entscheidung dazu setzt Freiheit voraus.

V.3 Die Freiheitstheorie nach Weischedel

Freiheit ist ein ambivalenter Zustand. Sie kann als Unfreiheit erscheinen, je nach Standpunkt des Betrachters (Weischedel 1976)

In der Geschichte wurde Freiheit unterschiedlich betrachtet und bewertet. In der Antike galt sie als Selbstwerdung des Menschen, befreit von den Naturmächten, in der christlichen Religion determiniert als Freiheit zu Gott. Das Mittelalter verstand Freiheit als selbstbestimmtes Leben. Nur wer niemandem gehörte, niemandem dienen musste und physisch frei war, konnte in Freiheit leben. Die Entwicklung des Freiheitsbegriffes von der physischen

zur ideellen Seinsweise geschah in der Neuzeit. Nach Hegel galt sie nun nur im Staat als verwirklicht, nach Marx war sie die freie Entwicklung des Einzelnen, die eine Bedingung für die freie Entwicklung aller ist und nach Bundeskanzlerin Merkel gilt sie als „großartiges Geschenk. Freiheit im physischen und ideellen Sinn gilt als hohes Gut und Menschenrecht.

Durch Genetik, Sozialisierung, gesellschaftliche Normierung, Verordnungen und Gesetze ist der Mensch in seiner Freiheit eingeschränkt. Er besitzt jedoch einen individuellen Freiraum, einen Handlungsspielraum. Handlungsfreiheit ist

„überall da möglich, wo Umwelt, Institutionen, Konventionen einen Spielraum einräumen. ... Er erstreckt sich ebenso auf das Denken und Wollen wie auf das Handeln“ (Weischedel 1976, S. 127)

Der Spielraum ist individuell verschieden. Ja nach determinierenden Gegebenheiten des Lebens unterscheiden sich die Möglichkeiten seiner Ausgestaltung. Diese wird durch die Wahl des Einzelnen bestimmt. Aus der Wahl zu einem Tun oder einem Unterlassen entstehen Handlungen. Diese geschehen in Selbstbestimmung, in Willensfreiheit. Im Willen wird „ein Ziel ausdrücklich gewusst und intendiert“ (Weischedel 1976, S. 125). Eine Handlung muss vom Menschen in sein Inneres übertragen werden, muss von ihm akzeptiert sein, um gewollt zu sein. Dabei kann es sich um ein Wollen und Handeln aus sich selbst heraus handeln oder um ein freies sich Fügen unter bestimmte Bedingungen.

„Wer sich dazu entschließt, den rechtlichen, gesellschaftlichen und politischen Regelungen zuzustimmen und sich ihnen zu unterwerfen, bestimmt sich selber dazu“ (Weischedel 1976, S. 134)

Wesentlich ist das Zusammenfallen von Wollen und Handeln.

Freiheit kann demnach als Zusammengang von Spielraum, Wahl und Selbstbestimmung definiert werden. Je nach politischem System wird die Gewichtung der Einzelaspekte verschieden ausfallen. Demokratische Systeme werden die Selbstbestimmung des Individuums voranstellen und dabei mit Problemen des sozialen Miteinanders zu rechnen haben. In sozialistischen Systemen ist die Schaffung von objektiven gesellschaftlichen Möglichkeiten für alle Menschen vorrangig, wobei die Wahlmöglichkeiten auf die Erreichung dieses Ziels beschränkt sind. Die Wahl fällt mit dem gesellschaftlichen Ziel zusammen. (Weischedel 1976). Der Einzelne wird dann mit der Umsetzung von Individualisierungstendenzen Schwierigkeiten haben.

Hat der Einzelne die Freiheit zur Wahl, so ist die Inanspruchnahme von Selbsthilfe ein direktes Coping zur Stressverringering mit dem Ziel, die von ihm gestellten Ansprüche zu befriedigen.

V. 4 Die Theorie des Anspruchs

Paragraf 194 des ersten Buchs des BGB definiert Anspruch als ein Recht, von einem Anderen ein Tun oder ein Unterlassen zu verlangen. Aufgrund der deutschen Sozialgesetzgebung haben Anspruchsteller gelernt, dass ihre Ansprüche an den Staat von diesem angenommen wurden. Ansprüche wurden zunehmend rechtlich abgesichert und damit zum juristischen „Anspruch auf“. Die Möglichkeit einer Anspruchsstellung und die Gewissheit auf bestimmte Ansprüche ein Recht zu haben, gelten als geschätzte Bedingungen, die der Bundesbürger für sich in Anspruch nimmt.

Grundlegend entsteht ein Anspruch aus einem Ansprechen einer Person durch eine andere und der Annahme des Anspruchs seitens des Angesprochenen. Ein Anspruch ist daher zweiseitig determiniert, um vollkommen zu sein. Darüber hinaus definiert sich ein Anspruch durch folgende Qualitäten:

Die Person spricht einen anderen an. Ein gestellter Anspruch ist an einen Anderen gerichtet.

Es wird etwas verlangt, was bisher nicht existent war. Ein gestellter Anspruch will etwas und richtet sich auf die Zukunft.

Bevor ein Anspruch gestellt werden kann, muss der Anspruchsteller wissen, was er möchte. Der gestellte Anspruch muss konkret sein.

Ein gestellter Anspruch wird in dieser Arbeit daher als dreifach definiert gesehen. Er ergeht an eine andere Person (Institution, Gesellschaft, Staat), ist inhaltlich auf zukünftig Gewolltes ausgerichtet und ist konkret.

Die angesprochene Person muss verstehen, was der Ansprechende will. Der Anspruch muss in der Möglichkeit der Deutung seitens des Angesprochenen liegen. Idealerweise deckt sich die Deutung des Angesprochenen mit der des Ansprechenden.

Der Angesprochene muss sich für den Inhalt des Anspruchs zuständig fühlen. Der Anspruch muss zurechenbar sein.

Weiterhin muss der Angesprochene dem Anspruch zu- oder entsagen. Er kann den Anspruch ablehnen oder annehmen. Er kann ent- oder widersprechen (Weisedel 1932).

Nimmt der Angesprochene den Anspruch an, überträgt er ihn in seinen freiheitlichen Spielraum. Er nimmt Verantwortung für die Umsetzung des Anspruchs an.

Ein angenommener Anspruch wird in dieser Arbeit daher als vierfach determiniert definiert. Er ist verständlich (inhaltlich und semantisch), richtet sich an den richtigen Adressaten, wird angenommen und seine Ausführung wird in die Verantwortlichkeit der akzeptierenden Person übernommen.

Ansprüche an die eigene Person konstituieren sich im Zusammenfallen von Anspruch Stellendem und Anspruch Annehmenden. Bis auf den Aspekt der Verantwortungsübernahme bleiben alle anderen Aspekte – Zukünftigkeit, Konkretheit, Verständnis, Zurechenbarkeit, Annahme – erhalten. Eine Verantwortungsübernahme bleibt in einer gewissen Beliebigkeit, da Verantwortung der „Bezogenheit auf die Anderen“ entspringt (Danner 1985 S. 176) und der Einzelne sich selbst betrügen kann. Zur Verantwortung gehört eine Rechenschaftsablegung, die der Einzelne sich selbst gegenüber versagen kann. Verantwortungsübernahme resultiert eher aus von außen an die Person gestellte Ansprüche. Der Mensch möchte

„seiner Existenz Gestalt geben, und darum nimmt er sie aus eigenem Antrieb in die Hand; und dies bezeichnen wir in einer bestimmten Erscheinungsform als Verantwortung, nämlich dann, wenn der Mensch in Korrespondenz mit dem Anderen eine Ordnung entweder bewahren oder mitschaffen will“ (Danner 1985, 67)

Verantwortungsübernahme entsteht durch Verbindlichkeitsakzeptanz eines Anspruchs und in Bezugnahme auf den Anderen.

Eine konkrete Anspruchsgestaltung korreliert mit einem individuellen Anspruchsniveau. Mit dieser Größe wird das eigene Leistungsvermögen dargestellt, sowie den daraus resultierenden Umgang mit Erfolg und Misserfolg, bzw. Zufriedenheit und Unzufriedenheit (Hoppe 1930, S. 16). Wie der Spielraum der Freiheit sind Erfolgs- bzw. Misserfolgserlebnisse von verschiedenen individuellen Determinanten abhängig. Sie sind nicht an bestimmte Leistungen gebunden, sondern sind von der konkreten Bewertung in einer speziellen Situation abhängig. Sie zeigen eine Beziehung zu einem angestrebten Ziel.

Stellt eine Person einen Anspruch an sich selbst, konkret und auf Zukünftiges gerichtet, wird sie diesen in Bezug auf vorangegangene erfolgreiche oder nicht erfolgreiche Handlungen stellen. War die vorhergehende Umsetzung eines Anspruchs erfolgreich, kann von einem Erfolg gesprochen werden. Wurde der Anspruch nicht realisiert, wird man von Misserfolg sprechen. Aus beiden Ergebnissen konstituieren sich zukünftige Erwartungen an kommende eigene Leistung und Anspruchsgenerierung. Das Anspruchsniveau wird festgelegt (Hoppe 1930, S. 18). Neben dem idealen Niveau, das kaum zu erlangen ist, gibt es das erreichte Leistungsniveau, das aus dem zuletzt Geschafften resultiert. Zwischen diesen beiden liegt das Anspruchsniveau, das etwas über dem zuletzt Erreichten angesiedelt ist, jedoch nicht an das ideale Leistungsniveau heranreicht.

Erfolg oder Misserfolg sind wesentliche Determinanten des menschlichen Verhaltens. Werte wie Selbstbewusstseinssteigerung, bzw. -minderung folgen aus ihnen. Ein niederes Anspruchsniveau korreliert mit einem geringen Selbstwertgefühl (Jucknat 1987). Nach wiederholten Handlungserfolgen wird das Anspruchsniveau erhöht, wurden Misserfolge in Reihe erlebt, erfährt das Anspruchsniveau eine Senkung (Jucknat 1937). Eine Erhöhung des

Leistungsniveaus bedeutet ein Zutrauen in die eigene Leistungsfähigkeit. Werden Misserfolge erlebt, sinkt das Vertrauen in die eigene Leistung und niedrigere Ziele werden anvisiert. Stimmungswechsel hin zu Negativgefühlen und eine Gefährdung der sozialen Beziehungen können daraus resultieren (Jucknat 1937). Der Mensch sucht nach Selbstachtung und nutzt in der Auseinandersetzung mit der Umwelt das individuelle Anspruchsniveau als Schutz des Ich (Sears 1940). Sozialisierung und charakterliche Grundzüge beeinflussen Ansprüche und deren Stellung (Sears 1940).

„Das Kind hat am Beispiel und Autorität von Autoritätspersonen gelernt, was in der speziellen Kultur oder Subkultur, der es angehört, geschätzte Aktivitäten sind“ (Sears 1940, S. 164)

Jeder Mensch versucht, in der Umwelt hochbewertete Eigenschaften sich anzueignen und umzusetzen. Die eigenen Ansprüche orientieren sich an denen der Umwelt. Die Beteiligung des „Ich“ ist dabei von großer Bedeutung.

Ein kranker oder behinderter Mensch stellt Ansprüche an die Menschen und Institutionen, die seiner Meinung nach zur Hilfe qualifiziert zu sein scheinen. In einer besuchten Selbsthilfegruppe stellen Mitglieder an die anderen Ansprüche und nehmen deren an. Basisselbsthilfe ist Eigen- und Fremdhilfe. Ansprüche an organisierte Selbsthilfe werden aus dem gleichen Grund gestellt. Der kranke oder behinderte Mensch fragt dabei nicht, ob die angesprochene Stelle die Ansprüche annimmt. Er sieht nur sich und seinen gewollten Anspruch nach Hilfe, nach Wiederherstellung seiner Gesundheit bzw. nach Ablegung des Krankheitsmakels.

Die in der Selbsthilfe beklagte Anspruchshaltung scheint ein Abbild einer gleichen Haltung in der Gesellschaft zu sein. Narzissmustheorien erklären deren Entstehen.

V. 5 Die Narzissmustheorie nach Ziehe

Nach Ziehe (1975) entwickelte sich seit den 1960er Jahren ein neuer Sozialisationstyp innerhalb der Jugendlichen in der BRD. Dieser ist durch ein Auseinanderklaffen von Ich-Schwäche und Ich-Ideal gekennzeichnet. Während die Ich-Schwäche den Charakter in der Weise dominiert, dass es vermehrt zu psychischen Störungen kommt, ist das Ich-Ideal vom Ich abgekoppelt und bewirkt

„einen Mangel an psychostruktureller lebenslanger Konsistenz, die gerade Kennzeichen eines „Charakters“ gewesen ist“ (Ziehe 1975, S. 107)

Dieser Mangel bewirkt die narzisstische Komponente des neuen Sozialisationstypus, bei dem eine Veränderung der Ich-Instanz hin zu einer Ich-Schwäche eingetreten ist. Laut Ziehe identifiziert sich dieser neue Typ als narzisstischer Charakter über Ich-Ideal-Bildung und Ich-Organisation. Er verwendet sämtliche Ich-Funktionen, um einen Zustand besonders äußerer Sicherheit und persönlicher Unabhängigkeit zu erlangen. Im jugendlichen

Alter wird nur eine gewährleistete Anwendbarkeit von Wissen, Kenntnissen und Informationen auf das eigene Leben als Maßstab kulturellen (Er)Lebens akzeptiert. Nicht direkt Anwendbares wird abgelehnt. Grundlegend für diese Situation ist eine vorhandene Ich-Schwäche beider Elternteile, die sich aus den veränderten gesellschaftlichen Werten und Rollenvorstellungen seit den 1960er Jahren ergeben haben. Ein gewährender Erziehungsstil, wie er aufgrund der vorbildlosen und durch die 1968er Jahre verunsicherten Elterngeneration geführt wurde, leistete einer narzisstischen Persönlichkeitsstruktur der Kinder Vorschub, die sich in einer ungerechtfertigten Anspruchshaltung ausdrückte. Ziele wie Konsumgüter, Beziehungen oder Leistungen wurden gefordert, ohne Bemühungen dafür einsetzen zu wollen. Nicht befriedigte Wünsche wurden als narzisstische Kränkung empfunden, die zu Depressionen oder auch zu Aggressionen führten. Ausgelöst wurde der narzisstische Charakter durch Ängste und Verunsicherungen der Eltern, besonders der Mütter. Eine instabile Objektbeziehung in den frühen Jahren der Kindheit führte zu einer lebenslang fehlenden Charakterstabilität, die aber in der Jugendphase eine Gewöhnung an die unstabilen gesellschaftlichen Verhältnisse ermöglichen.

„Die Verunsicherung der Eltern erzeugen so letztendlich die Anpassungsfähigkeit der Kinder. So wird es paradoxerweise die psychische Funktion der Eltern, selbst bereits während der Jugendphase ihrer Kinder für diese psychisch relativ funktionslos werden“ (Ziehe 1975, S. 109)

Aufgrund traditioneller Rollen- und Wertvorstellungen innerhalb der Familie basierte Erziehung lange Zeit auf tradiertem Wissen. Mit den sich ändernden „Vergesellschaftungsbewegungen“ schlichen sich „kognitive Verunsicherung und affektive Versagungen“ ein (Ziehe 1975, S. 111). Die kognitive Verunsicherung betraf die Wünsche der Eltern, die sich in der unbewusst gewollten Bewältigung dieser Wünsche durch die Kinder niederschlugen. Die Eltern erlagen der Versuchung, die erlebten Schäden auf Kosten der Kinder zu kompensieren. Die affektiven Versagungen resultierten aus einem Mangel an Selbstbestätigungsmöglichkeiten. Die verunsicherte Elterngeneration verschob die Frau und Mutter in den Mittelpunkt ihrer Überlegungen.

Die sich in der Folge der 1968er Jahre durchsetzende Emanzipation bedeutete, entgegen der landläufigen Meinung, für die Frauen häufig eher Stress als Entlastung. Frauen wurden aufgefordert, sich zu emanzipieren. Neben der Abgrenzung vom Mann bedeutete dies das Ergreifen der Chance der Berufstätigkeit. Die Bestrebungen der Frauen sich als Hausfrau, Mutter und berufstätige Frau selbst zu verwirklichen, führten zu einer vermehrten Stressbelastung (Adenacker 1988). Hausfrauenarbeit wurde und ist zudem weitgehend prestigelos. Der Erlös der Erwerbstätigkeit der Frauen galt häufig als Zuverdienst zum Einkommen des Mannes. So konnten die Frauen aus der neuen Emanzipationsbewegung wenig persönliche Ressourcen gewinnen. Das Selbstwertgefühl wurde nicht in dem gleichen Maße, in dem die Belastungen zunahmen, gesteigert (Adenacker 1988). Das führte zu einer Ich-Schwäche der Mütter. Die sich zeitgleich neben der Emanzipationsbewegung entwickelnde

Theorie der antiautoritären Erziehung wurde durch Erziehungsinstitutionen und Medien verbreitet. Emanzipierte Frauen sollten modern sein und modern erziehen. Es gab keine Vorbilder zu dieser Erziehung. Ohne ein Maß zu haben, erzogen die Eltern nach eigenem Ermessen. Aufgrund der Ich-Schwäche der Mutter kam ihr das Gewährenlassen, Dulden, Nichtstrafen, liebevolles Umsorgen und Beschützen der antiautoritären Erziehung entgegen. Sie konnte ihr mangelndes Selbstwertgefühl durch das Gefühl, eine gute Mutter zu sein, ausgleichen. Die heranwachsende Jugend erlebte eine verunsicherte Elterngeneration, die kein Vorbild für die Erziehung hatte und ohne sicheres Maß erzog.

„Wenn heute, nach zwanzig Jahren, vom „narzisstischen Jugendtypus“ gesprochen wird, so liegt die Vermutung nahe, daß dem Zögling zuviel Beachtung, zuviel Liebe, zuviel Zärtlichkeit, zuviel an Sachen und Spielzeug, zuviel an Anteilnahme und Umgang, zuviel an Freiheiten und Spiel, zuviel an Behütung und Hilfe zukam“ (Adenacker 1988, S. 124)

Die Jugend konnte aus den ihnen dargebotenen Gaben nicht ein Gefühl für Maß und Wert entwickeln, sondern empfand eine Werteinflation, die zu einer steigenden Anspruchshaltung führte. Eine Anspruchsspirale entwickelt sich oder „anders ausgedrückt, zirkulär-kumulative Prozesse“ (Herder-Dorneich & Schuller 1983, S. 7). Dabei handelt es sich um ein Aktions-Reaktionsgeschehen auf Handlungsebene. In einem Prozess des Gleichgewichts bewirkt eine Aktion eine Reaktion, die wieder auf die erste Aktion zurückwirkt, sodass aus dieser ebenfalls eine Reaktion wird. In zirkulär-kumulativen Prozessen bewirkt die Reaktion auf eine Aktion dagegen eine sich selbst verstärkende Rückkopplung. (Herder-Dorneich 1983). Eine Aktion wirkt auf die ursprüngliche Aktion zurück, sodass aus einem befriedigten Anspruch ein neuer entsteht.

Die praktische Umsetzung der an Selbsthilfe gestellten Ansprüche ist Coping, d. h. die Wahrnehmung von Maßnahmen zur Linderung des bestehenden Zustandes. Gestellte Ansprüche sollen den Stress der Lebensbeeinträchtigung durch das kritische Lebensereignis minimieren.

Selbsthilfe scheint heute in vielen Bereichen an ihre Grenzen gekommen zu sein. Landes- und Bundesvorsitzende von Selbsthilfevereinigungen beklagen eine immer größer werdende Anspruchshaltung der Selbsthilfe-Suchenden. Informationen werden abgefragt, ohne dass die Fragenden bereit sind, sich zu engagieren. So wird Selbsthilfearbeit zur Informationsleistung. In der organisierten Selbsthilfe Arbeitende stehen vor immer schwerer zu bewältigenden Aufgaben, da auch die soziopolitischen Anforderungen an Selbsthilfe immer größer werden. Patientenorientierung, Lobbyarbeit und Niedrigschwelligkeit des Selbsthilfeangebotes sollen geleistet werden. Selbsthilfeaktive sind häufig berufstätig und leisten ihr Ehrenamt in der ihnen verbleibenden Freizeit. Zeit und Nervenkraft sind knapp, eigene Geldmittel müssen oft vorgelegt werden. Organisierte Selbsthilfe scheint Stress zu

verursachen und steht somit dem eigenen Anspruch, Stress zu lindern, entgegen.

Das folgende Kapitel beschäftigt sich mit dem Forschungsstand zum Thema der Anspruchsstellung an Selbsthilfe.

VI. Forschungsstand

VI.1 Forschungsstand zum Thema des Anspruchs an Selbsthilfe

Laut des letzten Freiwilligensurveys sind mehr Bürger als in den Jahren zuvor zur kostenfreien Bereitstellung individueller Leistungen zur Unterstützung staatlicher und soziopolitischer Maßnahmen bereit (Freiwilligensurvey 2004). Auch nutzen die Menschen vermehrt die Angebote der verschiedenen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -verbände. Parallel zum steigenden Interesse an „gesundheitsbezogenem Laienhandeln“ (von Ferber 1986) nahm das wissenschaftliche Forschungsinteresse am Themengebiet zu. Die meist deskriptiven und explorativen Studien untersuchen neben Zielen und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen auch deren Arbeitsweisen.

Grundlagen zur Geschichte, Entwicklung und zum Aufbau von Selbsthilfegruppen findet man u. a. bei Moeller (1978), Kickbusch und Trojan (1981). Moeller legte mit „Selbsthilfegruppen“ (1978) ein bis heute geltendes Standardwerk zur Selbsthilfe vor. Moeller (1981), Richter (1989³), Trojan (1981) und andere mehr beschäftigten sich mit Analysen von Gruppe, ihrer Dynamik und ihrer Bedeutung im Gesundheitssystem. Matzat (1998; 2003), Slesina und Kerr (2005), Slesina (2003), Borgetto (2004) beschäftigten sich mit Untersuchungen zum Thema der Kooperation von Fachleuten mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Einige Studien bearbeiten den Aspekt der Gesundheitsbezogenheit bzw. der Wirksamkeit von Selbsthilfe. Woolacott, Orton und Beynan führten 2006 eine breitangelegte Studie zur klinischen Bedeutsamkeit von Selbsthilfe durch. Einen guten Überblick über die bis 2004 vorliegende nationale und internationale Forschung zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, zu Analysen und Perspektiven liefert Borgetto (2004).

Mit der Wirkung von Selbsthilfeunterstützung und deren Bedarf setzten sich Trojan, Nickel und Werner (2004) auseinander. Ebenso Trojan und Estorff-Klee (2004) und weitere. Haupterkenntnis der Studien ist die unzufriedenstellende finanzielle Unterstützung der Selbsthilfe und die daraus resultierende Planungsunsicherheit.

Ansprüche und Erwartungen an Selbsthilfe werden in einzelnen Studien und Schriften dargestellt (ISAB 1993, Webers 1993, Schubert & Glaeske 2007). Bedarfe von Selbsthilfe werden hauptsächlich von Selbsthilfeorganisationen thematisiert (BAG Selbsthilfe 2006; Kindernetzwerk 2007). Die Untersuchungen kommen mehrheitlich zu dem Ergebnis, dass die Anspruchshaltung der Menschen, die Selbsthilfe anfragen, stark gewachsen ist. Darüber hinaus wird eine besondere Anspruchshaltung von nicht in

Selbsthilfegruppen organisierten Anfragenden konstatiert. An- und Abfragetendenzen ohne gleichzeitige Bereitschaft zum eigenen Engagement bestimmen das Bild im Selbsthilfebereich. In „Abstaubermentalität“ wird Selbsthilfe gesagt, aber Fremdhilfe gemeint (Webers 1993, S. 8). Die Anzahl der Anfragen an Selbsthilfekontaktstellen nimmt zu, gerade auch im „Psycho-Bereich“ (Matzat 2007). Die Erwartungen der Anfragenden an Selbsthilfegruppenleiter und Kontaktstellenmitarbeiter liegen im Erhalt professioneller Hilfe und Informationsweitergabe. Das führt bei Gruppenleitern und bei in Selbsthilfevereinigungen und -organisationen engagierten Personen zunehmend zur Überforderung (BAG Selbsthilfe 2004, Kindernetzwerk 2004). Das Prinzip der Selbsthilfe, Geben und Nehmen, gerät in Schiefelage (Brüggen 2004).

In den vorliegenden Untersuchungen wird wenig auf die Beteiligung des Staates an der dargestellten Schiefelage eingegangen. Es wird auf die mangelnde finanzielle und strukturelle Ausstattung der Kontaktstellen hingewiesen und die Planungsunsicherheit der Selbsthilfegruppen, die der unsicheren finanziellen Ausstattung aufgrund der Förderunsicherheit seitens der Krankenkassen angelastet wird, beschrieben. Eine Beteiligung des Staates an der Entstehung einer steigenden Anspruchshaltung findet man in Arbeiten zur Sozialpolitik und Selbsthilfe (vgl. Olk & Heintze 1989) oder zum Bürgerengagement (Albrecht 2001, Duscheleit 2001).

Ansprüche vonseiten der Selbsthilfe an andere im Gesundheitswesen beteiligten Personen und Organisationen und Ansprüche an Selbsthilfe von verschiedenen, am Gesundheitswesen beteiligten Organisationen und Institutionen, bilden einen weiteren Forschungsschwerpunkt. Borgetto (2004) untersuchte Erwartungen von Selbsthilfe an die Kooperation mit Fachleuten und deren Erwartungen an sie. Er kam zu dem Ergebnis, dass Selbsthilfe einen selbstbewussten Platz im Gesundheitssystem einnimmt, von Professionellen eine Behandlung auf gleicher Augenhöhe verlangt, eine Akzeptanz der erlebten Kompetenz und eine Sicht ihrer selbst als eine unter anderen professionellen Kräften des Gesundheitssystems beansprucht.

Die professionelle Seite änderte ihren Blickwinkel auf Selbsthilfe im Laufe der Jahre. Von beginnender Ablehnung und Skepsis wegen wissenschaftlicher Unschärfe, über eine beginnende Akzeptanz auf der Basis des Verstehens von erlebter Kompetenz der Betroffenen, bis hin zu anerkennender Würdigung der Wirk- und Arbeitsweise von Selbsthilfe spannt sich der Bogen, wobei der wichtigste Anspruch an das Selbsthilfesystem seitens der Professionellen in einer wertschätzenden Anerkennung ihrer Professionalität besteht.

Einzelne Arbeiten liegen zu speziellen Themenbereichen von Anspruch und Zufriedenheit in medizinischen Einzelbereichen vor. Knop (2002) analysierte die Zufriedenheit von Patienten mit den Dienstleistungen im Krankenhaus während eines stationären Aufenthaltes. Interessant für die vorliegende Arbeit ist der Aspekt der Erwartungshaltung. Nach Knop resultiert die Erwartungsbildung aus gemachten Erfahrungen, dem Stand der spezifischen

Informationen und den daraus resultierenden Schwierigkeiten. Je geringer der persönliche Erfahrungs- und Informationsstand ist, desto negativer ist die Erwartungsbildung. Das von ihr beschriebene „Perceived-Performance-Modell“ (Knop 2002, S. 76) geht andererseits von der Annahme aus, dass Zufriedenheit nur durch die wahrgenommene Leistung bestimmt wird und weder Diskonfirmation noch Erwartungen Einfluss auf sie haben. Beide Aspekte können in der Anspruchs- und Erwartungshaltung in Bezug auf Selbsthilfe eine Rolle spielen, da Selbsthilfe-Aufsuchende einerseits aufgrund weniger Erfahrungen mit dem Selbsthilfesystem eventuell eine negative Eingangserwartung haben, andererseits aber durch die Leistung der Gruppe überzeugt werden können.

Kahrs (2002) untersuchte Ansprüche an die medizinische Versorgung im Spannungsfeld von Angebotsstruktur und individuellen Bedürfnissen. Er definiert Selbsthilfe als „Handlungsfeld zur Umsetzung individueller Ansprüche an die medizinische Versorgung“ (Kahrs 2002, S. 157). Ein Motiv, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, besteht laut seinen Untersuchungen in der Unzufriedenheit mit dem medizinischen System. Daneben konstatiert er den Wunsch nach Austausch und persönlichem Kompetenzerwerb. Stute und Huber (2004) legten eine qualitative Studie zu Erwartungen an Selbsthilfe von Menschen mit Lebererkrankungen vor. Neben einigen krankheitsspezifischen Forschungsfragen legten sie einen Forschungsschwerpunkt auf die Erkundung von Gründen zur Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an Selbsthilfegruppen. An erster Stelle der angegebenen Gründe zur Kontaktaufnahme mit einer Gruppe wurde der Wunsch genannt zu erfahren, welche Erfahrungen die Anderen gemacht haben (65 %, N = 115), gefolgt von dem Wunsch, sich über laufende Studien und ihre Ergebnisse zu informieren (57,2 %, N = 99). Der nächstgenannte Grund (47,63 %, N = 80) war die Hoffnung, Unterstützung zu finden. Von 116 Selbsthilfe nutzenden Teilnehmern berichteten 53,8 %, dass sich ihre Erwartungen, von den Erfahrungen anderer zu profitieren, eher erfüllt haben. Die am häufigsten genannten Gründe, nicht an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, waren Zufriedenheit mit der ärztlichen Aufklärung, die Unkenntnis über eine bestehende Gruppe oder eine ausreichende Unterstützung im persönlichen Umfeld.

In der DDR wurden ebenfalls Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit gemacht. 1979 wurden die Ergebnisse einer im Jahr zuvor durchgeführten Repräsentativbefragung von 1500 Patienten und 450 Schwestern und Ärzten aller Gesundheitsrichtungen im Bezirk Frankfurt/Oder und dem Bezirkskrankenhaus Stralsund in der Septemбераusgabe der Zeitschrift „Die Heilberufe“ (Glomb, E. & Glomb, J.) publiziert. Grund der Befragung war die unterschiedliche Bewertung gedachter Zufriedenheitsparameter von Krankenhauspatienten seitens Ärzten und Schwestern auf der einen und Architekten und Ökonomen auf der anderen Seite. Die Umfrage wurde mittels eines standardisierten Fragebogens durchgeführt. Ein Ergebnis der Untersuchung war eine Reihenfolge der Wünsche. Die Nichterfüllung eines Wunsches mit Rangplatz Eins konnte zur absoluten Unzufriedenheit des Patienten führen, während die Nichterfüllung eines Wunsches dritten Ranges

nur noch unwesentlich mit der Zufriedenheit des Patienten korrelierte. Wünsche mit hohem Rang konnten nicht durch die Erfüllung von Wünschen mit niederem Rang ausgeglichen werden. Umgekehrt war dies möglich. Die ersten Wünsche der Patienten, die beide Gruppen als wesentlich identifizierten, waren ein freundlicher, höflicher Umgangton seitens des Personals und die Information durch den Arzt über die Erkrankung, die notwendigen Untersuchungen und Behandlungen, sowie Informationen zum „eigenen aktiven Beitrag zur Genesung“ (Glomb, E. & Glomb, J.1979, S. 256). Der Wunsch ersten Ranges, der vom Personal in seiner Wichtigkeit unterschätzt wurde, war eine Betreuung

„durch ein und dasselbe Schwesternkollektiv, möglichst während des gesamten Krankenhausaufenthaltes in ein und demselben Zimmer zu bleiben und die Mitarbeiter namentlich ansprechen zu können“ (Glomb, E. & Glomb, J. 1979, S. 256)

Der Wunsch ersten Ranges, der vom Personal überschätzt wurde, war ein Gespräch über die persönlichen Belange des Patienten.

Ein weiteres Ergebnis war, dass es nur eine etwa 39 % Übereinstimmung in der Bewertung der abgefragten Parameter zwischen Patienten und Personal gab. Es zeichnete sich eine Überschätzung der durch bauliche Veränderungen gemachten Verbesserungen ab und eine Unterschätzung der Patientenwünsche, die durch arbeits-, betriebsorganisatorische und interpersonelle Bedingungen beeinflussbar sind (Glomb, E. & Glomb, J. 1979, S. 257). Ein letztes Ergebnis war der Einfluss der Parameter Verweildauer des Patienten im Krankenhaus und Alter und Bildung auf die Zufriedenheit. Diese Angaben wurden jedoch nicht näher ausgeführt.

Die vorgestellten Untersuchungen belassen die Ergebnisse in der Unmittelbarkeit der Untersuchung. Es werden keine Bezüge zur umgebenden Gesellschaft hergestellt; Ansprüche an Selbsthilfe wurden als Ansprüche in dem definierten Rahmen des gesundheitsbezogenen Laienhandelns interpretiert.

VI.2 Forschungsstand zum Ost-Westvergleich von Selbsthilfe und Ansprüche an diese

Literatur zum Thema des Ost-Westvergleichs von Selbsthilfe ist umfassend vorhanden. NAKOS, die Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfe in Berlin, veröffentlicht regelmäßig Daten zur Förderung der Selbsthilfe und ihrer Kontaktstellen durch die einzelnen Bundesländer (NAKOS 2008). So lag der Fördersatz pro Kopf im Jahr 2007 in Thüringen mit einer Einwohnerzahl von 2.311.140 bei 0,04 €, was ein Fördervolumen von 100.000 € bedeutete. Für Bremen, inklusive Bremerhaven lag der Betrag bei 663.979 Einwohnern bei 1,05 €, was ein Fördervolumen von 698,010 € ausmachte. Dieses Zahlenmaterial muss, um aussagekräftig zu sein, in Beziehung zu weiteren strukturellen und soziopolitischen Daten gesetzt werden. Nur dann lässt sich gegebenenfalls eine Ost-Westunterscheidung ermitteln. Kettler und Becker (1996) befassten sich ebenfalls mit dem Vergleich von Förderpraxen in Ost- und Westdeutschland und kamen zu ähnlichen Ergebnissen wie die NAKOS.

Schriften des ISAB-Institutes in Köln beschäftigen sich in verschiedenen Veröffentlichungen mit einzelnen Aspekten von Selbsthilfe in Ost- und Westdeutschland (vgl. ISAB 1993). Mehrheitlich wird dabei die Frage beleuchtet, ob es Selbsthilfe in der DDR gegeben habe oder nicht. Die überwiegende Mehrzahl der Autoren kommt zu dem Schluss, dass es Selbsthilfe nicht gegeben habe (Maaz 1991; von Appen 1992; Braun 1993, Moeller 1978), da sie vom Staat nicht zugelassen wurde. Nach herrschender Meinung zerstörte die Diktatur der DDR durch ihren omnipotenten Führungs- und Regelungsanspruch die Selbstorganisationskräfte und alle Anläufe privater Stellen (Seibel 1997, Albrecht 2001).

Kritisch ist anzumerken, dass die Konnotation des Begriffes „Selbsthilfe“ die Hilfe nach westlicher Lesart meint. Es handelt sich um einen West-Ost-Bedeutungstransfer, der nur die westdeutsche Bedeutung von Selbsthilfe meint. Persönliches Engagement, Nachbarschaftshilfe und „Einfallsreichtum der Verantwortlichen“ (von Appen 1992, S. 5) innerhalb der DDR-Bevölkerung wird dabei häufig übersehen.

Untersuchungen zur Selbsthilfe in den östlichen Ländern konstatieren einen deutlichen Unterschied zwischen Gegebenheiten und Möglichkeiten in Städten und in ländlichen Gebieten. Nach der ersten Euphorie der Nachwendephase, in der Selbsthilfe als ein Allheilmittel angesehen wurde, erfolgte eine Ernüchterung, eine Verkapselung, ein erneuter Rückzug ins Private (Kettler & Becker 1996, S. 66) angesichts der sozialen und ökonomischen Probleme. Dies hat sich bis heute wenig geändert. Während die großen ostdeutschen Städte einen hohen Lebensstandard, geringere Arbeitslosigkeit und eine große Dichte von Sozialunterstützungsmöglichkeiten, unter die hier auch die Selbsthilfeangebote gerechnet werden, aufweisen, steigen die Probleme in den ländlichen Gebieten an. Überalterung, Arbeitslosigkeit, Strukturschwachheit im Freizeit- und Nahverkehrsangebot und eine geringe Dichte an sozialen Unterstützungsangeboten veranlassen die Menschen, in die Städte zu ziehen. Im ersten Halbjahr 2006 wurden 22358 Personen über 18 Jahre aus ganz Deutschland im Auftrag des Lehrstuhls für Marketing und Medienmanagement der Universität Hamburg befragt, ob sie derzeit in Ost- oder Westdeutschland leben. 81 % der Befragten gaben an in Westdeutschland zu leben und nur 18 % in Ostdeutschland (<http://de.statista.com> 2009)

Östliche Selbsthilfeorganisationen wie Kontaktstellen oder Selbsthilfebüros haben mit vermehrten Schwierigkeiten zu kämpfen. Oft werden sie unter dem gemeinsamen Dach des bürgerschaftlichen Engagements gefasst, was eine noch schlechtere Finanzierung als zuvor mit sich bringt, da das vorhandene Geld unter sehr vielen Projekten aufgeteilt werden muss. Noch immer besteht ein deutlicher Entwicklungsunterschied zwischen Ost- und Westdeutschland. Das Hanseatic Institute for Entrepreneurship and Regional Development an der Universität Rostock sprach 2008 von nach wie vor bestehenden „immensen Wohlstandsunterschieden“ zwischen beiden Teilen. (<http://www.bmvbs.de> 2009)

Aus der Literatur ergeben sich Fragen zum Thema des Ost-Westvergleichs und der Anspruchshaltung an Selbsthilfe, denen im Folgenden nachgegangen werden sollen. Zuvor wird der Forschungsansatz dargestellt.

VII. Forschungsdesign

Der aktuelle Forschungsstand zum Thema des Ost-West-Vergleichs von Ansprüchen an Selbsthilfe lässt derzeit viele Fragen unbeantwortet. Es liegen keine wesentlichen Erkenntnisse hierzu vor. Um neue Erkenntnisse zu gewinnen, müssen daher weitere Untersuchungen durchgeführt werden. Zur Beantwortung der Fragestellung der Arbeit wurden daher weitere Daten gesammelt, indem Menschen aus Ost- und Westdeutschland befragt wurden, die Kontakt zu Selbsthilfe haben.

Grundsätzlich eignen sich zur Datengewinnung zwei Methoden – die quantitative und die qualitative Datenerfassung.

Die quantitative Datenerfassung erfolgt mittels Tests, Fragebogen und Skalen, die qualitative Erfassung mittels Interview, teilnehmender Beobachtung und Feldforschung. Quantitative Untersuchungen erfolgen in der Regel in räumlicher Trennung von Forschendem und Befragten. Fragebogen werden verschickt, Tests finden unter Laborbedingungen statt, Skalen werden nach Dateneingang erstellt. Das standardisierte Instrumentarium der quantitativen Forschung eignet sich zur Erfassung von Daten, die statistisch ausgewertet werden sollen und können. Antworten auf gestellte Fragen sollen aus einer Auswahl vorgegebener Möglichkeiten gegeben werden. In der Skalierung der Antwortmöglichkeiten ist eine begrenzte Auswahl gegeben. So können Fragen zu eindeutigen Lebensumständen mit Ja oder Nein beantwortet werden, Fragen zu weichen Faktoren wie Emotionen beispielsweise, lassen sich schwer mittels Fragebogen beantworten. Die Frage „sind Sie glücklich“ kann in einem Fragebogen mit drei Antwortmöglichkeiten gestellt werden – glücklich, unglücklich, weder noch – oder mit sechs – glücklich, zufrieden, eher zufrieden, eher unzufrieden, unzufrieden, unglücklich (Kirchhoff, Kuhnt, Lipp, Schlawin 2006, S. 7). Der Befragte ist eventuell dennoch „unglücklich“ mit den Optionen, da er zu bestimmten Zeiten das eine und zu bestimmten Zeiten das andere ist.

Quantitativ erfasste Daten lassen sich gut auswerten. Nach zuvor festgelegten Parametern können die Daten geclustert, analysiert und interpretiert werden. Die befragten Personen bleiben im Hintergrund. Sie zählen als Datengeber, als Statistikquellen.

Die qualitative Datenerfassung stellt den zu Befragenden in die Mitte des Geschehens. Sie möchte ihn zu Wort kommen lassen, um neben eindeutig abfragbaren Daten auch solche zu ermitteln, die aus der Weltsicht des Befragten stammen. Ausgangs- und Zielpunkt qualitativer Forschung ist der Mensch (Mayring 2002), die Basis die freie Erzählung des zu Interviewenden. In direkter Kommunikation zwischen Forschendem und Interviewtem können Daten erfasst, nachgefragt und verdeutlicht werden. Zwischen Forscher und

Untersuchtem entwickelt sich eine Beziehung, in der beide Akteure als soziale Subjekte aufeinander einwirken und in „Anpassung“ aneinander handeln (Lamnek 2005, S. 14).

In der qualitativen Forschung ist die Auswertung der gewonnenen Daten problematisch. Interviews ergeben wenig quantifizierbares Datenmaterial. Formulierungen und Aussagen lassen Interpretationsmöglichkeiten entstehen. Ein Vergleich und damit eine Auswertung des gewonnenen Materials kann nur erfolgen, wenn Parameter festgelegt werden, die logisch nachvollziehbar, für die jeweilige Forschungsfrage gültig sind und übertragbar auf ähnlich gelagerte Studien sein können. Um das zu erreichen, müssen Strukturierungselemente gefunden werden, die dem Datenmaterial in wissenschaftlich nachvollziehbarer Weise gerecht werden.

Selbsthilfe und Anspruchshaltung berühren persönliche Bereiche des Lebens. Emotionen werden angesprochen, denn kritische Lebensereignisse haben stattgefunden. Persönliche Bewältigungsversuche von problem- und stressbehafteten Situationen berühren einen Teil des Lebens, der nur bedingt im Alltag kommuniziert wird.

Quantitative Befragungs-, Test- und Skalierungsmethoden können Emotionen schlecht abbilden. Dem gegenüber bedeutet die physische Anwesenheit eines Gegenübers eine Möglichkeit der Erfassung von Gefühlen und eine Minimierung von Fehlerquellen, da Emotionen nur mit dem eigenen Sensorium wahrgenommen und erlebt werden können.

Zum Fortgang der Forschung wurde daher die Entscheidung zugunsten einer qualitativen Vorgehensweise, trotz einer bewussten wissenschaftlichen Unschärfe der mit dieser Methode zu gewinnenden Daten, getroffen. Interviews sollten geführt werden.

Bevor es zum ersten Interview kam, musste eine Entscheidung getroffen werden, welche Art des Interviews zu bevorzugen sei. Informatorische, analytische oder diagnostische Interviews legen den Schwerpunkt auf eine Informationsermittlung. Die Befragten sollen Wissensbestände aufzeigen (informatorisch), soziale Sachverhalte sollen ermittelt werden (analytisch) oder die Merkmalsprofile einer Person sollen erkannt werden (diagnostisch) (Lamnek 2005). Der in dieser Arbeit interessierende Themenbereich benötigte eine freie Erzählsituation. In eigener Regie sollte der zu Interviewende Umfang, Darstellung und Tempo der Erzählung bestimmen. Offene, d. h., der Befragte kann frei erzählen, und nicht standardisierte Interviews, d. h., es lag kein Frageleitfaden vor, schienen dem Themengebiet angemessen. Dabei war das Rahmenthema der Befragung festgelegt, die Interviewten konnten frei gestaltend, nach eigenem Gutdünken erzählen, was sie erzählen mochten. Es gab keine festgelegten Fragen, die der zu Interviewende zu beantworten hatte, sondern er wurde nach einer einleitenden Erzählaufforderung in seiner Art der Erzählgestaltung respektiert.

Voraussetzung für ein qualitativ gelingendes Interview ist die Kompetenz des Befragten im spezifischen Thema.

Es wurde daher beschlossen, offene Interviews mit Mitgliedern und Aktiven von Basis- und organisierter Selbsthilfe zu führen.

Etwa gleichviele Interviews sollten in West- und Ostdeutschland geführt werden. Die Anzusprechenden sollten folgenden Auswahlkriterien gerecht werden: a) Zugehörigkeit zur Selbsthilfe, entweder zur Basis-Selbsthilfe oder zur organisierten Selbsthilfe oder b) Angehörige (in welcher Stellung auch immer) von Betroffenen in Selbsthilfegruppen, deren Thema nicht Krankheiten mit tödlichem Ausgang sind.

Mögliche Interviewpartner wurden durch die Vermittlung von Selbsthilfekontaktstellen und durch persönliche Kontakte innerhalb der Selbsthilfe gefunden. Nach einer telefonischen Kontaktaufnahme erklärten sich die Interviewten zum Interview bereit. Ein Termin wurde vereinbart.

Zur Interviewvorbereitung wurden die Rolle des Vorverständnisses in der Sozialforschung und das eigene Vorverständnis reflektiert.

Laut Glaser und Strauss (1998) soll der Forscher frei von Vorwissen über das zu erforschende Thema sein. Andere (Kelle & Kluge 1999) sehen Vorwissen als eine mögliche Sensibilisierung für das zu erforschende Themenfeld.

Das qualitative Interview verlangt vom Interviewer eine weitgehende Unkenntnis über das zu bearbeitende Themengebiet. Zumindest soll kein wissenschaftlich erarbeitetes Konzept vorliegen (Lamnek 2005).

Dennoch ist eine ansatzweise Kenntnis des zu erforschenden Themengebietes nötig, um eine Forschungsidee verwirklichen zu können. Durch die erste Datensammlung und Interpretation wird das fragmentarische Wissen erweitert. Das Vorverständnis erweitert sich und wird gegebenenfalls korrigiert. Das neue Verständnis des Forschungsgegenstandes erleichtert die Interpretation der Daten, die wiederum sein Wissen erweitern. In der Vorgehensweise des so entstehenden hermeneutischen Zirkels gelangt der Forscher zu datengestützten Erkenntnissen (Lamnek 2005).

Als westlich sozialisierte Vorsitzende zweier bundesweit arbeitender Selbsthilfevereinigungen und Sprecherin einer örtlichen Selbsthilfegruppe sind der Verfasserin Basis- und organisierte Selbsthilfe bekannt. Erkenntnisse über Ansprüche an Selbsthilfe bestanden über das normale Maß hinaus nicht. Das Hauptwissen zu diesem Thema rekrutierte sich aus der überall in der westlichen organisierten Selbsthilfe zu vernehmenden Klage über die wachsende Anspruchshaltung der Selbsthilfe Suchenden.

Informationen über eine eventuell bestehende Selbsthilfe in der DDR und über die heutige Situation in den östlichen Bundesländern waren spärlich vorhanden.

Insofern war das Vorwissen gering.

Vor dem ersten Interview musste eine konkrete Fragestellung zur Erzählstimulierung der Interviewpartner erarbeitet werden. Um Raum zur Beantwortung der zuvor entwickelten Fragen zu lassen, wurde eine breit angelegte Erzählaufforderung gewählt.

Der Erzählstimulus der Interviews lautete:

„Das Thema meiner Arbeit lautet „Ansprüche an gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Vergleich von Ost- und Westdeutschland.“

Bitte erzählen Sie frei, welche Ansprüche Sie an Selbsthilfe stellen, warum Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind oder sich dort engagieren, welche positiven und negativen Aspekte Ihnen einfallen.“

Es wurde kein Leitfaden zur Gesprächsführung entwickelt. Trotz der Aufforderung frei zu erzählen, warteten manche Gesprächspartner auf gestellte Fragen, die sie dann beantworteten. Diese wurden erst gestellt, nachdem der Interviewte mehrere Minuten geschwiegen hatte. Die Fragen ergaben sich aus dem zuvor Erzählten. Es wurde versucht, durch die Art der Fragen den Erzählverlauf zu aktivieren.

Es wurden 17 Ostinterviews und 19 Westinterviews geführt. Bei den Interviewten aus Ostdeutschland handelt es sich bei 15 Personen um ehemalige DDR-Bürger. Zwei Personen kamen nach der Wende nach Ostdeutschland und leben nun dort. Bei den Interviewten handelt es sich um Selbsthilfegruppenmitglieder, Selbsthilfegruppensprecher, Leiter und Vorsitzende von Selbsthilfeorganisationen.

Zur weiteren Datengewinnung wurden Experteninterviews geführt. Als Experten wurden professionelle Kräfte der Selbsthilfe, im Bewusstsein der schwer zu trennenden Vermischung von Professionalität und Privatmensch, ausgesucht. Durch die Heranziehung dieser Interviews war eine Triangulation, d. h. eine Interpretation der gewonnenen Erkenntnisse aus verschiedenen Forschungsaspekten, möglich. Das Gegenstandsverständnis des Forschenden kann durch Triangulation erhöht werden. (Flick 2008). Literaturwissen, Betroffenen-Interviews und Expertenwissen stellen drei Zugänge zur Dateninterpretation dar, die sich ergänzen oder überschneiden können. Das Literaturwissen stellt das gesammelte Wissen über den Forschungsgegenstand bis zu einem gewissen Datum dar, die Interviews ergänzen das Wissen um den aktuellen Aspekt, Experten stellen die gewonnenen Erkenntnisse in einen übergeordneten thematischen Rahmen. Aus diesem Grund wurden ein westlicher und ein östlicher Leiter einer Selbsthilfekontaktstelle interviewt, ein Fachmann auf dem Gebiet der Selbsthilfeförderung seitens der Krankenkassen und ein hauptamtlicher Experte einer großen Selbsthilfeorganisation.

Die Analyse der Interviews geschah in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse von Mayring (2007). Dieser legte neun Analysestufen der Textinterpretation fest.

Die erste begrenzt das zu untersuchende Material nach bestimmten Kriterien.

Mayring verlangt eine Festlegung des zugrunde liegenden Materials, das er als „Corpus“ bezeichnet, von dessen Umfang nur in begründeten Notwendigkeiten während der Analyse abgewichen werden darf.

Obwohl in dieser Arbeit die vorhandene Textmenge groß ist, kann bei keinem der Interviewten das Autobiografisch-persönliche vom Real-gegebenen getrennt werden. Mayring bevorzugt eine Festlegung auf Textstellen, die sich konkret mit dem Forschungsgegenstand befassen. Das würde im vorliegenden Fall eine Reduzierung des Materials auf Stellen bedeuten, die konkret Ansprüchen an Selbsthilfe vor dem Hintergrund der geografischen Verortung beschreiben. Aufgrund der erfahrenen teilweise sehr intimen Gesprächssituation und des dadurch erwiesenen Vertrauens, wurden die Interviews jedoch vollständig übernommen. Jede Beschäftigung mit Selbsthilfe offenbart eine Geschichte. Persönlich erfahrene Selbsthilfe kann nicht von der Lebensgeschichte getrennt werden. Daher wurden nur dort, wo Themen gestreift wurden, die Aspekte des persönlichen Lebens betrafen, in denen von Selbsthilfe in keiner Form die Rede war, Textpassagen gekürzt, bzw. gestrichen.

Die Interviews wurden mehrheitlich in den Wohnräumen der Befragten geführt, einige Interviews fanden in den Räumen von Selbsthilfekontaktstellen statt. Zur Aufzeichnung der Interviews wurde ein Diktiergerät verwendet, das klein und unauffällig war. Vor der Aufzeichnung wurde dem Interviewpartner die Notwendigkeit der Aufzeichnung erklärt und gebeten, das Gerät während des Interviews zu ignorieren. Gelegentlich aufgetretene Hemmungen sich aufnehmen zu lassen, wurden durch Abschaltung des Gerätes, Erklärungen und Wiedereinschaltung behoben.

Nach dem Interview wurde das aufgezeichnete Material transkribiert, anonymisiert und in geltendes Schriftdeutsch (Mayring 2002, S.91) übertragen. Mundartliche Färbungen wurden herausgenommen, da es sich bei der Untersuchung nicht um eine linguistische Arbeit handelt. Alle Räusperlaute und Pausen-„Hms“ wurden weggelassen. Grammatikalisch stark veränderte Sprachsequenzen wurden geglättet und dem Schriftdeutschen angepasst, um die Lesbarkeit der Interviews zu verbessern. Lautes oder leises Sprechen, Weinen oder Lachen wurden nur in den Fällen protokolliert, wo ein wesentlicher Bezug zum Inhalt des gerade Gesagten verdeutlicht werden sollte. Lachen wurde nicht protokolliert, wo es zur Überbrückung von Unsicherheit eingesetzt wurde. Nur ein Interviewpartner weinte wiederholt während des Interviews, was vermerkt wurde.

Der nächste Schritt der Mayring'schen Inhaltsanalyse dient der Erläuterung der Richtung der Untersuchung. Die Interviewpartner werden aufgefordert, aus ihrem eigenen Leben zu erzählen. Gleichzeitig sollen sie einen Bezug des individuellen Lebens zu gesellschaftspolitischen Strukturen, wie Selbsthilfe sie darstellt, aus ihrer persönlichen Sicht beleuchten. Die Befragung war auf der Grundlage individueller Erlebnisse sozial- und gesellschaftspolitisch ausgerichtet. Durch die Analyse der Texte sollten Aussagen über die sozialen und persönlichen Hintergründe der Befragten gemacht werden, sowie über die gesellschaftspolitischen Handlungsparameter.

Die persönliche Verarbeitung des jeweiligen Schicksalschlages stand nicht im Vordergrund der Untersuchung, sondern die Wünsche, Erwartungen und Ansprüche, welche die Interviewten an Selbsthilfe stellen. Dennoch spielt der Aspekt der persönlichen Problemverarbeitung bei der Analyse von Selbsthilfeteilnahme eine wesentliche Rolle.

Im folgenden Analyseschritt wird eine theoriegeleitete Differenzierung der Interpretationsfragestellung vorgenommen. Grundlage dazu waren folgende Überlegungen:

Der nach der Wende eingetretene Institutionentransfer von West- nach Ostdeutschland betraf auch die organisierte Selbsthilfe. Das transferierte und bereits vorhandene Wissen über Selbsthilfe führte in Ostdeutschland zu massenhaften Neugründungen von Selbsthilfegruppen. Die Gründer nutzten die entstehenden Möglichkeiten zur freien Entfaltung ihrer Bedürfnisse. Teilweise fragten sie bei bestehenden Selbsthilfevereinigungen nach Mitgliedschaften an, teilweise gründeten sie neue lokale Gruppen.

Menschen setzen Gelerntes in Handeln um. Sozialisierung bedeutet persönliche Annahme und Verinnerlichung der umgebenden Gesellschaftswerte. Werte entstehen in und mit Gesellschaften. Sie prägen die semantische Füllung der in der Gesellschaft verwendeten Begriffe. Aus dem Dargestellten ergeben sich daher folgende Fragen:

*

Meint Selbsthilfe in Ost- und Westdeutschland heute die gleiche Sache? Dabei ist anzumerken, dass niemals zwei Menschen, die sich über Selbsthilfe unterhalten, die gleiche Sache meinen. Dieser Punkt kann hier nicht diskutiert werden, da es den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde. Hier geht es um das Grundverständnis von Inhalten der Hilfe, der Basis-Selbsthilfe und der organisierten Selbsthilfe

*

Wenn in Ost- und Westdeutschland nicht gleiche Inhalte unter der Selbsthilfebegrifflichkeit verstanden werden, was meint der Begriff Basis-Selbsthilfe und organisierte Selbsthilfe in Ost- und in Westdeutschland?

*

Wurde mit dem Transfer der Strukturen auch die im Westen Deutschlands gelernte Anspruchshaltung übertragen oder konnte die im Osten Deutschlands verinnerlichte Anspruchshaltung weiterhin bestehen?

*

Empfinden ostdeutsche Selbsthilfegruppenleiter und -vorstände eine ebenso starke Inanspruchnahme seitens der Selbsthilfe Suchenden, wie ihre westlichen Kollegen?

*

Wenn nein, liegt es daran, dass weniger Ansprüche gestellt werden, oder ist die Qualität der Ansprüche eine andere? Oder empfinden östliche Selbsthilfegruppenleiter und -vorstände an sie gestellte Ansprüche anders?

*

Stellen andere Personen in Ostdeutschland Ansprüche an Selbsthilfe als in Westdeutschland?

*

Wurde die in der jeweiligen Gesellschaft eventuell gelernte Anspruchshaltung auf Selbsthilfe übertragen und ist – gegebenenfalls - heute noch ein Unterschied zwischen West- und Ostdeutschland nachzuweisen?

Die folgende Bestimmung der Analysetechnik bestimmt das weitere Vorgehen der Untersuchung.

Die Interviews wurden in die Gruppen „nicht Professionelle“ (alle ehrenamtlich in der Selbsthilfe Arbeitenden und an Selbsthilfe Teilnehmenden) und „Professionelle“ (alle bezahlten Kräfte und aus dem Umfeld der Selbsthilfe stammenden Kräfte) unterteilt. Die Gruppe der Professionellen enthält Experteninterviews, deren zu ermittelnde Aussagen den aus den nicht professionellen Interviews ermittelten Ergebnissen zur Überprüfung gegenübergestellt werden sollen. Eine weitere Unterscheidung in ost- und westdeutsche Interviews wurde nur bei den Experteninterviews vorgenommen, um einer möglichen Voreingenommenheit und damit einer eventuellen Fehldeutung so weit wie möglich entgegen zu wirken.

Danach wurden aus allen Texten mittels einer inhaltlichen Strukturierung, thematische und inhaltlich relevante Aspekte ermittelt. Es geschah eine Zusammenfassung des Materials. Dazu wurden in einem ersten Schritt die einzelnen Sätze auf ihren wesentlichen Sinngehalt gekürzt. Das verbleibende Material wurde in einem zweiten Schritt nach Doppelungen und wenig inhaltstragenden Textteilen durchforstet. Diese wurden gestrichen. Das so entstehende Material wurde danach inhaltlich strukturiert, indem nach Bedeutungsübereinstimmungen geforscht wurde. Diese wurden markiert und exzerpiert. Die zugrunde liegenden Originalstellen wurden zusammengestellt. Aus ihnen wurden in deduktiver und induktiver Weise Kategorien entwickelt.

Aufgrund der Berücksichtigung der Theorien des kritischen Lebensereignisses, der Anspruchsentwicklung und der Stressverarbeitung nach Hobfoll wurden aus dem Textmaterial Hauptkategorien entwickelt, die definiert und deren Gültigkeit in deduktivem Vorgehen überprüft wurden. Inhaltliche Unterschiede wurden herausgearbeitet und auf ihren Bedeutungsgehalt hin für die Kategorien untersucht. Auf diese Weise entstanden in induktiver Weise Oberkategorien, die in manchen Fällen in Unterkategorien differenziert wurden. Aus diesen konnten weitere Subkategorien entwickelt werden. Die unterste Kategorienart bildeten die Basiskategorien. Ankerbeispiele verdeutlichen den Sinngehalt der jeweiligen Kategorie. Die hinter den Ankerbeispielen stehenden Buchstaben und Zahlen beziehen sich auf die Benennung der Interviews (westliche A – R, östliche AI – PI, PII) und der betreffenden Zeilenangaben. Waren zwei Interviewpartner anwesend, wurden sie mit 1,2 (westlich) und I, II (östlich) gekennzeichnet. Besonderheiten, die sich auf den lebensweltlichen Unterschied der Sozialisierung in der Bundesrepublik oder der DDR beziehen, werden innerhalb der Kategorien berücksichtigt und beschrieben. Der Vorgang der Kategorienbildung wird solange wiederholt, bis keine neuen Aspekte mehr gefunden werden können. Inhaltliche Überschneidungen von Kategorien werden thematisiert und Regeln zur Zuordnung des Textmaterials aufgestellt. Der Vorgang der Kategorienbildung wird auf beide Gruppen der nicht Professionellen und der Professionellen angewandt. Dabei werden die Kategorien übergangslos aneinandergereiht und definiert. Eine weitere inhaltliche Einordnung geschieht nicht. Im anschließenden Kapitel werden die gefundenen Ergebnisse im Textzusammenhang dargestellt.

Die Erarbeitung der Kategorien geschieht mittels des Programms MaxQDat. Den letzten Schritt der Analyse bildet, laut Mayring, die Interpretation der gefundenen Ergebnisse. Sie werden in Hinsicht auf die zugrunde liegenden Fragestellungen untersucht und Einzelfall übergreifend generalisiert.

VIII. Auswertung

VIII.1. Kategorienbildung und Beschreibung

VIII.1.1. Gruppe „Nicht Professionelle“

Hauptkategorie „Kritisches Lebensereignis“

Definition: Ein kritisches Lebensereignis ist ein im Leben eines Menschen auftretendes Geschehen, nach dem die gewohnte Lebensweise nicht fortgesetzt werden kann. Eine Neuordnung der Lebensumstände ist nötig.

Unter diese Kategorie werden alle Textpassagen gefasst, die vom Leid berichten, von dem die betroffene Person tangiert wurde und mit dem sie von nun an umgehen muss.

Es wichtig zu unterscheiden, ob es sich bei der Person um eine unmittelbar oder um eine mittelbar Betroffene handelt. Eine unmittelbar betroffene Person kann nach einer Zeit der Erschütterung beginnen, ihr Leben der neuen Situation anzupassen.

Eltern von kranken oder behinderten Kindern, Kinder kranker Eltern und Lebenspartner sind mittelbar betroffen. Sie alle trifft ein kritisches Lebensereignis mehrfach. Eine doppelte Neuordnung des Lebens muss erfolgen; da sie mittelbar betroffen aber durch die gefühlsmäßige Bindung an die beeinträchtigte Person auch unmittelbar betroffen sind. Die Kinder, die Partnerschaft oder das Familienleben sind betroffen, was Auswirkungen auf die eigene Psyche hat.

„Heute hat man irgendwann, wenn man die berufliche Karriere hinter sich hat, ein Wunschkind. Und dieses eine Wunschkind ist nun behindert. Das ist die Tragödie schlechthin.“ (N 117 – 119)

Dazu kommt eine separate Neuordnung des Lebens des Kindes, des Partners, des Elternteils. Partner in Lebensgemeinschaften divergieren dazu oft in der Vorstellung der Neuordnung des Lebens.

„Ich dachte – die hat sich jetzt für die Gruppe entschieden, dass ist die Verlängerung dessen, was sie in der Therapie gelernt hat und die kann darauf aufbauen und die kann mit ihrem neuen Wissen ein neues Leben führen. Das ist eine neue Frau, die ich da bekommen habe, aber ich komme mit der nicht mehr klar.“ (H1, H2 294 – 295)

Oberkategorie „unmittelbar Betroffene“

Definition: Unmittelbar Betroffene sind Menschen, auf die ein kritisches Lebensereignis direkt einwirkt.

Die Chance eines unmittelbar von Krankheit oder Behinderung betroffenen Menschen liegt in der Akzeptanz der neuen Lebensweise, die eine Beeinträchtigung, egal welchen Grades, notwendig macht. Die Phase bis zur Akzeptanz einer Beeinträchtigung ist unterschiedlich lang.

Auswertung

„Es dauert lange, bis jemand für sich selbst im Kopf verarbeitet hat, dass er von einer schwerwiegenden chronischen Krankheit betroffen ist. Das sich selbst einzugestehen, das der Umwelt einzugestehen. Das sind dann ja schon mehrere Schritte, bis dann jemand dazu bereit ist“. (OI, OII 234/235)

Liegt ein Suchtgeschehen vor, kann eine längere Zeit vergehen, ehe der Betroffene erkennt, dass er Hilfe braucht. In diesem Moment rückt das kritische Lebensereignis, das schon vor langer Zeit seinen Anfang genommen hat, als solches in das Bewusstsein.

„Aber dass ich alkoholkrank bin, wusste ich noch nicht. Ich hatte nur so viel Sorgen und abends mal ein Bierchen trinken, na, da hat wohl niemand was dagegen. Selbst als ich in X. in der Therapie war, war ich noch nicht alkoholkrank. Erst kurz vor Ende der Therapie kam bei mir so ein Gedanke, dass ich ein Alkoholproblem habe, dass ich was für mich tun musste. Dann bin ich zu den AA und zum Freundeskreis.“ (EI 162 – 166)

Bei einer plötzlich auftretenden Krankheit oder einem Unfall kann der Prozess der Gewährwerdung der eigenen Betroffenheit und der damit einhergehenden Veränderung des Lebens schnell gehen.

„Ende 2000 ergab es sich, dass ich erneuten Zeckenkontakt hatte. Es stellte sich heraus, dass die Zecke mit Borrelien infiziert war. Ich habe danach eine Borreliose bekommen, die sich zunächst mit grippalen Symptomen darstellte. Da ich die Zecke aber bewusst erlebt hatte und sie lange gesaugt hatte, war mir klar, dass es damit zusammenhing. Ich habe das dann der Ärztin vorgetragen. Die sagte – wir müssen uns so verhalten als hätten Sie eine Borreliose – und hat mir drei Wochen Doxycyclin verschrieben. Ganz korrekt.“ (MI 1 – 6)

Es kann geschehen, dass der Mensch logisch handelt und sich der neuen Situation scheinbar gut anpasst, die Verarbeitung aber noch nicht beginnen kann, weil das eigene Verständnis für das, was stattgefunden hat, noch fehlt.

„Wir waren schockiert, wir waren zu diesem Zeitpunkt völlig schockiert. Uns hat man gesagt: Sie haben ein schwerbehindertes Kind. Was Sie jetzt machen müssen, ist einen Schwerbehindertenausweis beantragen, diese formalen Dinge. Gehen Sie zur Lebenshilfe und eben zur Selbsthilfegruppe. Damals haben wir gar keinen Plan fassen können. Mein Mann und ich haben immer nur versucht, einen klaren Gedanken zu fassen und den Blick dafür, was wirklich ist, zu behalten.“ (E 159 – 164)

Ist eine Akzeptanz der notwendigen neuen Lebensweise eingetreten, wird das kritische Lebensereignis in das Leben eingeordnet und in seiner Qualität umgedeutet. Es steht nicht mehr im Vordergrund des Lebens. Die Bewältigung des Lebens als Ganzes, in dem die Krankheit oder Behinderung den Platz eines besonderen Lebensumstandes einnimmt, wird nun angestrebt.

„Es geht um das Soziale, würde ich sagen. Die Krankheit – na ja, die hat man ja.“ (FI 51/52)

Oberkategorie „mittelbar Betroffene“

Definition: Mittelbar Betroffene sind Menschen im Umfeld eines unmittelbar Betroffenen, welche die Auswirkungen des kritischen Lebensereignisses mittragen.

Eltern von beeinträchtigten Kindern und Partner Betroffener sind mittelbar betroffene Personen. Besonders Eltern leiden unter dem Leid der Kinder. Eine Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses, welches diese unmittelbar und sie mittelbar betrifft, wird erschwert. Eltern von beeinträchtigten Kindern sind zuerst mittelbar Betroffene, durch die normalerweise enge Verbindung zu ihren Kindern aber auch unmittelbar Betroffene. Sie sind doppelt betroffen.

Unterkategorie „doppelte Betroffenheit“

Definition: Doppelte Betroffenheit bezeichnet eine zweifache Berührtheit durch ein kritisches Lebensereignis.

„Und da kam dann mal raus, dass er sich der Diagnose eigentlich bewusst ist. Er hat uns dann auch im Buch einen Chromosomensatz gesucht und hat eigentlich dann den Doktor X gefragt, wenn er Kinder hat, ob er die Krankheit dann weiter vererbt. Und das ist so was, was ich nicht erwartet hätte. Da bin ich immer so, da lebt man tagtäglich zusammen und weiß so gar nicht, was in ihm vorgeht“... (Abbruch unter Tränen) (AI 172 – 175)

Trotz einer eventuellen verstandesmäßigen Akzeptanz des kritischen Lebensereignisses und einer Neuorientierung des Familienlebens kann die Verarbeitung eines kritischen Lebensereignisses lange dauern.

„Es ist nicht so, dass da einmal die Diagnose ist und ab da verarbeitet man immer besser. Man wundert sich, wie lange die Verarbeitung dauert“ (BI, BII 167/168)

Auf die Diagnosestellung folgen Phasen der Verneinung.

„Am Anfang, als es noch ganz frisch war, war es für mich ganz, ganz schlimm dahin zu gehen, weil ich dann immer wieder so aus meiner rosaroten Welt gerissen worden bin. Ich dachte immer – eigentlich ist es gar nicht so schlimm, was unsere Tochter hat. Eigentlich wird das ganz bestimmt auch wieder, ganz bestimmt.“ (D1, D2 7 – 9)

Nach ersten Verarbeitungsschritten beginnen betroffene Eltern, sich nach Hilfsmöglichkeiten umzusehen. Sie beginnen, sich über Selbsthilfegruppen zu informieren. Obwohl sie von der Existenz einer für sie geeigneten Selbsthilfegruppe wissen, wollen oder können sie das Angebot aus eigener, hier unmittelbarer Betroffenheit, noch nicht nutzen.

Subkategorie „direkte Betroffenheit“

Definition: Direkte Betroffenheit bezeichnet den Zeitraum, in der die Beeinträchtigung des Kindes verstandesmäßig verarbeitet wurde, die emotionale Verarbeitung aber noch nicht geschehen ist.

Sind Eltern auf dem Weg der Krankheitsbewältigung noch nicht weit fortgeschritten, wird das erlittene Lebensereignis noch als kritisch erlebt, hat eine Akzeptanz und damit eine Einordnung des Geschehenen in das Leben im Sinne eines Lebens „danach“, noch nicht stattgefunden. Das kritische Lebensereignis ist immer noch Bezugspunkt des emotionalen Lebens und Erlebens. Die Möglichkeiten, den damit verbundenen Stress abzubauen, sind noch nicht in vollem Umfang gegeben.

„Am Anfang war es einfach so, da waren wir noch nicht so weit. Und es war einfach so der richtige Schritt im Nachhinein. Wir haben zwar immer auch telefoniert mit anderen Familien und auch diese Heftchen, die es gab, ein- bis zweimal im Jahr, gelesen und auch selbst was geschrieben von der persönlichen Seite. Das haben wir durchaus gemacht, um auch den Austausch zu haben. Und es ist ja nicht unbedingt fair, wenn man immer nur liest, aber nichts liefert. Aber diesen letzten Schritt, aufs Treffen zu fahren, das haben wir uns einfach noch nicht getraut. Da war irgendwie noch eine Hemmschwelle da.“ (C1, C2 13 – 19)

Ist eine weitgehende Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses geschehen, können die Eltern zu ihrem Leben zurückkehren.

„Ich muss aber auch dazu sagen, dass wir uns relativ zügig mit dieser ganzen Sache arrangiert haben. Wir haben es akzeptiert und haben auf privater Ebene schon vorher Kontakte gehabt und neue bekommen, die für uns nützlich sind.“ (D1, D2 136/137)

Unterkategorie „schwerpunktmäßig mittelbare Betroffenheit“

Definition: Schwerpunktmäßige mittelbare Betroffenheit bezeichnet den Zustand einer Person, die durch ein kritisches Lebensereignis, das einer nahestehenden Person widerfährt unmittelbar betroffen sein kann, in der Hauptsache jedoch nur mittelbar davon berührt ist.

Ein kritisches Lebensereignis stellt in Partnerschaften ein für beide Personen relevantes Geschehen dar, da es sich auf das Gesamtsystem „Partnerschaft“ auswirkt. Die Zeit bis zur Akzeptanz des kritischen Lebensereignisses und einer Neuordnung des Lebens kann lang sein, da eigene Schuldgefühle eingestanden und die eigene Machtlosigkeit erkannt werden müssen.

„Es war paradox, geradezu grausam. Ich fühlte mich verantwortlich für das, was danebenging und ich fand überhaupt keinen Weg, wie ich da weiterkam. (H 105/106)... Ich habe mir geschworen, ich werde damit fertig. Es gibt keine Möglichkeit, mich daran zu hindern, ihr daraus zu helfen. Und sonst niemand. Ich habe eine Mauer um unsere Familie gebaut und gesagt – da pfuscht mir niemand anderes mit rum, weil es ja auch mit mir angefangen hat. Das ging so lange, bis es nicht mehr ging.“ (H 115 - 120)

Eine Besonderheit in der Gruppe der mittelbar Betroffenen stellen Menschen dar, die sich in der Selbsthilfe engagieren, obwohl eine eigene direkte Betroffenheit nicht gegeben ist.

Subkategorie „sekundäre mittelbare Betroffenheit“

Definition: Als sekundäre mittelbare Betroffenheit wird das Engagement eines Menschen bezeichnet, der nicht unmittelbar oder mittelbar im Sinne einer direkten Umfeldbetroffenheit in das Geschehen von Krankheit und Coping, involviert ist.

Manche Menschen engagieren sich in der Selbsthilfe, obwohl sie nicht persönlich betroffen sind. Sie handeln aus Nächstenliebe und aus dem Wissen heraus, was es bedeutet, ein kritisches Lebensereignis erlebt und verarbeitet zu haben. Ihr eigenes Ereignis liegt meist lange zurück und steht thematisch nicht unbedingt in Zusammenhang mit ihrem aktuellen Engagement. Sie wollen helfen, um der Menschen und der Sache Willen.

„Ich war Witwe und hatte zwei kleine Kinder und ein Auto. Mein Nachbar hatte einen Schlaganfall und die hatten kein Auto.“ (G 40/41)

Manche handeln aus dem Wissen heraus, dass jeder Mensch einmal Hilfe bedarf und man im eigenen Leben viel Hilfe bekommen hat.

„Ich war im KZ. (NI 1)... Ich bin furchterlich misshandelt worden, bin mit Quecksilber vergiftet worden (NI 6). ... Ich habe dann viele Menschen gefunden, die mir geholfen haben.(NI 17) ... In meinem späteren Leben habe ich nur Menschen kennengelernt, die mich auferichtet haben.“ (NI 21)

Egal wie die Menschen ein kritisches Lebensereignis verarbeiten, sie erleben Stress.

Hauptkategorie „Stress“

Definition: Stress ist ein ressourcenvernichtender Zustand. Er entsteht, wenn eigene Ressourcen bedroht werden oder wenn mehr Ressourcen eingesetzt werden, als durch Copingbemühungen gewonnen werden können.

Durch Erkrankung oder Behinderung oder die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes fühlt sich der Mensch angegriffen. Er fühlt sich allein gelassen, unfreiwillig aus der Gesellschaft ausgestoßen.

„Zu dem Zeitpunkt hat mir aber niemand gesagt, dass es zum Beispiel auch eine Schreiambulanz gibt oder so. Irgendwie, ich weiß nicht, habe ich mich relativ oft relativ viel allein gefühlt mit meinen Problemen.“ (A 15/16)

Soziale Integration und Unterstützung sind Bedingungs- und persönliche Ressourcen. Sie spezifizieren die persönliche Lage und eröffnen den Zugang zu anderen Ressourcen (Hobfoll & Buchwald 2004). Bei Verlust beeinflussen sie die Stressresistenz, was zu Negativgefühlen führen kann. Da der Mensch ein Gesellschaftswesen ist, ist das Bedürfnis nach sozialen Bindungen hoch. Der Betroffene begibt sich auf die Suche nach Möglichkeiten, den Zustand des aus der Gesellschaft Ausgestoßenen zu beenden. Er sucht sich eine Ersatzgesellschaft.

„Was für unsere Gruppe wichtig ist, ist, dass wir mal einmal im Monat aus dem alltäglichen Wahnsinn rauskommen, mal etwas anderes machen, mal was sprechen können, mal auf andere Gedanken kommen, mal lachen können. Mal aus dem alltäglichen Trott rauskommen. Die kommen gerne“ (EI 104 – 106).

Stress und die ihm zugrundeliegende Ressourcenvernichtung sind von den Gestaltungsmöglichkeiten des täglichen Lebens abhängig. In der Zeit der beiden deutschen Staaten waren die Gesellschaften so verschieden, dass man West- und Oststress, bzw. bundesrepublikanischer Stress und DDR-Stress unterscheiden kann.

Oberkategorie „West-Stress“

Definition: West-Stress bezeichnet alle als stressbehaftet empfundenen persönlichen Situationen und Umstände der Menschen in Westdeutschland, die vom Individuum bei Vorliegen des Willens zur Änderung in stressreduzierte oder sogar stressfreie Gegebenheiten umgewandelt werden können. Der dazu notwendige Ressourceneinsatz variiert.

Westlich sozialisierte Menschen konnten und können auf eine staatlich garantierte Handlungsfreiheit im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben vertrauen. Sie konnten und können den Spielraum ihrer persönlichen Freiheit nutzen, um aktiv zu werden. Ressourcen können direkt eingesetzt werden. Vielfach gelingt ein Ressourcengewinn.

„unser Sohn war so zweieinhalb, wir hatten die Diagnose, keine Therapiemöglichkeit und wir waren verzweifelt. Und ich bin irgendwann nachts aufgewacht und habe gedacht: mein Gott, wo sind denn die Erwachsenen? Und dann habe ich überlegt. Ich habe mal eine Zeit lang in der Erwachsenenpsychiatrie gearbeitet und dann habe ich gedacht: du lieber Himmel, das waren sicherlich die, die da angebunden waren in den Betten oder unten an den Bettbeinen, Bettfüßen. Die rissen sich die Ohren ab, die bohrten sich die Augen aus – es war entsetzlich. Und das war eigentlich so der Moment der Erkenntnis, wo ich gedacht habe: so, jetzt wirst Du arbeiten, dass Dein Sohn da nie landet. Und entweder Du schaffst es oder Du gehst mit Deinem Sohn unter. Das weiß ich noch ganz genau und das war so für mich so der Moment, an dem ich die Trauer abgeworfen habe und wo bei mir so eine Riesenwut entstanden ist auf unser System, was nichts bietet für diese Kranken. Und da ist meine Kraft gewachsen, zu arbeiten“ (N 140 - 147)

Grundlage für jede Handlung ist eine Akzeptanz des Stresses der Bürger seitens des Staates. Er erkennt eine mögliche Stressbelastung der Bürger an und lässt ihnen die Freiheit, auf der Grundlage gesetzlicher Bestimmungen, etwas gegen ihn zu unternehmen. Der persönlich empfundene Stress wird nicht willentlich durch zusätzliche gesetzliche Stressoren vergrößert. In der DDR sah es anders aus. Der Staat sah offiziell keine Stressoren im gesellschaftlichen Leben.

„die SED ließ keine anderen Verbände zu, weil sie für sich in Anspruch nahm, die Gesundheits- und Sozialpolitik optimal zu vertreten nach den gegebenen wirtschaftlichen Verhältnissen. Die Selbsthilfeverbände und Patientenvertretungen

hatten diesen Anspruch zu stärken und innerhalb und außerhalb des Verbandes zu vertreten.“ (JI 102/103)

Oberkategorie „DDR-Stress“

Definition: DDR-Stress bezeichnet die besondere Ausgangslage der Bürger der DDR, die schon aufgrund politischer, sozialer, struktureller und persönlicher Gegebenheiten einen vermehrten Ressourcenaufwand benötigten, um zu befriedigenden Ergebnissen zu gelangen, auch schon, bevor ein kritisches Lebensereignis sie traf.

Der Stress betroffener Familien war groß. Alltägliche Schwierigkeiten des normalen Lebens machten einen großen Ressourceneinsatz nötig. Die Betroffenheit durch Krankheit oder Behinderung vergrößerte den Aufwand erheblich.

„Da bin ich also zwischen $\frac{3}{4}$ und sieben früh von unserer Wohnung, wo wir jetzt sitzen, weggegangen, bin zum Bahnhof gelaufen mit dem damals sieben Jahre alten körperlich und geistig behinderten Kind. Da kam ein Zug aus X, der war rammelvoll. Der fuhr nach Y. Dort habe ich mich ins Klo verschantzt, weil der Sohn zwischen den vielen Menschen Angst hatte. In Z bin ich aus dem Klo wieder ausgestiegen und dann bin ich mit ihm drei Straßenbahnhaltestellen gar nicht gefahren, weil das selbstschließende Straßenbahntüren waren, die damals bei uns ganz neu gewesen sind, der Sohn aber zweimal darin eingeklemmt gewesen ist, weil ich zuerst ausgestiegen war, um ihm dann zu helfen, der Straßenbahnfahrer aber das Kind im Spiegel nicht gesehen hat und die Türen geschlossen hat. Wegen der Eindrücke mit solchen Fahrzeugen bin ich dann gar nicht eingestiegen. Bin dann drei Haltestellen bis dahin, wo ich umsteigen musste in eine alte Straßenbahn, wo die Türen von Hand auf und zu gemacht werden konnten, gelaufen. Dann sind wir mit dieser zweiten Straßenbahn gefahren. Dann mussten wir von der Haltestelle, da er ja auch nicht schnell läuft, noch etwa zwischen 15 und 20 Minuten laufen bis zu unserem Kindergarten. Ich bin dann gegen acht Uhr in diesem Kindergarten gewesen. Dort habe ich unseren Sohn abgegeben. Dann bin ich den Weg zurück gelaufen zur Straßenbahn, bin dann auch wieder in eine zweite Straßenbahn umgestiegen und zur Nervenklinik zur Arbeit gefahren. Etwa um 9.00 Uhr war ich bei der Nervenklinik. Um 13:00 Uhr bin ich von der Nervenklinik weg – ich hatte einen großzügigen Chefarzt und auch Abteilungsleiter, Oberarzt von dieser EEG-Abteilung, in der ich gearbeitet habe. Ich habe dann meine Fahrt wieder zurückgemacht, habe meinen Sohn wieder abgeholt gegen 14:00 Uhr. Gegen 15:00 Uhr waren wir am Hauptbahnhof, sind wieder in den völlig überfüllten Zug gestiegen, der von Y nach X fuhr – damals fuhren sehr viele Leute mit dem Zug – und habe mich wieder im Klo verschantzt. Dort hatte ich wenigstens einen Platz für mich und es waren auch nur zwei Stationen, ungefähr sechs Km. Ja und dann sind wir wieder in W ausgestiegen. Das denke ich, das prägt. Und wenn ich das heute Leuten erzähle, dann können die sich das gar nicht vorstellen, dass es das gibt und man so etwas macht, nur um das eigene Kind zu fördern.“ (II 293 – 311)

Der omnipotente DDR-Staat bestimmte, was Normalität war. Da er die Menschen nach eigenem Ermessen gut versorgte, gab es zu persönlichem Stress, der über den normalen Alltagsstress hinaus ging, keinen Anlass. Wenn

Auswertung

dieser doch auftrat, entstand er aus Umständen, die dem Staat nicht anzulasten waren.

„Da wurde mir dann vom damaligen Kreisschulrat gesagt, auf meine Anfrage, wie ich denn den Sohn zur Schule bringen sollte, sie hätten in X ein Kind, den würde die Mutter jeden Tag mit dem Handwagen bringen. Da habe ich ihm dann gesagt, dass es von X nach Y, wo ich ihn hätte einschulen können, etwa 15 km sind und das ein bisschen weit sei, um ihn mit dem Handwagen zu bringen.“ (II 319/320)

Der Staat besaß ein Informationsmonopol, sodass die von den Menschen dringend benötigten Informationen nur über diesen zu erhalten waren. Gab er Informationen nicht frei, konnte man nichts machen. Der Staat bestimmte den Informationsstand der Bevölkerung.

„Da musste man immer antreten, kriegte Blutzucker gemessen, entsprechende Tipps, aber die Leute, auch die Ärzte waren oft nicht so informiert. Bis dahin, dass selbst Forschungsergebnisse aus der DDR zwar im Westen publiziert wurden, aber hier nicht erscheinen durften. Kurz gesagt, z. B. die Linsen, dass sie nicht so stark mit Broteinheiten zu Buche schlagen. Vieles war absurd. Ideologische Gründe.“ (JI 53 - 57)

Ebenso bestimmte er die Lebens- und Versorgungsqualität seiner Bürger. Persönlich erlittenem Unrecht aufgrund staatlicher Ressourcenpolitik wurde keine Öffentlichkeit gestattet.

„Nach der Infektion mit Hepatitis C durch ein wissentlich infiziertes Blutprodukt erkrankten in der DDR etwa 2300 Frauen. 1978 gingen dem Serumwerk in Halle die Plasmavorräte zur Herstellung von Gammaglobulin aus. Die beiden Spender des noch vorhandenen Plasmas lagen mit Hepatitis in Krankenhäusern, welche das Serumwerk darüber informierten. Daraufhin wurde eine Probe zur Untersuchung in das staatliche Prüfinstitut nach Berlin geschickt und gleichzeitig um finanzielle Mittel zum Einkauf von Plasma im Ausland gebeten. Das Institut bestätigte die Verseuchung des Plasmas, verweigerte aber die Bereitstellung von Geldern. Man übte erheblichen Druck auf den Hersteller aus, die Produktion nicht zu unterbrechen. So wurden aus den verunreinigten Spenden 7.600 Ampullen Immunglobulin hergestellt, davon wurden von November 1978 bis April 1979 mindestens 2.300 an Frauen nach Entbindung bzw. Fehlgeburt verabreicht.“ (CI 1 - 7)

Der Staat ließ einen persönlichen Ressourcenaufbau nur unter bestimmten Umständen zu. Speziell im Falle der geistigen Behinderung waren die Möglichkeiten, offizielle Hilfe zu finden, eingeschränkt bis nicht existent.

„Da haben wir eigentlich von Anfang an gedacht, man ist der Einzige. Behinderte Kinder gab es in der DDR ja eigentlich nicht, im Sozialismus waren die nicht vorgesehen und es war nicht erwünscht, dass Kontakte untereinander entstehen.“ (AI 23/24)

„Bedingt förderfähig“, „schulbildungsunfähig, förderfähig“, „nicht förderfähig“ waren die Abstufungen, die über das Schicksal des betroffenen Kindes und seiner Familie entschieden.

„Gerade dieses „nicht förderfähig“, wo das ausgelebt wurde, die haben keine Therapie für ihr Kind bekommen. Keine Physiotherapie, Nichts. Nicht förderfähig heißt, Finger weg!“ (BI, BII 376/377)

Das Leid der Eltern, ein behindertes Kind zu haben, der Umgang mit der Behinderung in der eingeschränkten medizinischen Versorgungsmöglichkeit der DDR, verlangte einen erhöhten Ressourceneinsatz. Der Staat agierte als zusätzlicher Stressor. Er rief ähnliche Konsequenzen für alle Betroffenen, aber keine gemeinsame Stressbewältigung hervor. Der Einzelne blieb Einzelkämpfer im kollektiven System von Staat und Gesellschaft. Persönliche Konsequenzen und gesellschaftliche Aussonderung hatte er allein zu tragen und zu verkraften.

„Ich hatte einen abgeschlossenen Beruf und wurde dann vom DDR-Arbeitgeber gedrängt, aus dem Beruf rauszugehen, weil ich ein behindertes Kind habe. Also ich bin sozusagen die Superausnahme gewesen, ich war arbeitslos in der DDR. Und da gab es kein Arbeitslosengeld und nichts. Ich war zuhause. Also das zum Thema Sozialstaat.“ (BI, BII 258 - 262)

Der Umgang mit dem persönlichen Stress blieb damit völlig dem Einzelnen überlassen. War er geschwächt, konnte er in eine Ressourcen abbauende Negativspirale geraten.

War der Betroffene zuvor gut aufgestellt, blieb der Ressourcenverlust kontrollierbar und er konnte auf seinen persönlichen Freiheitsspielraum zurückgreifen.

Unterkategorien: Negativspirale und Ressourcengewinn

Definition: Negativspirale und Ressourcengewinn sind zwei Befindlichkeiten, die durch Ressourceneinsatz entstehen können. Eine Negativspirale schwächt den Menschen, ein Ressourcengewinn stärkt ihn.

Es wurden zwei Menschen interviewt – AI und II, die beide in der DDR aufgewachsen sind und beide zu Ende der 1960er Jahre einen geistig behinderten Sohn geboren haben. Die Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses „Geburt eines behinderten Kindes“ und des damit verbundenen Stresses führte zu verschiedenen Ergebnissen.

AI war zum Zeitpunkt des Interviews, beinahe vierzig Jahre nach dem kritischen Lebensereignis, in einer Negativspirale gefangen. H1 ist zum Zeitpunkt des Interviews Vorstandsmitglied der dortigen Lebenshilfe und verfügt über einen ausgeglichenen Ressourcenpool. Im Folgenden sollen Negativspirale und Ressourcengewinn anhand der erzählten Daten der Interviewpartner AI und II gegenübergestellt werden.

1. Negativspirale

Charakterisierungspunkte:

Das Interview fand während des Deutschlandtreffens der Selbsthilfevereinigung in einem Raum des dortigen Tagungshauses statt.

Auswertung

AI lebt in einer Großstadt, in einer „relativ kleinen Wohnung“ (Interviewaussage). Die finanzielle Situation in der Familie war oft schwer, da nur über ein Gehalt verfügt werden konnte (Interviewaussage). AI konnte

wegen des behinderten Kindes nur vertretungsweise arbeiten, wenn der Mann auf das Kind achten konnte. Religiöse Bindung wurde im Interview und im Vor- und Nachgespräch nicht thematisiert. Seit der Geburt des Sohnes versucht AI, Hilfe für ihn und sich zu bekommen.

Ausgangspunkt ihrer Situation war

„dass es zu der Zeit überhaupt kein Informationsmaterial gab. Im Prinzip hat uns der Humangenetiker nur die Diagnose mitgeteilt, dann war der Fall für ihn erledigt. (18 – 20) ... Es gab damals auch keine Frühförderung oder irgendeine Anlaufstelle, (22) ... Da haben wir eigentlich von Anfang an gedacht, man ist der Einzige. (24)...Und es gab auch keine Selbsthilfegruppen. Es gab gar nichts, keine Literatur, Nichts.“ (26 – 27)

Einsamkeit und Anomie, ein Mangel sozialer Integration, das Gefühl nicht geschätzt zu werden und aus dem sozialen und gemeinschaftlichen Leben ausgeschlossen zu sein, stellt eine große Belastung für den Betroffenen dar (Lyons 2004, S. 193). Um sie zu reduzieren, setzt er weitere Ressourcen ein. AI suchte und fand eine Möglichkeit der Teilnahme des Sohnes an einer Wassertherapie. Der Ressourceneinsatz – aktive Therapiesuche, Nerven, Zeit - erzielt jedoch nicht das erhoffte Ergebnis.

„Das wurde uns dann aber relativ schnell wieder gestrichen, weil beim Sohn die Spastik nicht so ausgeprägt ist und er das im Prinzip nicht nötig hätte. Damit hatte sich das auch erledigt.“(32/33)

Ein Ressourcengewinn blieb aus. Dann wurde der erste Kindergarten für behinderte Kinder eröffnet, der Sohn wurde aufgenommen und eine engagierte Kindergärtnerin sorgte für eine glückliche Zeit. Aufgrund der Diagnose „schulbildungsunfähig, förderfähig“ wurde der Sohn in eine nicht kulturtechnisch fördernde Schule versetzt. AI versuchte die Lehrerin davon zu überzeugen, den Sohn trotzdem zu fördern,

„aber es wurde nicht gewünscht, dass dort Schreiben und Rechnen unterrichtet wurde. Auch nicht wenn sich jemand dafür interessierte oder das gerne hätte.“ (59/60)

Der Sohn verstand die Normalbeschulung seiner Geschwister und wollte mit ihnen gleichziehen. Er war unglücklich, was die Mutter unglücklich machte. Sie versuchte die Lehrer zu beeinflussen, um das Leid des Kindes und ihr eigenes zu verringern.

„Jedes Jahr hat er eigentlich gekämpft um eine Zensur oder ein Zeugnis, aber das war eben ganz schwierig. Da ging eben auch kein Weg rein. Wir hatten dann so ein kleines Heftchen und haben ihm gesagt, dass er fleißig war oder sie möchten ihm

Auswertung

doch wenigstens reinschreiben, dass er fleißig war oder irgendwas. Aber nein, das war alles nicht erwünscht, das haben sie sich nicht getraut.“ (72 – 75)

Leid der Kinder ist für Eltern schwer zu ertragen. Es vernichtet durch Mitleid eigene Ressourcen. Soziale Unterstützung schafft Ressourcen, die Gewissheit sozialer Erwünschtheit ebenso (Buchwald & Schwarzer 2004). Soziale Ablehnung vernichtet Ressourcen.

AI versuchte weiter, Hilfe zu finden.

„Wir haben uns damals bemüht, für den Sohn irgendeine Sprachheillehrerin zu finden und auch ärztliche Gutachten. Es war kein Sprachheillehrer, kein Logopäde zu finden, der das unternommen hätte, weil er nicht schulbildungsfähig war.“ (80/81)

Egal, was sie unternahm, es führte nicht zur Ressourcenzunahme bzw. zur Aufstockung des Ressourcenpools.

„Da haben wir eigentlich eine sehr schlimme Phase durchlebt, immer auf der Suche nach irgendwas, das uns nach vorne bringen konnte und sind eigentlich immer gegen Wände gelaufen und sind nie fündig geworden.“ (86)

Der persönliche Ressourcenpool leerte sich. AI weinte,

„Weil, mir ging es drum, man stand so völlig allein und manchmal hilft es ja schon, wenn einer sagt, mir geht es genau so.“ (94)

Der Humangenetiker, der die Behinderung diagnostiziert hatte, stellte den Kontakt zu einer Familie her, die ein ebenso betroffenes Kind hatte. AI konnte die Ressourcen, die sich aus dieser sozialen Verbindung hätten entwickeln können nicht für sich nutzen, da der eigene Ressourcenvorrat bereits weitgehend erschöpft war.

„Das war schön für uns, aber es war eigentlich nicht das, was wir suchten. Wir waren da eigentlich die Geber und wir waren ja eigentlich auf der Suche nach einem, der uns was geben konnte.“ (106/107)

Selbst die Möglichkeiten nach der Wende im Osten Deutschlands etwas aufzubauen, wurde nicht ergriffen. Ein Ressourcenaufbau durch eigene Aktionen konnte nicht geschafft werden.

„Wir wollten eigentlich viel machen, viel bewegen, kamen aber im Osten nicht richtig zu Potte.“ (133)

AI fand schließlich mit der Familie die Selbsthilfegruppe, die das Behinderungsbild des Sohnes repräsentiert. Trotzdem kann sie keine positiven Ressourcen aus der Teilnahme an den Gruppentreffen ziehen, da offensichtlich die Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses „Geburt des behinderten Kindes“ nicht stattgefunden hat. Eine Einordnung des Ereignisses in ein

„Leben mit einem behinderten Kind“ ist trotz jahrzehntelanger Möglichkeiten nicht geschehen.

„In der Selbsthilfegruppe hier ist es für uns eigentlich immer schwierig gewesen. Wenn man die Kleineren sieht, da kommen ja doch viele Erinnerungen hoch und die sind ja bei uns teilweise recht schmerzhaft. Also ich hatte ja noch solche Kommentare, ich weiß nicht, gibt es heute vielleicht auch noch – kalt baden und in die Sonne stellen – und, und dann kommen diese schwere Zeiten hoch.“ (134 – 136)

Neue Erkenntnisse und auftretende Probleme werden stets wie neue kritische Lebensereignisse empfunden. Es wird verzweifelt versucht, Ressourcen zu mobilisieren, um aus der Negativspirale herauszufinden, was nicht gelingt.

„Und das ist so was, was ich nicht erwartet hätte. Da bin ich immer so, da lebt man tagtäglich zusammen und weiß so gar nicht, was in ihm vorgeht.“ (174/175)

Während des Interviews weinte AI immer wieder. Selbsthilfe stellt für sie keine adäquate Möglichkeit dar, den erlebten Stress zu mindern. Im Gegenteil scheint die Gruppe den Stress zu vermehren. Gewünschte Hilfe kann nicht erfahren werden.

„Das wäre eigentlich das, was ich von einer Selbsthilfegruppe erwartet hätte, dieser Kontakt untereinander, dieses Austauschen. Mich hat auch jetzt eine Mutter angerufen, die sich erinnern konnte, dass wir uns vor X-Jahren mal getroffen hatten und fragte wegen der Medikamente. Wie wir das bei unserem Sohn machen. Ich denke, das ist der Sinn der Selbsthilfe. Dieses Treffen hier ist schön, aber da ist so viel Durcheinander und so eine Fülle von Informationen.“ (193 – 197)

Eine Selbsthilfegruppe kann keine individuell zugeschnittene Hilfe ermöglichen. Sie bietet Hilfe zur Selbsthilfe, die jedoch nur von demjenigen angenommen werden kann, der selbst über genügend eigene Ressourcen verfügt. Eine nicht zustande gekommene Verarbeitung eines kritischen Lebensereignisses steht dem entgegen. Eine Negativspirale entsteht.

II versuchte ebenso wie AI, den behinderten Sohn zu fördern.

2. Ressourcengewinn

Charakterisierungspunkte:

Das Interview fand im Haus der Interviewten statt. II lebt im ländlichen Gebiet, in einem großen Haus mit Jugendstilmöblierung, das schon zu DDR-Zeiten im Familienbesitz war. Die Familie verfügte immer über zwei Gehälter. II arbeitete im Gesundheitswesen. Sie hatte eine taubblinde Tante, die im Haus lebte, als sie Kind war, sodass sie körperliche Behinderung kannte. II ist religiös gebunden.

II überlegte von Geburt des betroffenen Sohnes an, wie sie einem behinderten Menschen, in diesem Fall ihrem Sohn, ein gutes und möglichst stressfreies Leben bieten konnte,

Auswertung

„Dass er so selbstständig wie möglich einmal leben kann, und zum anderen auch mal Menschen um sich haben wird, mit denen er außerhalb der Familie Kontakt haben kann, dass er auch mal Freude haben kann.“ (3)

Da es in ihrem Wohngebiet keine Kindertagesstätte für behinderte Kinder gab,

„begann damals schon mein Streben und Suchen, dass – heute sagt man – integrative Kindergärten aufgebaut werden könnten.“ (10)

Neben der geistigen Behinderung des Sohnes besteht noch eine körperliche, was die Situation sehr erschwerte. II erfuhr, dass es in der nahe gelegenen Stadt einen geeigneten Kindergarten gab. Ihr Antrag auf Aufnahme des Sohnes wurde wegen falschen Wohnorts abgelehnt.

„Dann habe ich sehr energisch darauf bestanden, unseren Sohn dort unterzubringen.“ (277)

Nach Ablehnung versuchte II es unter Vorspiegelung falscher Tatsachen noch einmal und gewann, was einen großen Ressourcengewinn bedeutete. Dann kam die Einschulung in die nächststehende Einrichtung.

„Da habe ich harte Kämpfe geführt.“ (313)

Mehrere Widerstände mussten vor der Einschulung des Sohnes beseitigt werden. Die Familie hatte kein Auto, die gewünschte Schule gab es nur in der nächsten Stadt, kreisübergreifende Beschulung war nicht üblich. II verlangte

„dass unser Sohn in der Stadt eingeschult werde, weil es etwa zwei Kilometer von der Nervenklinik entfernt eine Hilfsschule gab. Mit der Schule hatte ich schon Gespräche aufgenommen, die hätten also unseren Sohn eingeschult. Wir sind dann sehr rührig gewesen, dass wir dann doch, bis er eingeschult würde, an ein gebrauchtes Auto kämen.“ (320 – 323)

II setzte Ressourcen wie Zeit und Nerven und Widerstandskraft ein, um dem anvisierten Ziel näher zu kommen. Sie schaffte es, den Sohn stets im Kontakt zum

„gesunden Kind, zum bildungsfähigen Kind zu bringen, indem wir ihn in unserer Kirchengemeinde in die Christenlehre geschickt haben.“ (34)

Durch einen Zufall erkannte II, wie das Schicksal ihres Kindes wohl werden würde.

„Unser Sohn war schon in der rehabilitationspädagogischen Fördereinrichtung. Eine Freundin von mir hatte ihren Vater in unmittelbarer Nähe in einem Pflegeheim. Sie fuhr in Urlaub und bat mich, ob ich in dieser Zeit nicht mal ihren Vater besuchen könne. (423 – 425) Ich habe es dann auch gemacht. Ich war nie vorher da, habe immer nur davon als Schreckgespenst gehört. (429/430)... Ich komme also in das Altersheim und auf dem Korridor, einem langen Korridor, saßen, wie die Hühner auf gereiht auf einer Bank, geistig behinderte junge Menschen. Ich konnte nicht in das

Auswertung

Zimmer reingehen, ich war so fix und fertig, wie ich diese jungen geistig behinderten Menschen dort sitzen sah – Kopf nach unten, Hände im Schoß, gelangweilt – „von mir aus ist ja nichts, ich brauche den Antrieb, wenn ich was machen soll.-. Dann bin ich nach Hause, habe wahnsinnig geheult und meinem Mann gesagt, das ist die Zukunft unseres Sohnes. (433 – 435)

Sie beschloss, das zu ändern. Sie fragte den örtlichen Pfarrer um Hilfe und schaffte es, einen Kreis aufzubauen, in dem sich Eltern behinderter Kinder und die Kinder selbst regelmäßig treffen konnten. Zusätzlich sorgte sie dafür, dass es jemanden

„in der Gemeinde gäbe, der einmal im Monat ins Pflegeheim fährt und diese jungen geistig Behinderten in den bunten Kranz bringt. Dass die einmal Luft holen und aus ihrer Isolation heraus kommen können.“ (455/456)

Der von II begründete „Bunte Kranz“ wurde durch ihre Initiative nach der Wende an die Lebenshilfe angegliedert. Es musste ein geeignetes Haus gefunden werden. Wieder setzt II Ressourcen ein, um weitere zu gewinnen.

„Es war das ehemalige Haus der Staatssicherheit. Ich bin damals gelaufen und habe gesagt – dieses Haus wollen wir haben für die Lebenshilfe. Es wurden viele Türen am Anfang zugeschlagen. Es gab viele Ideen, wofür das Haus genutzt werden sollte und könnte, aber wir waren doch sehr beharrlich wegen unserer geistig behinderten jungen Leute, die uns anvertraut sind und für die wir die Verantwortung übernehmen wollten. Dann ist es uns gelungen, dieses ehemalige Stasihaus, wie es so schön abgekürzt heißt, für die Lebenshilfe zu bekommen.“ (227 – 231)

II konnte auf soziale Unterstützung bauen, verfügte über soziale Ressourcen. Wesentlicher aber war die Überzeugung, moralisch im Recht zu sein und dieses durchsetzen zu wollen.

„Man musste sich dann als Elternhaus entsprechend durchsetzen. Wenn man eben keine Angst hatte vor diesem Staatsapparat, dann hat man das auch durchsetzen können.“ (93/94)

Heute bestehen Wohnheime und Werkstätten. Alles ist zum Besten der Behinderten eingerichtet. II handelte aufgrund ihrer Überzeugung,

„dass man das Beste, was man erreichen kann, für den geistig behinderten Menschen schaffen sollte, denn er kann es sich nicht aussuchen, wo er arbeiten möchte. (236)... Er ist völlig auf uns angewiesen, dass wir uns für ihn engagieren und einsetzen.“ (238)

II ist dankbar, dass

„ich an dem ganz großen Rad ein ganz kleines Stück an irgendeinem kleinen Zacken sein konnte, der was mitbewegt für die, die ganz hilflos sind. Da darf man schon dankbar sein!“ (496/497)

II konnte auf ihren persönlichen Freiheitsspielraum zurückgreifen, der bei religiös gebundenen Menschen häufig besteht.

AI und II erlebten die Wendezeit unterschiedlich.

Der Fall der Mauer war ein weiteres kritisches Lebensereignis im Leben der Menschen. Neuer Stress, Nach-Wende-Stress, entstand.

Oberkategorie „Nach-Wende-Stress“

Definition: Nach-Wende-Stress bezeichnet die innerliche Verfasstheit der DDR-Bürger in der Zeit des Mauerfalls und des Anschlusses ihres Landes an die Bundesrepublik, die von einer Abfolge kritischer Lebensereignisse und den damit einhergehenden Anpassungsschwierigkeiten bestimmt war.

Nach der Wende mussten sich die DDR-Bürger mit den neuen Gegebenheiten befassen. Bricht der politisch-gesellschaftliche Bezugsrahmen einer Gesellschaft weg, entsteht ein objektives kritisches Ereignis. Mit dem Fall der Mauer und dem Zusammenbruch der DDR brach das gesellschaftliche und damit das gewohnte und Halt gebende System zusammen. Den Bürgern der DDR wurde in vielen Bereichen bedeutet, dass sie schlechter gestellt waren als die Westbürger. Sie mussten verkraften, dass die gewohnte Art der Behandlung und Therapie von Krankheit und Behinderung für DDR-Verhältnisse gereicht hatte, es zur gleichen Zeit aber eine bessere Versorgung ähnlicher Umstände und Bedingungen in Westdeutschland gegeben hatte. Erkrankung oder Behinderung wurden im jetzt als schlecht zu bewertendem Rahmen der vorgegebenen Möglichkeiten behandelt und versorgt.

„Die Erfahrungen, die unsere Menschen vor der Wende gemacht haben, sind natürlich mit denen der Bundesbürger nicht zu vergleichen. (LI 35)... Aber Betreuung, wie das heute seitens des Verbandes oder auch der Klinik besteht, war natürlich bei Weitem nicht da gewesen, das muss man schon sagen.“ (LI 51)

Sich selbst mit anderen zu vergleichen, seine bisherigen Lebensumstände im Vergleich mit anderen zu sehen und dabei schlechter abzuschneiden, erzeugt zumindest Ärger, wenn nicht Wut, Neid, Aggression. Gerade wenn gleichzeitig vieles am Leben in der DDR persönlich als gut angesehen wurde, ist es schwierig, Kritik zu ertragen, auch wenn diese „nur“ im Rahmen schwieriger gesundheitspolitischer Umstände gesehen wird. Viele DDR-Bürger fühlten sich nach der Wende persönlich verletzt.

„Überhaupt der Kahlschlag nach der Wende, der hat viele niedergemacht. 60 % aller Betriebe und Firmen wurden erst einmal platt gemacht. Das ist auch so eine Sache, die nicht sein musste. (BI, BII 295 – 297) ...Das hat Viele, denk ich mal, auch so im Nerv getroffen. Man war irgendwie – vielleicht beleidigt, weiß ich nicht.“ (BI, BII 289/299)

Persönliche Negativgefühle gehen mit einer Ressourcenbedrohung einher. Ressourcenbedrohung verlangt Ressourceneinsatz, um einem drohenden

Verlust entgegen zu wirken. Ressourcen werden verbraucht, gehen verloren. Ein stetiger Ressourcenverlust stellt für Individuen und Gruppen eine Herausforderung dar, auch wenn sie über einen großen Ressourcenpool verfügen (Hobfoll & Buchwald 2004). Ist der Ressourcenpool schon zuvor stark beansprucht worden, steigt die Gefahr, sich in einer Verlustspirale zu verstricken. In der DDR sozialisierte kranke oder behinderte Menschen oder deren Angehörige hatten immer schon mit einem Ressourcenverlust zu kämpfen. Der Zusammenbruch des gewohnten Systems und die anschließende oft pauschale Abwertung der Menschen als „Ossis“, mit allen damit verbundenen Zuschreibungen, konnte den Ressourcenverlust verstärken. Brachte die Wiedervereinigung dem Einzelnen jedoch subjektive Verbesserungen seiner Situation, konnte der Ressourcenpool, auch wenn er vorher stark beansprucht war, schnell wieder aufgefüllt werden.

„Und dadurch, dass wir dieses Kind haben, haben wir eigentlich das wahre Gesicht der DDR gesehen. Der Staat, der sich als Sozialstaat verkaufte, wo ja alle dem hinterher jammern, wie toll das war. Ja, da war keiner arbeitslos – nur die Mutter des behinderten Kindes war arbeitslos. Da hatten alle Kinder einen Krippenplatz, nur das behinderte Kind hatte kein Anrecht auf einen Krippenplatz. Das betraf nur die allseits gebildete sozialistische Persönlichkeit und die polytechnische Oberschule, nur nicht das behinderte Kind. Da gab es kein Anrecht. (BI. BII 369 – 374)... Nichts. Und das gibt es heute nicht mehr, das allein!“ (BI, BII 379/380)

Neben dem Stress der soziopolitischen Situation bestand der individuelle Stress, den Informationslosigkeit und Strukturschwäche bewirken, in den ersten Jahren nach der Wende weiter.

„Ich wollte noch sagen, weil Sie ja vorhin fragten, wie es nach der Wende war. Da gab es so was sowieso noch nicht lange, auch technisch wäre das noch nicht so möglich gewesen, dass man Kontakt hatte. Internet oder so. Ich meine heutzutage gucken die ins Internet, geben den Krankheitsbegriff ein und da finden die schon die Seite. Das war ja damals alles nicht. Wir haben damals nur gefragt, nur die Adressen von den Kindern gegeben, aber damit war das auch erledigt. Weiter konnten die uns ja auch nicht helfen.“ (Herr und Frau AI 122 - 127)

„Meine kranke Frau war solange im Altersheim untergebracht. Da waren 1995 hier noch keine anderen Strukturen“ (EI 5/6)

Manche von Krankheit oder Behinderung betroffene Menschen suchten eine Selbsthilfegruppe auf. Der Gang in eine Selbsthilfegruppe war eine bewusste Entscheidung, dieses bisher unbekannte Mittel zur Stressreduzierung zu versuchen.

Hauptkategorie „Coping“

Definition: Coping bezeichnet alle Maßnahmen eines Individuums, die von diesem zur Stressverringerng oder Stressvermeidung eingesetzt werden.

Hobfoll unterscheidet direktes und indirektes Coping.

Oberkategorie „direktes Coping“

Definition: Als direktes Coping wird der unmittelbare Umgang von Problemen mit der Absicht diese zu bewältigen, bezeichnet. Die Auswahl der dazu eingesetzten Möglichkeiten ist individuell.

Direktes Coping lässt sich in verschiedene Verhaltensweisen unterteilen, aktiv, passiv, prosozial und antisozial.

„Personen können auf dem Kontinuum aktiv-passiv platziert werden, je nachdem wie aktiv sie bei der Bewältigung ihrer Probleme, bzw. beim Aufbau ihrer Ressourcen sind.“ (Hobfoll & Buchwald 2004, S. 18) Teambildung, Suche nach sozialer Unterstützung und assertivem Handeln lässt sich als aktiv-prosoziales Coping verstehen (Hobfoll & Buchwald 2004, S. 22). In diesem Sinn ist das Aufsuchen von Selbsthilfegruppen zu verstehen. Die Menschen wollen Stress reduzieren, indem sie aktiv an der Verbesserung ihrer Situation arbeiten, nicht allein, sondern in der Gruppe.

„Es wurde irgendwo nicht besser, oder die Sorgen und Nöte, die man hatte, weil alles zähflüssig ging mit ihrem Fortschritt. Und dann hab ich doch mal gedacht, also es war ein Punkt, wo die Schule nicht mehr weiter geholfen hat oder uns auch nicht mehr weiter helfen konnte, wir alleine dastanden oder ich alleine dastand. Mir ging es auch eigentlich, psychisch, sag ich mal, nicht so gut. Also meine Verfassung war eigentlich ziemlich am Boden und von daher habe ich gedacht, ich geh mal in diese Selbsthilfegruppe.“ (B 9 – 12)

Eine andere Form des aktiv prosozialen Copings kann bei Menschen gefunden werden, die ihr eigenes kritisches Lebensereignis überwunden haben und deren eigentliche Betroffenheit in der Vergangenheit abgeschlossen ist. Sie können in ihre eigene Situation nicht mehr helfend eingreifen, nichts mehr verbessern. Das Ereignis ist „Vergangenheit“, es kann nur noch Trauerarbeit oder daraus resultierende Hilfe für andere geleistet werden. Sie helfen anderen Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, wie sie sich früher selbst befunden haben. Aus ihrer Erfahrung resultiert eine Hilfe für andere.

„Meine Tochter wollte sich lieber das Leben nehmen, als wieder solche Demütigungen zu erfahren. Sie hat sich dann, in einer gar nicht so bedrohlich wirkenden Phase zu Hause, nach der Entlassung, das Leben genommen. Juristisch gesehen trifft mich keine Schuld, da auch der Psychiater, dem ich sie erneut vorgestellt hatte, dieses Ereignis nicht absehen konnte. Ich habe lange gebraucht, bis ich mit dieser großen Schuld, sie nicht gegen ihren Willen einweisen zu lassen, leben konnte. Ich hatte gemerkt, dass ihre Depression wieder schlimmer wurde. Auch heute bin ich noch nicht frei davon. Nur heute kommt die Erkenntnis dazu, dass meine Schuldgefühle unendlich größer wären, hätte ich sie wider Willen unterbringen lassen und dann das Furchtbare geschehen wäre.

Die Psychiatrie muss sich den Vorwurf gefallen lassen, an der Entstehung und Verstärkung von Schuldgefühlen nicht ganz unbeteiligt zu sein.“ (KI 96 – 104)

Die Nichtnutzung von kirchlichen Institutionen in der DDR lässt sich als direktes passives Coping deuten. Die Eltern wollten eine beruflich positive

Situation für ihre Kinder erreichen. Deshalb schickten sie ihre Kinder nicht zu kirchlichen Festen und Zeremonien, obwohl die Familie religiös gebunden war. Die Zielerreichung konnte durch Unterlassen geschehen.

„Es gab auch viele Angstsituationen in den Familien – wenn ich mich zur Arbeit in der Kirche bekenne, dann habe ich berufliche Nachteile, dann habe ich soziale Nachteile. (II 78)... Viele Eltern haben ihre Kinder nicht mehr zur Konfirmation geschickt, weil dann im Betrieb bei der Mutter oder beim Vater nichts mehr lief. Wenn die Kinder nicht zur Jugendweihe gingen, hieß es, die Berufsfindung ist eingeschränkt.“ (II 80/81)

Antisoziales Coping konnte bei keinem Interviewpartner festgestellt werden.

Unterkategorie „Gruppe als Copingwerkzeug“

Definition: Unter „Gruppe als Copingwerkzeug“ wird die Verankerung des eigenen Lebens in der Gruppe verstanden, wobei diese als Copingmaßnahme genutzt wird.

Einige der interviewten Personen leben mit der Erkrankung oder Behinderung und mit der Gruppe. Diese stellt eine wesentliche Ressource für das tägliche Leben bereit. Die Gruppenteilnehmer oder -sprecher erzielen einen Ressourcenüberschuss, dass sie sich aktiv in der Selbsthilfe engagieren können.

„Ich finde diesen Verein super, auch wenn ich von den Jugendlichen die Älteste bin. Es ist einfach der Austausch. Wir haben jetzt seit vier Jahren eine Jugendgruppe, in der wir uns außerhalb der Hauptversammlung mehrmals jährlich treffen. Der Austausch ist einfach wichtig. Dass wir miteinander über unsere Probleme reden, dass wir einander Tipps geben können, was Berufe angeht, was Schule angeht. Alles kann man weitergeben, was es für Möglichkeiten gibt. Für die gesamte Jugendgruppe.“ (F1, F2, F3, F4 90 – 96)

Manchmal reichen die Existenz und die Möglichkeiten der Gruppe als einzige Copingwerkzeuge aus, um dem persönlichen Stress zu begegnen. Die positive Bewertung der Gruppe wird zum neuen Lebens- und Erwartungshorizont.

„Und also als ich die gesehen habe, habe ich gedacht: Oh Gott, Du bist angekommen.“ (M 16)

Es werden keine weiteren Ansprüche an die Gruppe gestellt. Es zählt die Gruppe, der Erhalt dieser zur persönlichen Institution gewordenen Gemeinschaft. Es werden mehr Ressourcen erlangt, als investiert werden. Die Gruppe ist zum Lebensinhalt geworden. Solange sie existiert, geht es den Menschen gut.

„Die Gruppe war gerade neu gegründet, also etwa zwei Monate alt. Seitdem bin ich also regelmäßig donnerstags, bis auf die Feiertage, regelmäßig hier um 18.00 Uhr in der Selbsthilfegruppe. Ich habe so ein bisschen seit diesem Zeitpunkt die Federführung in die Hand genommen. (J 9 – 11)... Ich werde versuchen, solange alles funktioniert, die Gruppe zu unterstützen und weiter zu machen. Das ist auch die

Auswertung

innere Aufgabe, die ich mir selber gestellt habe, weil ich mir sage, das kann es nicht gewesen sein für Dich. Du musst noch, solange Du das vermitteln kannst und solange Du noch hilfreich zur Seite stehen kannst, das noch tun.“ (J 160 – 162)

Die Gruppe wird mit ihren Gegebenheiten und Umständen zur Freude und Stressbewältigungswerkzeug. Sie wird neuer Ressourcenpool, aus dem geschöpft werden kann.

„Ich habe mich da angeboten und es kam ins Laufen. Ich könnte jetzt nicht aufhören. Ich kann nur hoffen, dass ich noch lange so gesund bin, wie jetzt.“ (MI 260 – 262)

Meist wird eine Selbsthilfegruppe als zeitlich begrenztes Angebot genutzt. Manchmal entwickelt sich aus dem wöchentlichen Gruppentreffen ein Treffen eines Freundeskreises. Das Gruppentreffen wird zum sozialen Event, die Gruppe geschlossen. Sie wird zu einem eigenständigen Ressourcengewinn im Leben der Freunde, bei dem der Selbsthilfegruppengedanke – offen für alle Interessierten mit einem niedrighwelligen Angebot – in den Hintergrund tritt, bzw. negiert wird. Selbsthilfe hat dann ihren eigentlichen Zweck erreicht – die Bewältigung des kritischen Lebensereignisses und ein darüber hinausgehender Ressourcengewinn, der als solcher zu einer neuen Ressource im Leben der Betroffenen geworden ist.

„Letzte Woche hat sich die Gruppe „Verwitwet“ abgemeldet. Sie meinten, dass sie jetzt so lange zusammen sind und untereinander soviel Spaß haben, dass sie Neuhinzukommenden nicht mehr gerecht würden. Sie hätten es noch ein paar Mal probiert und es täte ihnen auch sehr leid, aber es ginge nicht. Natürlich stünden sie auch weiterhin mal für ein Gespräch zur Verfügung, aber nicht mehr als Gruppe.“ (Q 91 – 94)

Subkategorie „Unfreiwilligkeit“

Definition: Unfreiwilligkeit bezeichnet hier den nicht selbst gewählten Gang in eine Selbsthilfegruppe.

Manche Menschen werden von ihren Ärzten zu Selbsthilfegruppen geschickt. Die Menschen wollten nicht an deren Veranstaltungen teilnehmen oder hätten eine Teilnahme an einer Gruppe nicht als Mittel der Wahl zur Stressreduzierung gewählt.

„Sagt er: gucken Sie mal nach einer Pflegestufe und schließen Sie sich einer Selbsthilfegruppe an. Es gibt da eine so und so, da und da. – Ja, wenn Sie meinen. Dann habe ich mal im Internet geguckt. Na, diese Webside hat mich nicht so wahnsinnig angesprochen, es hatte so ein bisschen was von Vereinsmeierei, irgendwie, nein. Dann waren wir kurz danach noch einmal bei dem Dr. X und der sagte: Doch machen Sie mal! Ja und dann habe ich den ersten Kontakt aufgenommen ...“ (A 107 – 113)

Sie hatten zuvor schon eine wirksame Copingmöglichkeit für sich gefunden.

„bergauf ging es, als ich die Diagnose hatte. Da ging es mir zuerst zwar furchtbar dreckig und ich bin in ein noch tieferes Loch gefallen, aber diese Suche hatte endlich

Auswertung

ein Ende. (A 115/116)... Und als die Sache endlich eine Hausnummer hatte, konnte ich arbeiten. Dann hatte ich mir Material besorgt, noch und nöcher.(A 120/121) ... Mir geht es dann einfach gut.“ (124)

Die Menschen nehmen trotzdem an Selbsthilfegruppen teil, da die Gruppen neben der Funktion der Stressreduzierung über soziale Funktionen verfügen.

„Man hatte uns sofort bei der Diagnosestellung gesagt: Wenden Sie sich an eine Selbsthilfegruppe. Die Idee kam gar nicht so sehr von uns, war nicht von uns initiiert, sondern wurde uns direkt von den behandelnden Ärzten mitgegeben. (E 7/8).. Wir haben den Kontakt gehalten, denn die Leute sind nett. Aber mehr ist es bisher nicht. Im regen Austausch, in dem man auch auf einer Welle liegt, stehen wir nur mit den Leuten, die eben nicht zur Selbsthilfegruppe gehen aber das gleiche Problem mit ihren Kindern haben.“ (E 70 – 72)

Besteht eine Gruppe aus vielen Mitgliedern, die nur noch aus „gesellschaftlichen“ Gründen am Gruppenleben teilnehmen, wird der Gedanke der Selbsthilfe – ich bringe mich ein, um mir und anderen zu helfen – untergraben. Die Gruppe entwickelt sich nicht weiter und wird zum „Kaffeekränzchen“.

„Irgendwann kommt so der Punkt, an dem man sich stückchenweise zurückzieht oder rauszieht, weil es einem nichts mehr bringt oder gibt.(D1, D2 135)... . Wir suchen nach neuen Möglichkeiten, weil wir in der Selbsthilfegruppe den Zenit, wo man sagt, es bringt uns noch etwas, überschritten haben. Obwohl wir immer noch gerne dahin fahren. Wir werden das wohl auch noch einige Jahre machen, aber wenn es um Medizin oder Hilfestellung gehen sollte, dann würden wir nicht mehr fahren.“ (D1, D2 147 – 149)

Für das Fortbestehen und die Entwicklung einer Gruppe ist die Mitgliedschaft vieler Menschen, die nur wegen des kommunikativen Elements kommen schlecht, da sich diese Menschen schlecht zum Engagement und zur Mitarbeit einsetzen lassen. Eigene Aktivitäten lehnen sie weitgehend ab.

„Wenn ich die Zeit dazu hätte, ja. Ich bin berufstätig, da würde ich sagen, von meiner Stelle aus nicht, aber wenn das nicht so wäre, könnte das gut sein.“ (Herr und Frau AI 21/22)

Oberkategorie „indirektes Coping“:

Definition: Indirektes Coping bezeichnet alle nicht unmittelbar als solche zu erkennenden Maßnahmen, die ein Individuum anwendet, um Stress zu minimieren, bzw. zu eliminieren. Umwege in der Zielerreichung werden bewusst eingesetzt, ohne das Ziel aus den Augen zu verlieren.

In der DDR war ein direkter Zielangang oft schwer zu realisieren, bzw. konnte negative Konsequenzen haben. Um dennoch Dinge zu erreichen, musste man die gegebenen Strukturen klug nutzen und versuchen, über Umwege zum Ziel zu gelangen.

„Die Kirche hatte in der Diakonie ein gutes Mobilitätstraining angeboten und wenn einer beim Blindenverband nicht zurechtkam, dann wurde gesagt – stellt ihr mal den Antrag als Blindenverband, wir können ihn als Diakonie schlecht stellen.“ (JI 107)

Eine Voraussetzung eines erfolgreichen indirekten Copings ist die Kenntnis der vorhandenen Strukturen, die zur persönlichen Zielerreichung eingesetzt werden können. Dazu muss der Einzelne informiert sein. Die Unkenntnis der realen sozialpolitischen Gegebenheiten stellt daher ein wesentliches Hindernis für jedes indirekte Coping dar. Informationen waren in der DDR immer Mangelware. Der Staat besaß das Informationsmonopol. Die kirchlichen Institutionen stellten Informationen bereit. Die Nutzung der Nische „Kirche“ war indirektes Coping.

„Und da (in der Kirche, Anmerkung der Verfasserin) haben wir die Information bekommen, dass es zu DDR-Zeiten auch Pflegegeld gab. Wir bekamen dann, es gab ja noch keinen Fotokopierer Thermokopien, dann so einen Gesetzestext, wo wir uns hinwenden konnten, um Pflegegeld zu beantragen. Wir sind dann mit diesem Thermokopierpapier zur SED-Kreisleitung und haben dann da vorgesprochen. Wir haben gesagt, wir kommen wegen Pflegegeld, und da wurde uns gesagt, „das gibt es doch gar nicht“. Und da konnten wir aber sagen „nein, laut Paragraf so und so gibt es das doch.“ Da waren die dann ganz erstaunt.“(BI, BII 18 – 23)

Durch indirektes Coping werden die gewünschten Ziele eventuell später erreicht, als wenn direktes Coping angewendet wird. Wesentlich ist die innere Verfasstheit der Menschen. Indirektes Coping verlangt einen großen Ressourcenbestand, da Wartezeiten, die zur Erreichung der angestrebten Ziele entstehen, akzeptiert werden müssen, die belastende Situation aber weiter besteht. Menschen mit persönlichem Handlungsspielraum verfügen über einen großen Ressourcenbestand. Sie stellen ihre Sicht der Dinge gegebenenfalls über anderweitige Forderungen. Sie wollen Ziele erreichen, die z. B. vom Staat nicht sanktioniert werden. Die Bürger der DDR, die einen persönlichen inneren Spielraum besaßen, suchten geeignete Möglichkeiten zur Durchsetzung ihrer Zielvorstellungen. Die Kirche konnte hierzu oft den nötigen Schutz schaffen. Über den Umweg der Zugehörigkeitserklärung und der damit einhergehenden Karriereeinschränkung war die Umsetzung persönlich gesteckter anderer Ziele möglich.

„Vielleicht hatten wir Wenigen im kirchlichen Bereich unter diesem Leidensdruck mehr Mut gehabt. Wir konnten auch mehr bewegen als jetzt. Wir haben die Verhältnisse hier bessern können. Der Staat war sehr sensibel, was geschieht und hat dann versucht, entweder es zu unterbinden oder auch mit kleinen Zugeständnissen dann was zu geben. Der Mensch hatte dann auch mehr Freiheit, er wurde dann in Ruhe gelassen“ (JI 168 – 172)

Religiös lebende Menschen standen eventuell unter der Aufsicht der Staatssicherheit, konnten aber im kirchlichen Bereich in Ruhe wirken. Solange der Mensch nicht gegen politische Regeln des Staates verstieß, konnte er die Stärke, die er aus seinem Glauben zog, in Aktivität umwandeln.

Nicht mit der Kirche verbundenes indirektes Coping verlangte einen kreativen Umgang mit den realen Gegebenheiten. Der Mensch musste Mut besitzen, etwas außerhalb der gesellschaftlich-politischen Normen zu unternehmen. Er musste erfinderisch sein.

„Es gab keinen Kindergarten für behinderte Kinder. Ich bin dann auf die Suche nach einem sogenannten Vorschulteil gegangen und habe herausgefunden, dass es in unserer Stadt einen Vorschulteil für Hilfsschüler gab. Dann habe ich sehr energisch darauf bestanden, unseren Sohn dort unterzubringen. Das wurde abgelehnt, weil wir nicht in dieser Stadt wohnten und unser Wohnort zum Landkreis X. gehörte. Dann habe ich einfach nochmal geschrieben und nicht so richtig von wo. Mein Mann und ich arbeiteten beide in dieser Stadt und es gab dort auch so eine Straße, wie die unsere. Dann habe ich einfach nur den Straßennamen und unsere beiden Betriebe angegeben und als Rückadresse auch meinen Betrieb. Dann bekamen wir eine Zusage für unseren Sohn und das konnte man ja nicht mehr rückgängig machen.“ (II 275 – 281)

Unterkategorie „soziales Coping“

Definition: Soziales Coping ist eine Art des indirekten Copings, indem es gesundheitliche Probleme auf dem Umweg sozialer Aktivitäten bekämpft.

Viele eigentlich als gesundheitsbezogen definierte Selbsthilfegruppen fungieren heute zunehmend als eine Art der sozialen Wiedereingliederungshilfe der Mitglieder. Gelingt es den Gruppen, die Menschen wieder zum aktiven Leben an der Gesellschaft zu befähigen, verringern sich damit auch die gesundheitlichen Probleme. Die Betonung der sozialen Dimension kann als indirektes Coping angesehen werden.

„Ich habe eben auch gemerkt, dass gerade dieser gesellige Moment durch die Gruppe erfüllt wird, da viele doch sehr zurückgezogen leben. Eben auch, wenn sie schon wieder ganz im Täglichen angekommen sind. Ich glaube, ich bin mir nicht sicher, aber ich glaube, dass die alleine nicht ins Theater fahren. Und da erfüllt die Selbsthilfe ihren eigentlichen Zweck. Eine Möglichkeit, am geistigen und kulturellen Leben eben teilzunehmen, weil mancher eben, auch von der Erziehung her, das nicht gewohnt ist.“ (GI 59 – 63)

Erst in den letzten Monaten der DDR kann von einer gemeinsamen Anstrengung im Sinne eines Copings gegen den allgegenwärtigen Stressor „Staat“ gesprochen werden. In unterschiedlichen Strategien aber mit dem gemeinsamen Ziel der Verbesserung der Situation hin zu mehr bürgerlichen Rechten und Freiheiten, wurde kollektives Coping gelebt.

Wenn Menschen sich an Selbsthilfe wenden, haben sie bestimmte Vorstellungen, die sie mit ihrer Teilnahme umsetzen wollen. Manche wissen zu Anfang noch nicht genau, was sie wollen. Im Laufe der Zeit erst entwickeln sie Ansprüche. Andere kommen mit konkreten Vorstellungen und Ansprüchen zur Selbsthilfe.

Hauptkategorie „Anspruch“

Definition: Ein Anspruch richtet sich an eine andere Person, will etwas von dem Gegenüber und muss konkret sein. Der Angesprochene muss den Anspruch verstehen und der Anspruch muss in die Zuständigkeit des Angesprochenen fallen. Er muss ihn annehmen und in seine Verantwortlichkeit übernehmen.

In der Selbsthilfe steht Kommunikation im Vordergrund. Diese kann gelingen oder nicht, je nachdem, ob die Kommunikationsregeln eingehalten werden. Zu einer gelungenen Unterhaltung gehört die Sprache. Ansprüche werden oft nicht ausgesprochen, sondern werden im Verhalten nonverbal als Zufriedenheit oder Unzufriedenheit geäußert. Der Gruppe fernbleibende Mitglieder geben dafür häufig keine Gründe an. Aktive der organisierten Selbsthilfe spüren Unzufriedenheiten eher, als dass sie diese exakt benennen können.

Damit ein Anspruch als solcher identifiziert werden kann, muss er ausgesprochen, formuliert werden.

Oberkategorie „Anspruchsformulierung“

Definition: Mit Anspruchsformulierung wird der sprachliche Teil des Anspruchskomplexes bezeichnet.

Zwischen Menschen, die sich nicht sehr gut untereinander kennen, genügt es nicht, einen halb ausformulierten Anspruch auszusprechen, dessen Rest der andere unter Berufung auf eine gemeinsamen Erlebenswelt verstehen sollte. Ein Anspruch muss vollständig formuliert werden.

„Wenn ich hier Gesundheitstage, hier in X. habe und einen Stand da habe und frage: wer kann mit mir Standdienst machen, wer löst mich mal ab, wer leistet mir mal ein bisschen Gesellschaft? - keine Zeit, habe die Kinder, kann die Kinder nicht mitbringen – stehe ich wieder alleine da. Vielleicht müsste man mehr Druck machen, ich weiß es nicht. Aber mir ist das dann immer zu blöd. Wenn ich keine Antwort kriege, frage ich nicht noch einmal. Ist vielleicht ein Fehler. Vielleicht der Grund, weshalb wir jetzt alleine dastehen.“ (M 214 – 219)

Östliche Gruppenleiter, die eine Gruppe als positives Bewältigungswerkzeug der jeweiligen Problematik der Mitglieder betrachten, lehnen eine frühe Anspruchsformulierung ab. Sie möchten die Menschen in der Gruppe ankommen lassen, ihnen Gelegenheit geben, sich einzufinden, ehe sie diese mit Forderungen oder Ansprüchen konfrontieren.

„Denn ich gehe doch dorthin, um mich mit anderen auszutauschen, um mir selber zu helfen und um mit meinen Erfahrungen auch anderen zu helfen, aber nicht, um mich zu verpflichten, die Finanzen dort in der Hand zu haben oder um organisatorische Dinge dort umzusetzen, oder um andere Verpflichtungen dort zu übernehmen. Sicherlich ist das im Nachhinein dann erforderlich. Aber man muss doch anders herum dran gehen. Man muss erst einmal den Leuten deutlich machen, dass Ihnen die Selbsthilfegruppe was bringt und daraus bestimmte Aufgaben erforderlich sind, um sie am Leben zu halten.“ (OI, OII 252 – 256)

Anspruchsformulierung reduziert die Stressproblematik des Einzelnen.

„Ich habe festgestellt, dass, wenn man kommuniziert, wenn man mitteilt, welche Arbeit hinter allem steckt, sich das Anspruchsverhalten verändert. Dass es besser wird, nach unten geht“.(P 155/156)

Ein Anspruch muss konkret formuliert sein, damit er von dem Angesprochenen erkannt und verstanden werden kann.

Unterkategorie „Konkretheit“

Definition: Konkretheit bedeutet das Wissen des Anspruchstellers, was genau er möchte.

Wer einen Anspruch formulieren kann, weiß in der Regel was er möchte. Dennoch fallen in der Selbsthilfe immer wieder Menschen auf, die Hilfen möchten, diese aber konkret nicht benennen können.

„Viele Leute wissen auch nur so ungefähr, was sie wollen. Es ist äußerst schwierig zu beraten, wenn nicht klar ist, was sie konkret möchten. Wir haben ja auch ein sehr gemischtes Publikum. Da sind auch Migranten dazwischen, die manchmal der deutschen Sprache nicht mächtig sind.“ (K 193 – 195)

Ist der Anspruch nicht konkret gefasst, kann sich kein Verständnis aufbauen. Gruppen können daran zerbrechen.

„Vor zwei Jahren hatten wir mal eine Gruppe, die habe ich dann auch versucht, ins Leben zu rufen. Die Gruppe hieß „Einsam“. Das geht aber dann in die Schiene, da sind die Interessen so verschieden, das kann man einfach nicht leisten. Eine Dame wollte vierhändig Klavier spielen – andere wären schon froh, wenn sie es alleine könnten! Oder Leute, die eben Gebrechen haben. „Ja, wir können ja mal eine Radtour machen.“ Jetzt machen Sie mal mit jemandem, der gehbehindert ist, eine Radtour! Dieser Interessenkonflikt, das hat sich dann wieder ganz schnell erledigt.“ (J 99- 106)

Kommt ein Gruppenmitglied mit einem anderen inhaltlichen Anspruch an die Gruppe in die Gruppe, als diese annehmen möchte, kommt es zu Frustrationen aufseiten des Anfragenden.

„Da habe ich ganz aktiv die Selbsthilfe aufgesucht, weil es mir zu viel war und ich Gleichgesinnte suchte. Die habe ich auch gefunden aber ich weiß nicht, ob es an der Erkrankung des Kindes lag oder an unserer Familie – da bin ich aber damals aufgelaufen. Da kam wenig Bereitschaft. Nur eben Appelle durchzuhalten aber keine praktische Hilfe.“ (O 42 - 45)

Die konkrete Formulierung des eigenen Anspruchs – ich will das von Dir/Euch – ist nicht geschehen. Bündnisse zur Beseitigung des vom Mitglied als negativ empfundenen Zustandes hätten bei den Mitgliedern zu Stress geführt. Das Gruppenmitglied konnte sich daraufhin nicht mit der Gruppe identifizieren, die Gruppe sich nicht mit dem Anfragenden. Konsequenz war eine Verweigerung der Anspruchsannahme.

Bevor ein Anspruch angenommen oder abgelehnt wird, kommt es zu einer Zuständigkeitsprüfung.

Unterkategorie „Zuständigkeit“

Definition: Unter Zuständigkeit wird die Bejahung des Angesprochenen verstanden, für den an ihn gerichteten Anspruch der richtige Ansprechpartner zu sein.

Fühlt sich der Angesprochene nicht zuständig, wird er den an ihn gerichteten Anspruch ablehnen. In den Gruppen werden Ansprüche abgelehnt, die in ihren inhaltlichen Forderungen Bereiche betreffen, welche die Gruppe nicht leisten kann.

„Viele kommen in diese Selbsthilfegruppe mit der falschen Erwartungshaltung. Die kommen also zum ersten Mal, lesen das, haben zum ersten Mal davon gehört, dass es diese Selbsthilfegruppe gibt. Rafften sich dann endlich mal auf, hierhin zu kommen in die Stunde und haben dann natürlich auch so eine große Erwartungshaltung, dass das, was Ärzte, Therapeuten bisher nicht geschafft haben, das bekomme ich jetzt in der Selbsthilfegruppe. Die haben jetzt den Schalter und da wird mir endlich geholfen. Den Zahn muss man natürlich ganz klar sofort ziehen. Wir sind keine geleitete Gruppe, sondern wir sind einfach ein zusammengewürfelter Haufen von Betroffenen, die sich also gegenseitig stützen wollen.“ (J 33 – 38)

Gruppenleiter fühlen sich manchmal überfordert und geraten dadurch in Stress, da sie nicht die richtige Person für die Realisierung der an sie gerichteten Ansprüche sind. Sie wehren sich.

„Anders herum ist es so, dass ich von den Betroffenen her selber die Anspruchshaltung sehe, seitdem ich dabei bin und beraten soll. Es wird einem die Verantwortung aufs Auge gerückt – Sie entscheiden jetzt, ob ich mein Kind operieren lassen soll oder nicht. Und das ist ethisch total schwer und das möchte ich auch nicht.“ (P 87 – 89)

Fühlt sich der Angesprochene zuständig, nimmt er den Anspruch eventuell an.

Unterkategorie „Anspruchsannahme“

Definition: Anspruchsannahme stellt die vorletzte Stufe in der Entstehung eines Anspruchs dar. Sie ist die Basis der Umwandlung der Theorie in die geforderte Aktion.

Innerhalb der Gruppe finden Anspruchstellungen und Anspruchsannahmen statt. Obwohl die Ansprüche meist nicht konkret ausformuliert sind, versteht die Mehrzahl der Mitglieder die an sie gerichteten Ansprüche. Eine Gruppe fordert die Einhaltung ihrer geschriebenen und ungeschriebenen Gesetze. Eines der ungeschriebenen Gesetze jeder Selbsthilfegruppe ist die Zustimmung aller, dass alle gemeinsam positiv auf dem Weg der Krankheits- oder Behinderungsbewältigung weiterkommen. Das normale Gruppenmitglied möchte, dass auch die anderen Mitglieder ähnlich empfinden wie es selbst, um das Gruppengefühl und die daraus resultierenden Ressourcengewinne – meine

Gruppe versteht mich, dort sitzen meine Spezialisten – zu stärken. Manche Mitglieder brauchen jedoch die Art und Weise der Gruppenbewältigung des Krankheits- oder Behinderungsbildes nicht, da sie selbst für sich das Geschehene weitestgehend bewältigt haben. Diese Menschen entwickeln eigene Ziele, die sich von denen der Gruppe unterscheiden. Sie stellen die Struktur und die ungeschriebenen Gesetze der Gruppe in Frage.

„Ich bin mittlerweile überzeugt, dass das, was in der Selbsthilfegruppe gepredigt wird, der soziale Tod dieser Kinder ist. Davon bin ich überzeugt. Es gilt, diesen sozialen Tod zu vermeiden. Das ist vielleicht ein bisschen hochtrabend ausgedrückt, aber ich würde es genau so bezeichnen. Wir als Eltern haben die Verantwortung und die Pflicht und manchmal auch die komplizierte Aufgabe, unseren Sohn vor diesem sozialen Tod zu bewahren, sodass er den nicht sterben muss. Die Eltern der älteren betroffenen Kinder sehen dies aber größtenteils anders.“ (E 188 – 193)

Anders als die Gruppe empfindende Mitglieder bedrohen die Gruppenidentität und den damit verbundenen Ressourcengewinn. Sie werden von der Gruppe abgestraft, indem sie entweder abgelehnt oder ignoriert werden. Der Austausch ist gestört.

„Sicherlich auch viele, die mit der ganzen Situation in der Familie nicht so klarkommen, die eben nicht optimistisch sind oder trotzdem so lebensfroh, wie wir. Die kommen dann natürlich auch nicht zu so einem Treffen. Deswegen ist es natürlich auch so, dass man gut zusammenpasst, weil man die gleiche Einstellung hat. Ja, die gleiche Grundeinstellung. Wir wollen damit weiterkommen.“ (Frau und Herr AI 80 – 85)

Selbsthilfegruppenleiter haben den an sie gerichteten Anspruch angenommen. Zu unterscheiden ist zwischen den Menschen, die einen an sich selbst gestellten Anspruch angenommen haben und denen, die einen von außen an sie gerichteten Anspruch annahmen.

Subkategorie „Anspruchsannahme Ost“

Definition: Anspruchsannahme der östlichen Gruppenleiter

Die Mehrzahl der interviewten Gruppenleiter aus den östlichen Bundesländern nahm aus eigenem Anspruch heraus die Arbeit in der Selbsthilfe an. Sie gründeten Vereinigungen oder übernahmen sie.

„Mein zweites Anliegen war, da meine Frau psychisch krank ist, hier in X. eine Selbsthilfegruppe zu finden. Da habe ich Verbindung aufgenommen zu Fr. G. in der REKIS X. Ja, es war sehr schwer gewesen, dass sich Leute bereit erklärt haben, in der Gruppe mitzumachen. Es wollte sich keiner offenbaren, keiner hatte den Mut, die Probleme die er hatte, zu äußern. Dann sind wir einen Kompromiss eingegangen und haben eine Selbsthilfegruppe für psychisch Kranke und Bulimiekranken sowie deren Angehörigen gebildet. Ja und da bin ich der Ansprechpartner dieser Gruppe.“ (EI 10 – 15)

Manche stellten sich, da die Gruppen wegen Führungslosigkeit zu zerbrechen drohten, als Leiter zur Verfügung.

„Oh, ich habe es ja damals zugesagt, weil ich die Gruppe nicht einfach auseinander fliegen lassen wollte. Das hat mir irgendwie sehr leidgetan. Da habe ich gedacht – nein, da machst Du es. Und es hat mir ja auch Spaß gemacht. Es macht mir auch heute noch Spaß.“ (FI 100 – 104)

Wieder andere empfanden die Art, wie Selbsthilfe gelebt wurde, als nicht genügend und wollten sie verbessern,

„Ich persönlich habe mich dann durch eigenes Engagement viel mit eingebracht mit der Maßgabe, einfach die Selbsthilfe hier in X aufzubauen und inhaltlich neu zu gestalten. Insofern nicht nur ein Treffen mit dem Kopf unter dem Arm, wo man sich nur bemitleidet, sondern die Organisation einer inhaltlich ausgewogenen Gestaltung der Selbsthilfearbeit.“ (HI 9/10)

Subkategorie „Anspruchsannahme West“

Definition: Anspruchsannahme der westlichen Gruppenleiter

Westliche Selbsthilfegruppenleiter unterscheiden sich in der Zufriedenheit mit ihrer Arbeit durch die Freiwilligkeit, mit der sie sich der Arbeit genähert haben. Fielen persönliche Anspruchstellung an die eigene Person und Anspruchsannahme in ihrer Person zusammen, nahmen sie die Arbeit in ihre persönliche Verantwortung.

„Die finanziellen – ich weiß noch, wie mein Mann und ich einen Prozess führten, um überhaupt das Therapiezentrum gründen zu können, aber es lief schon bereits. Sieben Kinder erhielten schon Therapie und die Bank hat mitgespielt und die Verwandten – wie mein Vater und mein Schwiegervater – haben dafür finanziell geradegestanden und dann war die Sache auch O. K.“ (N 23/24)

Ziele sollten erreicht werden, die bis dahin nicht umgesetzt worden waren. Die Selbstwirksamkeit der Personen führte in Zusammenhang mit der Akzeptanz der gestellten Ansprüche zur Aufnahme und Weiterführung der Selbsthilfearbeit trotz auftretender Schwierigkeiten.

„Wir sind von Pontius zu Pilatus gereist und haben gehofft jemanden zu finden, der uns erklären kann, was wirklich los ist. Irgendwann sind wir zu der Erkenntnis gekommen, dass die meisten Menschen mit der Erkrankung nichts anfangen konnten. Wir dachten, wenn wir das schildern, was wir erfahren oder entdeckt zu haben glauben, dann sind wir weiter als die, was den objektiven Befund angeht. Es schien viele Befunde zu geben. Wir erkannten unsere Ratlosigkeit und dachten, dass man sich zusammen schließen sollte. Wir wollten über die Probleme sprechen, die Interessen vertreten“ (L1, L2 146 – 152)

Werden Menschen bedrängt in die Selbsthilfearbeit zu gehen, findet die inhaltliche Akzeptanz des Anspruchs nicht in allen Punkten statt. Aus unkonkreter Anspruchstellung seitens der Anfragenden kann der Umfang des Geforderten nicht abgesehen werden. Der Anspruch wird eventuell angenommen, jedoch nicht zur Gänze in die Verantwortlichkeit des Angesprochenen genommen. Nicht als vereinbart gedachte Aufgaben behindern eine vollkommene Verantwortungsannahme.

Auswertung

„Da ist die Gruppe auf mich aufmerksam geworden. Die Gruppe ist auf mich zugekommen ... Dann habe ich lange, lange gezögert. Ich hatte sehr viel um die Ohren, aber die Gruppe hat nicht locker gelassen. (O50 – 53)... Das ist genau der Punkt, wo ich über die Klinge gesprungen bin. Es ist nicht leistbar.“ (O 201)

Die Gruppenleitung spielt in der Anspruchstellung und -annahme eine wesentliche Rolle.

Unterkategorie „Gruppenleitung“

Definition: Unter Gruppenleitung wird jede Art der Führung einer Selbsthilfegruppe verstanden, egal ob es sich dabei um eine selbst betroffene Person der Basis-Selbsthilfe oder um einen Aktiven der organisierten Selbsthilfe handelt.

Diese Kategorie überschneidet sich teilweise mit der Kategorie „Anspruchsannahme“, da gerade die Selbsthilfgruppenleitung wegen der Anspruchsannahme seitens der Gruppenmitglieder gefragt ist. Dennoch wird eine eigene Kategorie entwickelt, da Gruppenleiter mehr als Anspruchsannehmende sind.

Selbsthilfe ist personenzentriert, sowohl in Hinsicht der Hilfsausrichtung als auch in Hinsicht des Gelingens von Selbsthilfe. Die Person des Gruppenleiters ist von zentraler Bedeutung. Vom Führungsstil eines Gruppenleiters hängt das Gruppenklima ab. Ist der Leiter demokratisch eingestellt, herrscht Zufriedenheit in der Gruppe. Die Ansprüche der Mitglieder als gleichberechtigte Partner angenommen zu werden, werden erfüllt.

„In meiner Gruppe trage ich die Verantwortung, aber wir besprechen immer alles zusammen was wir machen wollen, wer an einem Seminar teilnehmen will. Oder wenn wir eine Fahrt machen, müssen alle sagen, wo sie hinwollen. Es ist nicht so, dass ich alle Entscheidungen alleine treffe. Und die meisten machen es so. Es gibt aber auch Gruppen, wo der Gruppenleiter das Sagen haben will. Den anderen gefällt es nicht und dann geht die Gruppe auseinander.“ (G 167 – 172)

Ist die Gruppenleitung voreingenommen, werden die Möglichkeiten der Gruppe beschnitten. Unzufriedenheiten entstehen.

„Jedes Kind ist eine Ausnahme. Es ist sowieso schon eine Ausnahme, wenn es ein genetisches Syndrom hat und dann sollte man in der Wahl der Therapie, in der Wahl der pädagogischen Intervention unterschiedliche Wege zulassen. Da hatte ich schon das Gefühl, dass da ganz subtil bei uns in der Selbsthilfegruppe ein Maulkorb verhängt wird. Natürlich nicht bewusst. Ganz unterschwellig. Aber er ist da, der Maulkorb.“ (E 152 – 157)

Selbsthilfgruppenleiter verfügen über mehr Ressourcen als die übrigen Gruppenmitglieder, da sie entweder minderschwer von Krankheit oder Behinderung betroffen sind oder sie diese ganz oder teilweise psychisch bewältigt haben.

Auswertung

„Es gibt Gruppen, wo es in der Gründungsphase schwierig wird, weil der Gruppenleiter selber noch nicht genau weiß wie, weil er selbst noch so verflochten in seinen Problemen ist. Wenn kein anderer in der Gruppe ist, der dann übernehmen kann, der die Gesprächsführung macht, dann passiert das auch. Es kann dann aber passieren, dass der alte Gruppenleiter nach drei Jahren kommt und sagt – jetzt bin ich so weit!“ (Q 95 – 97)

Westliche Gruppenleiter konstatieren zunehmende Ansprüche innerhalb ihrer Gruppen.

„Die Ansprüche: das steht mir zu, da habe ich ein Recht drauf – das ist schon bald jeder dritte Satz, egal, ob ich in der Selbsthilfe arbeite oder in der autistischen Ambulanz, zu der Eltern zum Erstgespräch kommen, was wir ja schon gar nicht mehr selber machen. Das machen schon Therapeuten. Aber auch in den Gesprächskreisen, die wir mit Thema oder auch ohne Thema anbieten. Die Leute sind so gut vorinformiert, dass sie genau wissen – jetzt ist da noch die Selbsthilfe, die können noch mehr. Selber können wir jetzt nichts mehr machen, wir können nur noch unter dem Deckmantel oder unter der Überschrift „wie sind da Mitglied“ noch mehr erfahren, bzw. uns kann da noch gezielter geholfen werden. Die Selbsthilfe wird immer mehr zum Mittler zwischen den Ämtern und den Eltern.“ (K 22 – 27)

Gruppenleiter investieren Ressourcen, um Gewinne für ihre Gruppe und sich selbst zu erreichen. Ziele ihrer Gruppe gehen sie direkt an. Ihre Ansprüche lauten „ich will erreichen, dass“. Sie kämpfen um die Annahme ihrer Ansprüche.

Eine hohe Stellung in der Selbsthilfiehierarchie geht mit einer Verfestigung der Institutionalisierung zusammen. Landes- und Bundesvorsitzende haben wenig Kontakt zur Basis. Zwischen ihnen und der Basis liegen mehrere Ebenen. Auf jeder dieser Ebenen sind Menschen in verschiedenen Positionen aktiv. Je höher die Menschen in der Hierarchie angesiedelt sind, desto eher finden sie sich Ansprüchen von außen, Gesellschaft und Politik, ausgesetzt.

„Das andere ist natürlich, dass da ein riesiger Spagat aufgeht. Die Arbeit wird kolossal viel, alle sind am äußeren Limit, alles zu machen und es wird immer mehr. Es wird immer mehr eingefordert, besonders, wenn man Geld haben möchte, was auch in Ordnung ist. Aber da tun sich zeitliche Grenzen auf.“ (O 172 – 175)

Landes- und Bundesvorsitzende füllen ein Amt aus. Zu einem bestimmten Zeitpunkt begannen sie, persönliche Einzelheiten „ihres“ Krankheitsbildes von den wesentlichen Gesamterscheinungen der Erkrankung zu trennen, die wesentlichen Merkmale zu abstrahieren und diese in den Blick zu nehmen.

„Das aktuelle Ereignis ist im Jahr 2000 gewesen, wo unser Sohn im 22. Lebensjahr morgens auf dem Weg zur Arbeit auf der Autobahn verunglückte, und er mit einem Polytrauma in die Klinik eingeliefert wurde. Wie das dann so ist – acht Wochen Akutkrankenhaus, anschließend Rehabilitationsklinik - als die medizinische Indikation gegeben war, da waren die sozialen Kontakte das neurologische Zentrum, das hier zum Klinikum gehört hat.

Auswertung

In diesem Rahmen war das, was wir als Familie, meine Frau und ich gesucht haben, eine Selbsthilfegruppe zu finden. (HI 4 – 6)..

Die Selbsthilfegruppe ist die kleinste Zelle von Menschen, die sich in der Selbsthilfe organisieren und dann ist man natürlich bestrebt mehr zu machen, als nur ein Kännchen zu trinken oder einen Plausch zu halten. Da gibt es viel zu tun.(HI 21/22) ... Ich selber habe die Arbeit in der Selbsthilfe aufgegeben, weil ich die Arbeit in der Bundesvereinigung aufgenommen habe“ (HI 100)

Nach Einschätzung der Gruppenleiter in Ostdeutschland stammen individuelles Anspruchsdenken und eine auf das Individuum bezogene Grundhaltung aus dem Westen und stellen keine ostdeutschen oder erhaltenen DDR-Werte dar.

„In Sachsen hatten wir zum Beispiel die „Hilfe für Behinderte“, jetzt „Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe“ gegründet. Da gab es Nachteilsausgleich, dass die Blinden etwas auf den Nachteilsausgleich verzichteten, weil nicht mehr Geld für andere Behinderte zur Verfügung gestellt werden konnte und da hieß es – wer bei den Blinden über ein gutes Einkommen verfügt hat, z. B. durch Berufstätigkeit, der kriegt weniger Blindengeld als im Westen. Dafür wird von diesem Geld etwas an die hochgradig Sehgeschwachen gegeben, an die Behinderten und an die Gehörlosen, also auch gerade an die Gehörlosendolmetscherzentrale. Diese Solidarität führte zwar bei manchen Blinden zu etwas Ärger, die sagten – warum kriegen wir hier weniger. Das wurde von den Verantwortlichen des Blindenverbandes auch dann erklärt.

Wir hatten auch als sächsische Vertreter in der Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ versucht, die Westblindenverbände mit zu einem solidarischen Handeln zu bewegen, weil wir sagten – irgendwann kommt der Schnitt, dass auch die anderen Behindertengruppen Nachteilsausgleich fordern und vielleicht wird dann auch bei den Blinden gekürzt. Die Arbeitsgruppe Recht bei der BAG H hatte dem zugestimmt nach längeren Diskussionen, aber es scheiterte dann an den westlichen Blindenverbänden, die nicht bereit waren, auf irgendetwas zu verzichten. Insofern wundert es mich nicht, als es dann um das Streichen von Blindengeldern in den Westländern ging. Und auch Thüringen, weil mehr Geld nicht gegeben werden konnte. Das waren die Ansprüche – ich möchte auf nichts verzichten. Die Individualisierung hat auch hier Einzug gehalten. Also ich habe den Eindruck, dass jetzt Viele viele Hilfsmittel wollen, aber weniger bereit sind, sich in der Gesellschaft helfend zu integrieren. Auch gerade in der Selbsthilfearbeit.“ (JI 87 -99)

Selbsthilfeleiter, egal in welcher Funktion, stellen bestimmte Ansprüche.

Subkategorie „Leistungsansprüche“

Definition: Als Leistungsansprüche werden Ansprüche definiert, die sich aus der Position und dem Denken der Leitenden in der Selbsthilfe ergeben.

Gruppenleiter und Gruppenvorstände wissen, dass sie viel Arbeit leisten. Sie arbeiten zum überwiegenden Teil ehrenamtlich, bringen persönliche Ressourcen wie Zeit, Geld, Nerven in die Arbeit ein und erwarten dafür einen Ressourcengewinn. Sie stellen Ansprüche an drei Seiten a) an die Gruppenmitglieder, b) an nicht in Gruppen organisierte Selbsthilfe-

Anfragende, c) an Gesellschaft, professionelles Selbsthilfeumfeld und Staat. Die zugrundeliegende Schwierigkeit der Anspruchsteller liegt hier in der gestörten Kommunikation der Anspruch Stellenden und Anspruch Annehmenden. Selbsthilfegruppenleiter verbalisieren ihren konkreten Anspruch selten. Sie arbeiten lange Zeit und versuchen, allen an sie gestellten Ansprüchen zu genügen. Dabei kommt es häufig zu einer Vermischung von an sie von außen gestellten und aus dem eigenen Inneren erwachsenen Ansprüchen.

„Wir sind zwar schon hauptamtlich tätig, aber nur zum Teil. Der andere Teil ist ehrenamtlich und – wie soll das gehen? Man muss dann ganz klar und rechtzeitig „Halt“ schreien. Da muss man die Leute von der Selbsthilfe auch stärker qualifizieren und weiterbilden, um sie zu lehren, dass sie so etwas nicht machen müssen. Ich habe auch lange gedacht, ich muss da hinterherlaufen, ich muss immer ans Telefon gehen, immer, egal ob es in der Nacht um zwölf ist oder am Tag. Aber das darf es nicht sein, weil man sonst ausbrennt“ (P 165 – 170).

Von den Gruppenmitgliedern erwarten sie persönliches Engagement in der gemeinsamen Arbeit.

„Leider gibt es Mitglieder, welche die Selbsthilfegruppe mit einem kostenlosen Selbstbedienungsladen verwechseln und fordern, ohne selbst etwas einzubringen. Seit Jahren versuchen wir darauf aufmerksam zu machen, dass eine Selbsthilfegruppe nur dann richtig funktioniert, wenn mitgedacht und mitgemacht wird“ (CI 45/46).

Von den Anfragenden, die nicht in einer Selbsthilfegruppe organisiert sind, erwarten Leiter, aufgrund der Beratungsleistung die sie auf Anfrage leisten, ein Eintreten in die Gruppe.

„Aber auch da hat eine Veränderung eingesetzt, wo wir gerade von Eltern gesprochen haben. Die Gründungseltern für die war es selbstverständlich, dass alle in den Verband gegangen sind. Heute holen sich die Eltern die Therapie in den Zentren und werden gar nicht mehr Mitglied. Kassieren also alle Wohltaten ab aber möchten sich um Himmels willen auch nicht mit einem kleinen Beitrag beteiligen. Das kränkt mich persönlich manchmal sehr.“ (N 65 – 69)

Die Ansprüche der Selbsthilfegruppenleiter an das professionelle Selbsthilfeumfeld, Gesellschaft und Staat betreffen die Bereiche der finanziellen Ausgestaltung der Selbsthilfe und der Anerkennung ihrer Arbeit. Es wird die mangelnde Planbarkeit der Arbeit aufgrund der Finanzierungsunsicherheit seitens der Länder, der öffentlichen Hand, der Städte und der Krankenkassen bemängelt.

„Finanzen sind schwierig. Wir haben ein Mitglied, die ist bei der AOK in P., das ist Mecklenburg Vorpommern. Die wird vom Land Brandenburg, wo unsere Gruppe ja ist, nicht gefördert, weil sie Mecklenburg Vorpommern ist und Mecklenburg Vorpommern fördert sie nicht, weil die anders an die ganze Sache drangehen. Früher haben sich die Krankenkassen untereinander ausgetauscht, aber das ist jetzt auch nicht mehr.“ (EI 191 - 194)

Die deutlich schlechte finanzielle Situation der Menschen in den ländlichen ostdeutschen Gebieten verlangt einen kreativen Umgang mit den Finanzen.

„Wenn wir unsere Treffen haben, zahlt jeder 50 Cent oder einen Euro, wie er will. Manche zahlen auch nur 20 Cent. Wie er will. Davon kaufen wir dann Kaffee und Diabetikergebäck.“(FI 16 – 19)

Ein weiterer Anspruch der Selbsthilfegruppenleiter betrifft eine bessere Anerkennung ihrer Arbeit.

„Und ich würde auch den Ehrenamtlichen (das sind ja alle Leiter von SHG) einen kleinen finanziellen Bonus zukommen lassen. Hier in X. fand den letzten Jahren eine Veranstaltung statt, in der Ehrenamtliche geehrt werden. Die Delegation dorthin kommt aus den Selbsthilfegruppen und von weiter oben wird entschieden, wer eingeladen wird. Diese Veranstaltungen, die in diesem Jahr letztmalig durchgeführt werden, finden in Zukunft nur noch alle drei Jahre statt. Das finde ich schade, denn ein bisschen mehr Achtung könnte man den vielen Ehrenamtlichen schon zukommen lassen.“ (DI 58 – 63)

Gleichzeitig zweifeln sie an der Berechtigung ihrer Ansprüche, da die um Hilfe anfragenden Menschen in einer kritischen Lebenssituation stecken und diese nicht durch zusätzliche Anforderungen von außen verstärkt werden sollen.

Basiskategorie: Gewissenskonflikt der Leitung

Definition: Ein Gewissenskonflikt im hier gemeinten Sinn bezeichnet die Unentschlossenheit in der Bewertung des gestellten Anspruchs und die damit einhergehende Unfreiwilligkeit der Anspruchsannahme seitens der Leiter

„Das wird jetzt mittlerweile schon so weit vorbereitet, dass die Eltern die Anträge fast schon maß-, bzw. wunschgerecht zugeschickt bekommen und man nur noch sagt, da und da müssen Sie anrufen und da und da müssen Sie das machen. Ich denke, das war vielleicht falsch. Vielleicht hätten wir Eltern auch mal sagen müssen: Sie müssen Mitglied im Verein werden und dann können wir Ihnen weiterhelfen. Aber das ist natürlich auch unsozial, wenn man in der größten Bredouille ankommt und weiß nicht, was mit dem Kind ist, was ist das für eine Behinderung oder was ist das überhaupt, dass man sie dann mit diesem ganzen Berg von Informationen alleine lässt.“ (K 40 – 43)

Es findet ein Gewissenskonflikt zwischen der Anspruchsannahme aus der Position des Selbsthilfeaktiven und der Anspruchsannahme aus der Position des Individuums statt. „Zwei Seinsmöglichkeiten des Menschen treten als verschiedene Weisen des Selbstverständnisses einander gegenüber“ (Weisedel 1976, S. 168)

Das Selbstverständnis des Selbsthilfegruppenleiters streitet mit dem Selbstverständnis der gekränkten Persönlichkeit, der sich vor unzumutbare Ansprüche gestellt sieht.

„Wenn diese Menschen nicht ersetzt werden können, weiß ich nicht, wie es weiter gehen soll. Die Menge derer, die nur Informationen wollen oder gar den Verein als einen Selbstbedienungsladen ansehen, wo man dieses oder jenes abrufen kann, ist größer als die Menge derer, die sagen: ich habe euch jetzt kennengelernt und ich bringe mich jetzt so ein, dass ich in irgendeiner Weise meinen Teil dazu beitrage. Das könnte eigentlich jeder, aber das Bewusstsein, dass der Verein nur so gut sein kann, wie sich jedes Mitglied einbringt, müsste noch mehr vermittelt werden.“ (L1, L2 229 – 231)

Entscheidet sich der Mensch in einer solchen Situation, den an ihn gestellten Anspruch aus seiner Position des Individuums nicht anzunehmen, entsteht ein schlechtes Gewissen.

Das schlechte Gewissen der Selbsthilfegruppenleiter ist die Folge einer abgewiesenen Bitte, eines nicht entsprochenen Anspruchs. Die Abweisung wird als Schuld empfunden, da der Ablehnende frei war, der Bitte zu entsprechen, dies aber nicht getan hat (Weischedel 1976).

Jeder Mensch hat seine eigene Gewissenswahrheit. Von den interviewten Selbsthilfegruppenleitern zeigten die westlichen ein schlechtes Gewissen, wenn sie an sie gerichtete Ansprüche ablehnten.

„Ein großes Problem ist und bleibt, dass die Leute nicht sehen, dass Stunden Arbeit hinter allem steckt. Vielleicht muss das transparenter gemacht werden. Vielleicht muss man mehr jammern. Aber wenn Familien jammern und anrufen, sind sie in einer Notsituation. Dann haben Sie immer das Dilemma, deren und ihre Ansprüche abzuwägen.“ (O 283 – 287)

Die interviewten östlichen Selbsthilfegruppenleiter zeigten weniger innere Unentschlossenheit.

„Und wenn jemand, trotz der Erkrankung noch draußen vor der Tür vor dem Treffen die letzte Zigarette austritt, dann sind wir keine liebevolle Mutter sondern ein bössartiger Vater. Das muss ich sagen. Da muss man sehen, zum Wohl des Menschen, dass man scharf durchgreift“ (LI 94 – 96)

„Da bin ich dann ein bisschen heftig geworden. Ich habe da gesagt – die Selbsthilfe ist keine Einbahnstraße. Dann brauchen wir uns nicht weiter zu unterhalten“ (MI 187/188)

Gruppenmitglieder stellen andere Ansprüche als Gruppenleiter. Es sind Ansprüche nach Austausch und Informationserhalt.

Unterkategorie „Austausch“

Definition: Austausch bezeichnet einen freiwilligen Akt des Gebens und Nehmens, bei dem ein Gleichgewicht in der Bewertung der gegebenen und genommenen Dinge besteht oder angestrebt ist.

Die Kategorie „Austausch“ berührt die Kategorie „Anspruchsannahme“, da beide den anderen beschreiben, der einen Anspruch entgegen nehmen soll.

Dennoch ist diese Kategorie sinnvoll, da Austausch meist auf horizontaler Ebene zwischen den Mitgliedern einer Gruppe stattfindet. Eine reine Anspruchsannahme funktioniert überwiegend vertikal.

„Ich denke, dass das wirklich nur ein Austausch ist. Es ist ein Austausch, wo man hinget, wo man sich austauschen kann, seine Freude, seinen Frust loswerden kann.“ (D1, D2 7/8)

Austausch bedeutet ein Geben und Nehmen von Informationen und Gedanken. Voraussetzung dazu sind Offenheit und die Akzeptanz anderer Meinungen. Ein Mitglied bietet seine Geschichte, seine Erfahrungen einem anderen Mitglied oder der ganzen Gruppe an. Es geht von der Akzeptanz seiner Person und der dargebotenen Erzählung durch den anderen, durch die Gruppe aus. Das Mitglied fragt nicht nach der Anspruchsannahme, es setzt diese voraus. Grund dafür ist die verbindende Klammer der gleichen Betroffenheit.

„Und, ja das Schöne an einer Selbsthilfegruppe, das Schönste finde ich eigentlich, ist, dass wenn man was loswerden muss, dass man direkt zur Sache kommen kann und die wissen, wovon ich spreche.“ (A 132)

Der Austausch kann auch durch einseitige Überzeugungen des Gruppenleiters gestört sein. Eigene Vorstellungen werden zur Leitschnur des Gruppendenkens und lassen andere Meinungen, Deutungen und Erfahrungen nicht mehr zu.

„Es gibt in der Selbsthilfelandchaft sehr viele Charaktere, die sehr dominant sind. Und das passt nicht immer. (O 20).. Hinzu kam, dass man bei uns in der Gruppe sehr stark gegen die Klinik eingestellt war. Ich hatte aber Vertrauen zu den Ärzten, ...“ (O 24 – 25)

Anspruchsstellung und Anspruchsannahme gehen nicht mehr zusammen. Einer fordert vom anderen etwas anderes, als dieser ihm geben will. Die Folge ist ein Abbrechen der Beziehungen, eine enttäuschte Abkehr von der anderen Person.

„Neben dem Satz: „Lassen Sie das doch, die versprechen Dinge, die sie nie halten können“, kam einmal noch überspitzter die Aussage: „Ach, mit dieser Dame spreche ich kein Wort mehr!“ Und dann hat man schon gar keinen Mut mehr weiter zu sprechen und zu erklären, warum man aber doch diesen Weg eingeschlagen hat und vielleicht auch, warum es doch irgendetwas nützt.“ (E 97/98)

Ein weiterer, scheinbar leicht zu erfüllender Anspruch ist der nach Informationsbeschaffung und konkreter Wissensvermittlung.

Unterkategorie „Informationsbeschaffung“

Definition: Unter Informationsbeschaffung wird die Möglichkeit zur Erlangung von Spezialwissen verstanden.

Die Frage nach Informationsbeschaffung wird in den Gruppen unterschiedlich bewertet. Für manche Mitglieder ist sie ein Hauptgrund der Teilnahme.

Auswertung

„Ja, Materialbeschaffung! Nicht alles steht im Internet oder man weiß nicht, wo man suchen soll und in einer Selbsthilfegruppe, die ist einfach, denke ich, dafür auch da, um einen mit Informationen zu versorgen – was bei uns ganz gut funktioniert. Ja, was habe ich gemacht? (A 121/122). ... Mir geht es dann einfach gut.“ (A 124)

Andere möchten eher soziale Kontakte in der Gruppe pflegen und empfinden Informationen eher als störendes Element.

„Das muss man sich dann halt selber aus einer Internetseite heraus ziehen. Selber lesen und dann selber sich damit auseinandersetzen. Obwohl ich ganz ehrlich sagen muss, mittlerweile bin ich an so einem Punkt, wo es mir eigentlich schnurz piep egal ist, wie die Medizin ist. Was weiß ich, ich muss es so nehmen, wie es ist und ich kann es nicht ändern. Und da interessiert mich dann auch nicht, wie viel Chromosomen und was weiß ich, dieses und jenes. Ich lebe einfach. Und deshalb ist für mich dieser Austausch viel wichtiger.“ (D1, D2 121 – 127)

Das Vorverständnis der Selbsthilfegruppenmitglieder, was eine Selbsthilfegruppe ist, spielt hier eine wesentliche Rolle.

„Als ich das erste Mal dabei war, da war ich ausgestattet mit Block und Stift und hatte irgendwelche Visionen, was jetzt ablaufen würde. Dass es wirklich ein Stammtisch war, wo man locker sitzt und wo nur sporadisch irgendwelche Informationen in den Raum geworfen wurden – da war ich schon verwundert. Ich hatte schon etwas anderes von einer Selbsthilfegruppe erwartet. Ich dachte, wir sitzen jetzt alle so ganz steif am Tisch und dann geht das Hin und Her, da musst Du das machen, da musst Du hingehen und jenes machen.“ (D1, D2 73 – 76)

Wird der Anspruch nicht angenommen, kann es zu Enttäuschungen kommen.

„Hilfe in der Hinsicht, dass wir konkrete Tipps bekommen hätten, wie wir nun mit unserem Sohn umgehen könnten, oder an wen wir uns wenden können, haben wir nicht bekommen. Eher im Gegenteil. Wir sind schon nach dem ersten Stammtisch nach Hause gefahren und haben gesagt – wir werden und müssen unseren eigenen Weg finden.“ (E 23 – 25)

Oberkategorie „Anspruchsniveau“

Definition: Unter Anspruchsniveau wird die Art eines Handlungsangangs verstanden. Dieser ist abhängig vom Erfolg oder Misserfolg vorangegangener Handlungen.

Die Art des Herangehens an zukünftige Aktionen bezeichnet das Anspruchsniveau. Der Erfolg oder Misserfolg einer Handlung bestimmt die Erwartung, wie die nächste Handlung zu bewerten sein wird. Kann ein Mensch auf eine Reihe von positiv zu bewertenden Handlungen und Situationen zurückblicken, wird er mit Vertrauen in sein Glück und seine Fähigkeiten auf die nächsten Aufgaben zugehen. Das Anspruchsniveau steigt. Waren die letzten Geschehnisse Misserfolge, werden Ängstlichkeit und Vorsicht sein weiteres Handeln bestimmen. Das Anspruchsniveau sinkt. Das Anspruchsniveau ist die Station zwischen zwei Ressourceneinsätzen. Nach

jedem Ressourceneinsatz wird die entstandene Situation bewertet. Je nach Ergebnis wird die weitere Handlung mit niedrigem oder höherem Anspruchsniveau begonnen.

Vermehrter Stress, ein vorliegender Ressourcenmangel oder eine Negativspirale korrelieren mit einem niedrigen Anspruchsniveau. Ein Ressourcenüberschuss geht mit einem hohen Anspruchsniveau zusammen. Das Anspruchsniveau einer Gesellschaft hängt davon ab, wie bisherige Ansprüche erfüllt wurden. Ebenso ist es in der Selbsthilfe.

„Dass es ein oder zwei Leute sind, die irgendwann einmal angefangen haben, Dinge für die anderen zu erledigen. Bestimmte Fragen wurden über die Verbände geklärt – was Schule ist, z. B. und ob ja und wenn warum Schwerbehindertenausweis. All diese technischen Sachen hat der Selbsthilfeverband im Laufe seines langjährigen Lebens geklärt. Ein Katalog ist entstanden, Mitarbeiter und Therapeuten wurden geschult, die uns in dieser Beziehung unterstützen. Die Dinge immer auf den neusten Stand zu bringen, war eigentlich immer Sache der Selbsthilfe und der Ehrenamtler.“ (K 5 – 9)

Unterkategorie „Anspruchsniveau Ost“

Definition: Unter Anspruchsniveau Ost wird der zu erwartende Ausgang einer Handlung verstanden, wie sie bei den interviewten östlichen Gruppenleitern gefunden wurde.

In der DDR war man gewohnt, für andere einzustehen. Kollektive Verantwortung war gefordert und wurde gelebt. Das Anspruchsniveau wurde nach der Zielrichtung des kollektiv Guten ausgerichtet.

Das Anspruchsniveau von Menschen in strukturschwachen, von Arbeitslosigkeit geprägten Regionen ist ein deutlich anderes als das von Menschen in Großstädten.

„Wir treffen uns nach 15.00 Uhr und nicht nach Feierabend, weil ich die Erfahrung gemacht habe, dass nach Feierabend noch weniger kommen. Für Leute von außerhalb ranzukommen ist sehr schwierig. Mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Reinkommen ja aber rauskommen ist nicht. Deswegen auch nachmittags, damit, wenn welche von außerhalb kommen, die auch in der Lage sind, wieder nach Hause zu kommen.“ (EI 63 – 66)

Weiterhin beeinflussen Unsicherheiten und Ängstlichkeiten potenzieller Gruppenteilnehmer das Anspruchsniveau.

„Wie kommt man denn hin? Ich würde jetzt sagen, X und Y, kommt alle nach Z. Ja, wie komme die aber nach Z? Das geht nicht und vor allen Dingen das sind ja doch meist ältere Leute. Jüngere, die haben eventuell noch Arbeit. Wenn sie aber noch Arbeit haben, können sie aber nicht kommen. Weil wir es um 14.00 Uhr machen. Ich kann es aber nicht abends um 18.00 Uhr machen, dann kommen die Älteren nicht mehr. Die trauen sich abends nicht mehr auf die Straße. Ist ja dunkel. Das geht ja auch nicht.“ (FI 139 – 149)

Ungünstige Gegebenheiten und schlechte persönliche finanzielle Ausstattung tun ein Übriges.

„Ein Hemmnis für die Arbeit der Selbsthilfegruppe ist sicherlich, dass wir nicht nur Hiesige sind, die sich in der Selbsthilfe zusammengesetzt haben, sondern aus Teilen des Kreises eben. Ich sag mal aus dem Altkreis. Es ist nicht jedes Gruppenmitglied mobil, es ist auch häufig nicht jedes Gruppenmitglied so gestellt, dass sie sich ein Auto erlauben könnten. Auch vom Krankheitsbild her können manche gar nicht mehr Auto fahren. Ich versuche also, mit meinem Auto die Leute zusammen zu fahren oder dann eben nach Hause zu bringen.“ (OI, OII 92 – 96)

Das Anspruchsniveau ist abhängig vom Niveau der zur Verfügung stehenden Hilfsangebote. Persönliches Anspruchsniveau und gesellschaftliche Gegebenheiten bedingen sich gegenseitig.

„In Zukunft werden immer mehr Selbsthilfegruppen wegbrechen. Es wird zwar darüber gesprochen, aber es ist nicht erwünscht, dass Selbsthilfegruppen bestehen. Teilweise werden wir Selbsthilfegruppen auch vom Landkreis als Konkurrenz angesehen. Die Suchtberatung kann ja die Betreuung. Die Selbsthilfegruppen nehmen uns ja das Klientel weg. Die Leiterin der Suchtberatung sieht die AA auch als Konkurrenz. Früher wurde das als notwendige Ergänzung gesehen und das geht ja gar nicht anders. Wir als Selbsthilfegruppe können nicht alles leisten, was Medizinisches betrifft. Wir können uns nur ergänzen. Das ist ja alles nicht mehr. Es wird zwar groß proklamiert mit der Selbsthilfe, was sie nicht alles machen. Aber das ist bloß eine Alibiveranstaltung nach draußen. Und es hat keiner den Mut aufzustehen und zu meckern. Nur ich. Da bin ich meckerig. Aber wenn ich es nur mache, nützt es ja nichts. Niemand ist zuständig. Der Bund schiebt es auf das Land, das Land auf den Landkreis. Aber das ist das Problem, es wird gemeckert, aber wenn es dann an die richtige Stelle gemeckert werden soll, dann ist ja alles gut. Es gefällt uns ja so gut. Wenn ich dann sage – meckert an den richtigen Stellen – Nein! (EI 197 – 215)

Bei den ostdeutschen Interviewten konnte ein deutliches Verlangen nach „Wir Gefühl“ verzeichnet werden. Es ist die Ausformulierung des Anspruchsniveaus der interviewten östlichen Selbsthilfeteilnehmer. Man kannte Kollektiv als positive Seinsform, die als geeignete Lebensform wiedergefunden werden soll. Das Anspruchsniveau richtet sich danach.

Subkategorie „Wirgefühl“

Definition: Unter Wirgefühl wird das Zusammengehörigkeitsgefühl einer Gruppe verstanden, das mit seiner Formulierung eine Abgrenzung zu anderen Gruppen beschreibt.

Identifikation erleichtert eine langandauernde Zugehörigkeit des Einzelnen zur Gruppe. Die Übereinstimmung der eigenen Ziele mit denen der Gruppe sorgt für sozialen Rückhalt und individuelles Selbstbewusstsein.

In der DDR sozialisierte Menschen kannten das Kollektiv als positive Lebensform. Durch eine Eingewöhnung in die Gruppe von Kind an, kennen sie die positiven Seiten des in der Gemeinschaft aufgehoben Seins. In der DDR aufgewachsene Menschen zeigen eine besonders große Suche nach Identifikation. Sie suchen nach Zugehörigkeitskriterien in der Selbsthilfe, nach dem „Wirgefühl“.

„Die Selbsthilfearbeit im Osten, gemessen an dem, von dem ich Kenntnisse habe, ist anders organisiert. Also, die Inhalte eines Ansprechpartners sind immer personifiziert zu sehen. Wir haben ja aufgrund unserer alten Vergangenheit, wo man mehr miteinander umgegangen ist, als möglicherweise im Westen – wobei ich das mal in den Raum stelle, ich will es ja nicht belegen – ist es natürlich so, dass die Selbsthilfearbeit einen anderen Wert, Raum hat. Wir kommen zusammen, wir helfen uns gegenseitig, wir wissen, das hast Du an Sachlage und Kenntnis und ich kann Dir etwas anderes dafür vermitteln. Dieser Austausch, als billigste Investition, sag ich mal, ist noch so aus DDR-Zeiten geblieben. Das macht sich natürlich stark bemerkbar. Wir haben hier also so einen festen Kern in der Selbsthilfe, die sich immer wieder treffen, die sich gegenseitig unterstützen, die bereitstehen als Ansprechpartner auch für andere Gruppen hier in Sachsen-Anhalt. Es gibt eine betroffene Mutter, die ihre Kinder pflegt und als Ansprechpartner bereitsteht, einen älteren Ehemann, der seine Frau pflegt ... es gibt sehr viele Betroffene, die gleichwertig mit hohem Engagement, mit hoher Qualität den Posten übernehmen könnten. Manchmal fehlt aber die Zeit, weil sie berufstätig sind oder weil sie pflegende Angehörige sind. ... Das sollte man nämlich tun, wir brauchen das. Oder sage ich – O. K., ich verlasse mich auf den Einen oder Anderen, aber das, was ich tun kann, tue ich. – Meine Erfahrung ist, dass das im Bereich unserer Länder Thüringen, Sachsen, Brandenburg, Sachsen-Anhalt gut läuft. Ich kenne alle persönlich aus den Vereinigungen, die da mitmischen und da weiß ich, dass wir in guten Händen sind. Wir haben im Bereich von Westdeutschland auch gute Kräfte, die durch ein eigenes Schicksal dazu gekommen sind, aber es zeigt sich, dass die Bereitschaft zur Selbsthilfe zu gehen, sehr unterschiedlich ist. Hinkommen, zuhören, ja, aber sich selbst engagieren ist ziemlich schwierig. Man findet wenig Menschen, aus verschiedensten Gründen. Zeitgründe sagte ich schon, dann die Unlust, Verantwortung zu übernehmen. Manche können es auch gar nicht, manche haben Angst, sich zu übernehmen, manche haben Angst, öffentlich auftreten zu müssen. Das stelle ich bundesweit fest, aber um den Vergleich aufzustellen – unser Zusammenhalt, was mir hier widerfährt in den östlichen Teilen ist enger als das, was ich aus den anderen Teilen weiß. Hier ist das Verständnis so – lasst uns zusammen kommen und uns helfen. Nun möchte ich wirklich niemandem zu nahe treten, von denen, die in Deutschland irgendwie sich engagieren. Das muss man auch noch mal richtig sagen. Ich denke, die Bereitschaft von Menschen gibt es überall, aber dieser Zusammenhalt, der sich bei uns aus alter Zeit ergeben hat, das ist bei uns, denke ich, was Besonderes.“ (HI 92 – 117)

Die Wir-Suche hängt nicht in jedem Fall mit der ehemaligen DDR-„Nationalität“ zusammen.

„das Hauptsächliche ist eigentlich dieser Treff. Die Gemeinschaft und dass sich eigentlich alle gut miteinander verstehen. (AI, AII 28/29)... Wir haben hier schon junge Eltern gehabt, die hier saßen mit so einem Gesicht. Aber wenn man jetzt so guckt, sind ja doch die meisten, die da sind, optimistische Menschen.“ (AI, AII 39/40)

Es geht um Identifizierung, um das Schaffen von gemeinschaftlichen Interessen.

„Wir sind in drei Vereinen drin und wir behandeln alle sehr unterschiedlich. Das heißt z. B., die Lebenshilfe ist ein Verein, wo wir detaillierte Informationen herkrögen können und an diesen Treffen nehmen wir sehr selten teil, weil die Behinderungsgruppe nicht haargenau zu uns passt. Wir informieren uns immer über die Lebenshilfe, d. h., wir sind dort Mitglieder, ganz bewusst, weil da kriegen wir Informationen, die wir sonst nicht bekommen würden. In dem anderen Verein sind wir aktiver, weil es da schon kleiner ist, aber das ist etwas ganz anderes als hier. Hier ist wirklich unsere Behinderung.“ (BI, BII 201 – 206)

Ein Wirgeföhl kann entstehen, wenn Ansprüche in dem Wissen gestellt werden, dass sie angenommen werden. Es müssen keine Bedingungen erfüllt werden. Der Einzelne ist angenommen.

„Deswegen ist es natürlich auch so, dass man gut zusammenpasst, weil man die gleiche Einstellung hat. Ja, die gleiche Grundeinstellung. Wir wollen positiv damit weiterkommen.“ (AI, AII 84 – 86)

Unterkategorie „Anspruchsniveau West“

Unter Anspruchsniveau West wird der zu erwartende Ausgang einer Handlung verstanden, wie sie bei den interviewten westlichen Gruppenleitern gefunden wurde.

Westliche Selbsthilfe-Suchende oder -Aktive sind weniger an einer Identifikation als an einer individuellen Anspruchserfüllung interessiert.

„Eigentlich hat es angefangen, als sie in die Schule kam. Weil dann da auch ihre Freundinnen kamen und man sich dann da mit den Eltern kurzgeschlossen hat, wie in jeder Schule. Dass man einfach da noch eine Kontaktstelle hat. Wir treffen uns ja auch nur 1x/Quartal.“ (D1, D2 170 – 174)

Individuelle Anspruchserfüllung gipfelt in narzisstischen Anspruchsspiralen.

Subkategorie „narzisstische Anspruchsspirale“

Definition: Eine narzisstische Anspruchsspirale ist ein zirkuläres Geschehen, bei dem, ausgehend von einem hohen Anspruchsniveau, zirkulär-kumulative Prozesse entstehen.

„Wir haben zwar einen guten Sozialstaat, aber der darf uns auch nicht so übertersorgen, dass die Eltern jetzt schon gar nichts mehr machen. Es gibt dafür einen Topf und dafür einen Topf und dafür einen Topf und die Eltern sind stocksauer, wenn der Topf leer ist, wenn sie dran kommen.“ (K 55 – 56)

Befriedigte Ansprüche lassen ein hohes Anspruchsniveau entstehen, was zu einem höheren nächsten Anspruch führt.

„Nun, die gesamte Situation ist so, dass die Leute versuchen müssen, das, was möglich ist, zu erreichen. Da werden Eltern zu Hyänen. Es ist unglaublich. Die fallen vollkommen aus der Rolle, wenn etwas, das sie sich vorgestellt haben, nicht erreichbar ist. Ich habe hier schon Leute mit Weinkrämpfen erlebt.“ (K 183 – 187)

Neben konkreten Ansprüchen Einzelner gibt es Gruppenansprüche.

Unterkategorie „Gruppenansprüche“

Definition: Als Gruppenansprüche werden die Ansprüche verstanden, die aus einem Übereinkommen der Selbsthilfegruppenmitglieder entstehen, ohne dass in jedem Fall darüber zuvor kommuniziert wurde. Gruppenansprüche resultieren aus einem in der Sozialität der Menschen begründetem gemeinsamen Wissen.

Ein erster Anspruch ist das Verlangen nach einer Führungsperson. Die Gruppe will geführt, geleitet werden. Gruppenmitglieder möchten eine Person identifizieren können, an die sie sich halten können, die sie ansprechen können, die sich zuständig zeigt. In der Regel wird eine Gruppe von einer Person gegründet, initiiert, zusammengebracht. Diese Person oder eine kleine Gruppe innerhalb der Gruppe erhält daraufhin Leitungsfunktionen. Ob sie sich selbst als Gruppensprecher oder Gruppenleiter bezeichnen, ist unwesentlich. Die Gruppe anerkennt diese Personen als zumindest organisatorische Gruppenleiter.

„Was sehr wichtig ist, glaube ich, ist der Ansprechpartner“ (J 23)

Die Gruppenmitglieder gestehen der Leitung keine besonderen Rechte zu. Sie ist kein Führer einer ihr unterstellten Gruppe. Sie ist diejenige, an die Ansprüche gerichtet werden können.

„Also es gibt welche im Verein, wenn die nicht wären, würde es nicht funktionieren. (BI, BII 209) ...Da sind Leute, wenn die nicht wären, würde der Verein nicht schon 12 Jahre existieren. Ganz eindeutig nicht“ . (BI, BII 212/213)

Ein weiterer Anspruch besteht in der Sach- und Sozialkompetenz der Leitung.

„Die ersten richtigen Informationen zum Krankheitsbild haben wir hier gekriegt“ (AI, AII 98)

„Die Vorsitzende ist immer für uns da. Auch wenn wir Fragen hätten, sie würde uns immer, glaube ich, mit Rat und Tat zur Seite stehen“ (D1, D2 82/83)

VIII.1.2 Gruppe „Professionelle“

Im Umfeld der Basis-Selbsthilfe und der organisierten Selbsthilfe befinden sich u. a. Selbsthilfekontaktstellen, große Selbsthilfeorganisationen mit hauptamtlicher Geschäftsführung und Krankenkassen. Aus diesen drei Gruppierungen wurden Personen interviewt, die als Experten zum Thema der Selbsthilfe innerhalb ihrer Spezialisierung gelten können. Eine separate Bearbeitung der ostdeutschen und westdeutschen Interviews erschien sinnvoll, da diese Experten Spezialisten ihres Gebietes in ihrem Umfeld sind. So erfolgte ein Interview mit je einer Kraft einer ost- und einer westdeutschen Selbsthilfekontaktstelle, ein Interview mit einem westdeutschen Geschäftsführer einer größeren Selbsthilfeorganisation. Ein Interview wurde

mit einem Spezialisten einer großen Krankenkassenvereinigung geführt, die das gesamte Spektrum deutscher organisierter Selbsthilfe im Blick hat.

Hauptkategorie „Selbsthilfekontaktstellen“

Definition: Selbsthilfekontaktstellen verbreiten den Gedanken der Selbsthilfe, helfen Gruppen bei der Gründung und greifen bei Problemen klärend ein. Sie vermitteln wichtige Informationen zum Thema der Selbsthilfe, organisieren Schulungen und stellen ein Bindeglied zwischen Selbsthilfe und Bevölkerung dar.

Selbsthilfekontaktstellenleiter sind im Rahmen der Selbsthilfe unmittelbar und mittelbar betroffen. Unmittelbar werden sie von gesetzlichen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und Vorgaben beeinflusst, welche die finanziellen, personellen und räumlichen Gegebenheiten der Kontaktstelle betreffen. Mittelbar berührt sind sie von den Anliegen, Forderungen und Ansprüchen der Selbsthilfeaktiven und Suchenden.

Als mittelbar Betroffene haben Selbsthilfekontaktstellenleiter ein starkes Interesse, Selbsthilfe in all ihren Facetten zu stärken und die einzelnen Akteure zu unterstützen. Sie sehen Selbsthilfe als Instanz, Betroffene über deren jeweiligen Bereich zu informieren und ihnen im Dschungel der Informationsflut zu strukturierten, organisierten und bewerteten Daten zu verhelfen.

Oberkategorie „Westliche Kontaktstelle“

Definition: Unter einer westlichen Kontaktstelle wird eine Kontaktstelle verstanden, die geografisch im Westen Deutschlands liegt und in der Tradition des westdeutschen Selbsthilfeverständnisses arbeitet.

Die interviewte Person aus einer Kontaktstelle in Westdeutschland versucht auf breiter Front, den vielen Anfragen nach bestehenden oder neu zu gründenden Selbsthilfegruppen und den Erfordernissen der Selbsthilfe Anfragenden und Akteuren gerecht zu werden. Sie sorgt für eine Unterstützung der Gruppensprecher und Gruppenleiter, sucht nach Möglichkeiten, Gruppen zusammenführen zu können, stellt Räume für Treffen zur Verfügung und hält Seminare.

„Wir sind dafür zuständig, bestehende Gruppen zu begleiten, zu betreuen, Hilfestellungen zu geben, bei Gründungen zu unterstützen und Bürgerinnen und Bürger, die an Selbsthilfe interessiert sind, an eine entsprechende Gruppe zu verweisen.“ (Q 2)

Sie sieht einen Aufgabenzuwachs der in der Selbsthilfe engagierten Kräfte, der aus der breit gefächerten Anspruchsstellung an Aktive der organisierten Selbsthilfe gestellt wird. Ein erster Anspruch erwächst vonseiten der Selbsthilfe Suchenden.

„Dadurch, dass die Menschen mehr Informationen oder mehr Informationsmöglichkeiten haben, sind einfach mehr Fragen aufgetaucht. Früher war

Auswertung

es so, dass man einfach zu seinem Hausarzt ging, eine Diagnose bekam und die überlebte man oder überlebte man nicht. Man wurde damit alt oder wurde damit nicht alt. Heute bekommt man eine Diagnose, oder auch keine. Man konsultiert einen zweiten Arzt. Wenn man unsicher ist. Liest im Internet, liest in der Yellow Press. In den Tageszeitungen gibt es den Gesundheitsteil, es gibt die Apothekenzeitung, es gibt so viele Informationen, dass sich der Anspruch an eine Selbsthilfegruppe dahin entwickelt – welche Informationen stimmen, auf was kann ich mich verlassen, was ist denn überhaupt richtig, ich habe gelesen, dass ...“ (Q 11 – 18)

Andere Ansprüche werden vonseiten der Gesellschaft gestellt. Da Selbsthilfe als Säule des Gesundheitssystems benannt und bekannt ist und dadurch eine gesellschaftliche Ressource zur Stressverminderung darstellt, wird sie von verschiedenen gesellschaftlichen Gruppierungen angefragt.

„Sie werden in Ausschüsse geholt, sie werden in Arbeitskreise geholt, sie werden heute viel, viel mehr als früher angefragt. Sie müssen nicht nur ihre Gruppe darstellen, sondern sich als Patient im Gesundheitswesen. Sie werden in Schulen gefragt. Immer mehr Schulen, gerade so die weiterführenden kommen darauf. Berufskolleg, Altenpflegeschulen, Krankenpflegeschulen. Erzieherfachschulen. Die holen entweder direkt Leute aus der Selbsthilfe oder fragen uns – können Sie nicht jemanden aus der Selbsthilfe mitbringen, der dann erzählt, wie das ist?

Die haben das Unterrichtsthema Selbsthilfe, haben das dann so und so vorbereitet und haben dann Fragen. Ich frage dann in den Gruppen, wer kann oder möchte. Dann wird natürlich alles abgefragt und das sind natürlich die besten Informationen. Erlebte Erfahrungen. Als Alkoholiker beispielsweise. Arzthelferinnen fragen dann da z. B. – da kommt jemand regelmäßig mit Parkinson. Wie mache ich das, dass ich ihm eine Gruppe nahebringe? Und wo schicke ich ihn da hin? Was erwartet ihn dann?“ (Q 180 – 193)

Die interviewte Kraft stellt eine erhöhte Stressbelastung der Selbsthilfeaktiven fest und sieht deren Überforderung.

„Die müssen sich ja heute schon mit vielem auseinandersetzen. Das sagen die Gruppenleiter, die seit 25 Jahren schon dabei sind. Die müssen sich mit viel mehr auseinandersetzen, als früher. Früher hieß es – jetzt setzen wir uns hierhin und reden darüber, wie es uns geht! Heute müssen sie Medikamente kennen, müssen Therapien kennen, müssen Rehaeinrichtungen kennen, die Gesetzeslage und sie werden nach Einstufungen in die Pflegestufe gefragt. Wenn sie das alles nicht selber wissen, müssen sie zumindest einen Katalog von Adressen haben. Gruppenleiter müssen sich schon informieren. Manchmal ist es sogar so, dass sie angesprochen werden – Du bist doch in der Selbsthilfe, kannst Du mir nicht mal, so als ob sie über alles Bescheid wissen müssten und nicht nur über ihr Thema.“ (Q 165 – 170)

Als unmittelbar Betroffene stellt die Kontaktstellenleitung Ansprüche nach einer besseren finanziellen und personellen Ausstattung der Arbeitsstätte.

„Außerdem haben wir nur noch etwa 1/8 des Geldes, das wir vor acht Jahren hatten. Da kann man natürlich auch keine Sprünge mehr mit machen. Das wäre schön, wenn wir Geld bekämen, z. B. für solche Stellwände, die wir dann einfach den Gruppen für

solche Aktionen ausleihen könnten. Damit sich eine Gruppe so etwas nicht kaufen muss. Oder wenn wir so einen Fundus hätten, dass wir rausgeben könnten. Das wäre schon recht hilfreich. Geld und Personal. Mit mehr Personal könnten auch Schulungen für die Gruppenleiter durchgeführt werden. Das wäre schon eine Sache.“ (Q 156 – 164)

Die Kontaktstellenleitung empfindet keinen persönlichen Stress, der aus der Selbsthilfearbeit entsteht. Stress kann aus der Umsetzung der von ihr geplanten Aktionen entstehen, bezieht sich dann jedoch deutlich auf die Arbeitssituation, mit wenig Auswirkungen auf das private Empfinden. Die an sie gestellten Ansprüche seitens der Politik sind hoch, aber von ihr angenommen.

„Dann wird heute auch immer mehr erwartet. Die Gremien, Patientenbeteiligung. Es gibt einen runden Tisch auf Landesebene. Es gibt einen runden Tisch, da sitzen Ärzte und Selbsthilfe an einem Tisch, also Ärzte und Patienten. Aber das ist auch so eine Sache, das macht man nicht so aus dem Stand. Da müssen sie sich vorher informieren. Wir sitzen mit in der Gesundheitskonferenz. Da kriegen wir vorher 80 Seiten, die wir durchlesen müssen, oder zumindest gucken, an welchem Thema wir was zu sagen haben.“ (Q 172 – 179)

Die interviewte Kontaktstellenleitung wusste, worauf sie sich eingelassen hat. Sie akzeptierte die Ansprüche, die dieser Beruf mit sich bringen könnte.

„Berufliche Gründe. Ich habe zwar Gruppenerfahrung, aber keine Selbsthilfenerfahrung. Schon als ich studiert habe, war immer klar, dass ich eine Profibegleitung einer Gruppe machen werde. Das habe ich auch immer gemacht – allerdings nicht immer bezahlt. Ich bin also nicht selbst betroffen.“ (Q 4 – 8)

Oberkategorie „Östliche Kontaktstelle“

Definition: Unter einer östlichen Kontaktstelle wird eine Kontaktstelle verstanden, die geografisch im Osten Deutschlands liegt und in der Tradition des gesamtdeutschen Verständnisses von Selbsthilfe nach 1991 arbeitet.

Die interviewte Kontaktstellenleitung versucht auf breiter Front das Verständnis dessen, was eine Kontaktstelle ihrer Meinung nach leisten sollte, gegen vielfachen Widerstand aus Politik und Gesellschaft zu fördern.

„Das hier ist die REKIS X. Alles andere sollte man mal am runden Tisch regeln. Man könnte eine Kooperation aufbauen, die Förderung ginge an die REKIS, damit ich dem Landrat gegenüber eine Handhabe habe, der und der Bedarf besteht. Um diese Bedarfsschiene deutlich zu machen. In X ist so und so ein Bedarf, die Personalkostenerhöhung wäre erforderlich und erkennbar für die Krankenkassen und Krankenkassengelder könnten leichter fließen. Um aber solche Kooperationsgespräche überhaupt führen zu können, muss ich erst einmal Personalkosten gesichert haben. Mir sind personell die Hände gebunden. Ich schaffe es einfach nicht, dort so eine Kooperation zu formen, die ich auch umsetzen kann.“ (OI, OII 193 – 200)

Die interviewte Kraft fühlt sich im hohen Maße gestresst, sowohl in ihrer Funktion, als auch persönlich. Sie kämpft auf allen Fronten, sowohl als mittelbar Betroffene, stellvertretend für die Einzelmitglieder und Aktiven der Selbsthilfe, um Ansprüche an Politik und Gesellschaft durchzusetzen und Bedingungen und Möglichkeiten der Selbsthilfe zu verbessern als auch als unmittelbar Betroffene um den Erhalt und die Ausgestaltung des eigenen Arbeitsplatzes.

Die unmittelbare Betroffenheit äußert sich im vermehrten Ressourceneinsatz der Kontaktstellenleitung, um den Status Quo zu erhalten oder zumindest einen Niedergang zu verlangsamen.

„Ich habe ja hier mit dem Landkreis unheimliche Kämpfe, um die Mittel für die Kontaktstellenförderung zu erhöhen. Ich spreche hier ja mit dem Landrat und den Entscheidungsträgern – so und so ist die Situation der Kontaktstelle. – Und dann wird hintenrum, ohne mich zu informieren, dass eine Selbsthilfekontaktstelle in X durch die Krankenkassen gefördert wird, d. h., mir wurde das auf der Vorstandssitzung der LAG-Selbsthilfe mitgeteilt. Bei mir wurde bisher immer gefordert, dass eine Personalkostenförderung der öffentlichen Hand vorliegen muss. Die war dort auch nicht vorhanden. Die haben aber das Geld gegeben. Das war eine ABM-Stelle. Da hatten die auf einmal doch Geld da. Ich durfte hier nichts weiter machen, ich durfte mich nicht weiter rühren. Reduzieren hier und bauen da auf“ (OI, OII 173 – 182)

Sehr oft scheidet der hohe persönliche Einsatz der professionellen Selbsthilfeaktiven im Osten Deutschlands an den Gegebenheiten vor Ort. Länderverschuldung, Strukturschwachheit und hohe Arbeitslosenzahlen schaffen Finanzprobleme, die verhindern, dass das eingebrachte Engagement in der Selbsthilfe das erzielt, was beabsichtigt ist.

„Es brechen Selbsthilfekontaktstellen-Personal-Förderungen weg. Selbsthilfegruppen können nicht unterstützt werden, aber auf der anderen Seite sagen sie, unsere pauschale Förderung, die wir sowieso erst seit zwei Jahren haben, ermöglicht keine Personalkostenfinanzierung, sodass im Prinzip dieses Weggebrochene stückweise aufgestockt werden könnte. (131/132)... Die Krankenkassen beziehen sich auf diese Gesetzeslage – das Gesetz sagt ja aus, dass es eine Gemeinschaftsförderung sein muss von Krankenkasse und öffentlicher Hand. Die haben damals, im Jahr 2003 die Förderung der Krankenkassen um 75 % reduziert, obwohl ich die gleiche Zahl an Selbsthilfegruppen hier in der Region hatte.“ (OI, OII 136 – 137)

Die interviewte Selbsthilfekontaktstellenkraft versucht, den persönlichen Stress in Grenzen zu halten. Sie gerät unter Stress, weil sie nicht das für die Menschen tun und erreichen kann, was ihrer Meinung nach getan werden könnte. Sie fühlt sich in einer Negativspirale gefangen. Egal, was sie versucht, es bringt nicht den erhofften Erfolg.

„Ich bin auch seit 2003 in der Partei. Ich habe die Entscheidung getroffen, in eine Partei einzutreten. Und habe aber selbst darüber kaum Möglichkeiten, weil eben das Geld nicht da ist.“ (OI, OII 270 – 272)

Unterstützen die Länder Selbsthilfe finanziell nicht oder nur gering, geben sie damit zum Ausdruck, dass sie Selbsthilfe nicht als primär förderungswürdig betrachten. Das wirkt sich auf die Ausgestaltung der Arbeit der professionellen Kräfte aus.

„aufgrund der Reduzierung der Selbsthilfegruppen und der Streichung der Unterstützung der Kontaktstelle – Personalkosten, Zeit – kann ich gerade in dieser Hinsicht keine Unterstützung mehr geben.“ (OI, OII 68)

Darüber hinaus verhindert die politische Nichtwürdigung ein Anwachsen an Selbsthilfe in all ihren Möglichkeiten. Viele Einrichtungen werden gestrichen, oder unter einem schon bestehenden Ressort zusammengefasst.

„hat man uns gesagt – na ja, die Selbsthilfegruppen. Wir haben doch hier im Gesundheitsamt auch eine Frau sitzen, die Behindertenberatung macht; da können wir das doch auch gut über den Landkreis machen, die Selbsthilfeunterstützungsarbeit. (PI, PII 277/278)... Für mich war das noch ein bisschen krasser. Die geht raus, drückt mir noch freundlich die Hand, lächelt mir ins Gesicht und sagt – das können wir doch beim Landkreis machen! - Das werde ich der nie vergessen.“ (OI, OII 281 – 283)

Aufgrund der fehlenden Akzeptanz der Selbsthilfe, ist es für die Kontaktstellenleitung schwer, diese umzusetzen.

Unterkategorie „Bedarfserweckung“

Definition: Unter Bedarfserweckung ist die Umsetzung der fehlenden Akzeptanz der Selbsthilfe zu verstehen.

„Es war zu beobachten, dass die hohe Betroffenheit der Leute eigentlich hemmend war für den Gang in die Selbsthilfegruppe. Oder einfach sein Anliegen in die Hand zu nehmen, sein eigenes Schicksal in die Hand zu nehmen, sich mit anderen Leuten auszutauschen. Das muss ich immer wieder beobachten hier in X. Die sagen sich – ach, ich bin eben krank und das ist eben so, da ist eben nichts mehr zu machen. – Das heißt, denen ist die Wirkung von Selbsthilfe nicht bekannt.“ (OI, OII 64 - 68)

Die Unfähigkeit der Umsetzung des eigenen Bedarfs an Selbsthilfe seitens der Bevölkerung erschwert die Arbeit der Kontaktstelle. Eine persönliche Betroffenheit der Menschen wird aus einem gewohnten Habitus nicht in Selbsthilfeanfragen umgesetzt. Die Selbsthilfekontaktstellenkraft fungiert als Bedarfswecker, als „Hebamme“, um den Gedanken der Selbsthilfe im Leben der Menschen zu verankern. Dafür setzt sie vermehrt Ressourcen ein. Sie ist von der Hilfe im Sozialbereich, die gesundheitsbezogene Selbsthilfe auch leisten kann, überzeugt und möchte den Menschen deren Wohltaten erschließen und zugänglich machen.

„Der Bedarf ist schon da, war aber zum Teil den Leuten nicht bewusst. Nach der Wende haben sich eigenständige Selbsthilfegruppen gebildet. Wir hatten vom Landesministerium eine ABM-Kraft für ein Jahr, die eine Erhebung gemacht hat, wie viele Selbsthilfegruppen es gab und die ist auf eine ganz große Anzahl gekommen. (OI, OII 199 – 201)... Der Bedarf war schon da, aber das Bewusstsein der Leute, sein Schicksal in die Hand zu nehmen in diesem neuen Gesellschaftssystem, das

unübersichtlich und undurchdringlich war, hat erstmal aufgrund des geringen Selbstwertgefühls der DDR-Menschen dazu geführt, dass sie überhaupt nicht auf die Idee kamen, sich einer solchen Gruppe anzuschließen. Da die Wirkung der Gruppen den Leuten nicht bekannt war. Der Bedarf ist schon aufgrund des vorhandenen Gesellschaftssystems vorhanden. Da durch dieses Gesellschaftssystem auch Probleme auf die Leute einströmen, denen aber nicht bewusst ist, dass von staatlicher Seite Selbsthilfe gefördert und unterstützt wird und überhaupt nicht klar war – wie kann ich in einer Selbsthilfegruppe arbeiten? Was macht eine Selbsthilfegruppe? – es gab ja sicherlich auch noch vermehrt diese Nachbarschaftshilfe, was dann aber auch zurückging, weil in dieser kapitalistischen Gesellschaft immer mehr der Konkurrenzgedanke zum Tragen kam, der Kampf um den Arbeitsplatz, die Arbeitslosigkeit immer mehr zunahm. Die Leute merkten, sie sind mehr und mehr auf sich gestellt, allein gelassen in ihrer Problemlage.“ (OI, OII 206 – 211)

Hauptkategorie „Geschäftsführung großer Selbsthilfeorganisationen“

Definition: Professionelle, d.h. berufsmäßige Kraft im Selbsthilfeumfeld

Große Selbsthilfeorganisationen sehen sich selbst als Mittler zwischen Politik, Gesellschaft und den Mitgliedern der einzelnen Vereinigungen. Aufgrund der Größe von Selbsthilfeorganisationen werden sie von anderen Selbsthilfegruppierungen als Lobbyisten angesehen und handeln so.

Lobbyisten versuchen gegenüber Politik und anderen offiziellen Kreisen, die Struktur der Selbsthilfe in eine von der Gesellschaft anerkannte Form zu bringen. Persönliche Ressourcen werden zur Aufgabenlösung der auftauchenden Probleme im organisierten Selbsthilfebereich eingesetzt, da man von der Hochwertigkeit der Selbsthilfe als eine Form der fachkundigen Alltagsbewältigung in schwierigen Situationen, die keine andere Berufsgruppe leisten könnte, überzeugt ist.

„Erlebte Kompetenz, die nur die Selbsthilfe und nur Betroffene haben können. Im Gegensatz zur erlernten Kompetenz, die ja Fachleute haben. Die erlebte Kompetenz spielt eine Rolle, weil natürlich in dem ganzen Dickicht von Gesetzen und Paragrafen, von Budget und allem Drum und Dran, eigentlich nur diejenigen, die tagtäglich mit der Krankheit zu tun haben, weil sie entweder selber damit konfrontiert sind, oder indem sie eben Eltern von Kindern, anderen Betroffenen helfen und sie beraten können, eben weil sie wissen, wo es lang geht. Das kann keine andere Instanz oder Berufsgruppe oder sonst wer leisten. Da hat die Selbsthilfe heute zentralen Stellenwert, überhaupt in der Gesellschaft.“ (R 13 – 16)

Selbsthilfeorganisationen konstatieren eine gestiegene Anspruchshaltung an Selbsthilfe aus Gesellschaft und Politik.

„Der andere Punkt, der mir dazu einfällt, ist, dass die Selbsthilfe heute als einzige Gruppierung dazu da ist, neben der rein medizinischen Information, neben all den Dingen, die um Medizin und Therapie herum sind, im Bereich der psychosozialen Belange, die aus Krankheit und deren Problemen erwachsen, immer stärker zu werden. Das resultiert wohl daraus, dass nur die Selbsthilfe, bzw. die Eltern, die in der Selbsthilfe sind, wissen, wie es im Alltag abläuft, wie beschwerlich manchmal der Alltag ist, was man tun kann, um, sozusagen den Prozess der eigenen Situation zu verbessern. Das hat überhaupt nichts mit Medizin zu tun, sondern nur mit

Alltagsbewältigung und der so schön zitierten erlebten Kompetenz. (Q 10 – 15)...Wir im Kindernetzwerk bemerken, wie auch viele Selbsthilfeorganisationen, dass die Ansprüche an die Selbsthilfe dahin gehend gestiegen sind, dass man sich natürlich in all den Bereichen, die für den Alltag relevant sind, sachkundig machen muss, kompetent sein muss, angesichts der Vielfalt von Verordnungen, Neuerungen, Verdopplung des Wissens von fünf Jahren – wie es immer so schön heißt, stellt das eine ganz schöne Herausforderung dar, um diesen Ansprüchen überhaupt gerecht werden zu können.“(R 17)

Bisher hat die Politik keine geeigneten Rahmenbedingungen geschaffen.

„Da komme ich jetzt zum nächsten Punkt, der mir ganz wichtig ist. Das ist das Thema Finanzmittel. Finanzmittel für die Selbsthilfe in der Zukunft. Das hängt nämlich auch damit zusammen.... Das liegt daran, dass man in der Selbsthilfearbeit in finanzieller Hinsicht überhaupt keine Planungssicherheit hat. Man muss in jedem Jahr neu anfangen. Außer den Mitgliedsbeiträgen, die regelmäßig kommen, sind die Mittel, die von Förderern kommen, von Sponsoren, von Stiftungen oder woher auch immer kommen, jedes Jahr neu zu beantragen. Eine Planungssicherheit entfällt damit vollkommen. Man beginnt jedes Jahr neu. Inhaltlich sind die Ansprüche an die Selbsthilfe enorm gestiegen, aber die finanzielle Unterstützung, um diesen Ansprüchen gerecht zu werden, die ist bisher vollkommen ausgeblieben und auch bisher strukturell überhaupt nicht verankert. Zwar haben wir auch hier Fortschritte in den letzten Jahren gemacht, nachdem nun die Krankenkassen verpflichtet wurden – 55 Cent pro Mitglied müssen nun an die Selbsthilfe ausgezahlt werden – Früher hieß es, dass sie es sollen, aber sie haben es bis zu 70 % nicht gemacht. Jetzt werden sie es müssen, und wenn sie es nicht tun, müssen sie es ein Jahr später nachzahlen. Weil da der Gesetzgeber doch kräftig nachgelegt hat. Es könnte durchaus sein, dass davon, zum Teil jedenfalls, die Selbsthilfe finanziell profitieren kann, weil die Krankenkassen ja jetzt 100%ig werden ausschütten müssen. Aber an dem Grundsatzproblem ändert diese gesetzliche Bestimmung nichts. Man kann nicht planen über zwei, drei Jahre, man hat keine Budgets über zwei, drei Jahre, wo man mal sagen kann – da habe ich eine feste Zusage, die gilt nicht nur für 2008, sondern auch für 2009 und 2010. Jetzt kann eine mittelfristige Finanzplanung für die eigene Selbsthilfeorganisation gemacht werden und mittelfristig ausgelegte Vorhaben und Projekte können initiiert und lanciert werden. Das kann man ja jetzt eigentlich gar nicht, weil man ja gar nicht weiß, wie es nächstes Jahr aussieht. Da sehe ich also einen großen strukturellen Mangel in der Politik, den man dringend beheben müsste, damit man da besser, berechenbarer und verlässlicher arbeiten kann.“ (R 91 – 99)

Der Experte erkennt das gestiegene Maß an Aufgaben an und konstatiert eine Anspruchszunahme an die zu leistende Arbeit. Er weiß, dass

„neben der reinen Informationsvermittlung auch eine Orientierung zu geben (ist – Ergänzung von Autorin) und eine Kommentierung zu den vielfältigen Informationsangeboten zu geben ist, damit Neubetroffene oder überhaupt Anfragende mit diesen zur Verfügung gestellten Informationen besser klarkommen, sie besser einordnen können und eine Transparenz vermittelt bekommen.“ (R 6)

Der interviewte Geschäftsführer sieht, „dass die Organisation, gerade auch die der kleineren Gruppen, sehr schnell überfordert sein kann“, „weil keiner sich heute mehr ehrenamtlich in der Weise engagieren will, dass er sich jetzt

prioritär damit beschäftigt.“ Experten raten daher den in der Selbsthilfe aktiven Ehrenamtlern zur Professionalisierung in allen Bereichen der Arbeit – Qualitätsmanagement, Gruppenleiterschulungen, Hauptamtlichkeit, finanzieller Ausgleich.

„Es kann zukünftig nur in diese Richtung gehen – Professionalisierung, bzw. Teilprofessionalisierung. Das betrifft auch nicht alle Selbsthilfegruppen. In kleineren, in denen engagierte Leute sind, wird die Arbeit auch sicherlich weiter so gut zu leisten sein, aber das Gros der Selbsthilfe wird sich umstellen müssen.“ (R 78/79)

Hauptkategorie „Krankenkassen“

Definition: Krankenkassen sind in dieser Arbeit auf ihre Funktion als finanzielle Unterstützer der Selbsthilfe reduziert.

Die gesetzlichen Krankenkassen wurden per Gesetz verpflichtet, Selbsthilfe zu unterstützen. In früheren Jahren war die finanzielle Unterstützung eine Kann-Leistung der Kassen.

„Seit 2000 gibt es eine Vorgabe für die Krankenkasse der Förderung in § 20, Abs. 4. Der Gesetzgeber legte nun eine Höhe, einen Richtwert fest. Die Krankenkassen sollten die Selbsthilfe mit einer Mark fördern. Davor war alles eine Ermessensleistung – kann man, muss man aber nicht. Wenn die Kasse nicht wollte, hat sich die Selbsthilfe zwar aufgeregt, aber sie hatte keinen Hebel, um Zwang auszuüben. Seit 2000 gibt es eine stärkere Verpflichtung der Kassen. Ab 2008 muss es sein. Es ist nun eine Pflichtleistung geworden.“ (S 21 – 28)

Das Problem der Finanzierung sehen Krankenkassenmitarbeiter nicht in der Tatsache selbst begründet, sondern in der Undurchsichtigkeit der antragstellenden Gruppen.

„Das kennen wir, das sind so pauschale Vorwürfe. Wenn man mal näher nachfragt, kommt oft etwas anderes heraus. Das Geschäft ist ja eines des Gebens und Nehmens. Ich halte mich an die gesetzlichen Vorgaben. Wir müssen fördern. Für mich muss aber auch einsichtig sein, wofür. Ich kann nicht nach Sympathie oder Antipathie entscheiden. Ich brauche eine Hilfestellung, wonach ich meine Entscheidung richte. Da brauche ich einen begründeten Antrag, zumindest von den großen Organisationen, wo es um größere Summen geht.“ (S 55 - 63)

Bei unklaren Angaben geht die Eindeutigkeit des Anspruchs verloren. Das gesetzlich festgelegte Recht auf Unterstützung ist zum Anspruch geworden, der jedoch konkret formuliert und richtig adressiert sein muss.

„Manche Gruppen finden es zu aufwendig, Anträge zu stellen, mosern aber gleichzeitig, dass sie kein Geld kriegen. Das ist ein bisschen widersprüchlich. Wenn die Gruppen etwas haben wollen, sollen sie dann auch bereit sein zu sagen, wofür. Denn wo gibt es denn sonst eine Stelle, wo Selbsthilfe hingehen kann und sagen – ich bin Selbsthilfe, ich bin gut, gebt mir Geld – und es dann auch bekommt.“ (S 67 – 70)

Krankenkassen können den Anspruch als geltend anerkennen, wenn alle Voraussetzungen gegeben sind. Sie selbst erklären ihren Anspruch, nur seriöse Anträge als Ansprüche gelten zu lassen, mit ihrer gesetzlichen Gebundenheit.

„Wir haben einen gesetzlichen Auftrag. Kassen handeln nicht aus Freude an der Sache, sondern handeln ganz klar nach dem sozialen Gesetzbuch, als Körperschaft des öffentlichen Rechts. Als solche schreibt der Gesetzgeber vor, was eine Krankenkasse mit Beitragsmitteln/ Beitragseinnahmen verausgaben darf und was nicht. Sie kann nicht, nur weil sie eine gute Idee hat, Gelder ausgeben. Es handelt sich ja um Beitragsmittel, paritätisch aufgebrauchte Mittel der Versichertengemeinschaft, der Versicherten und der Arbeitgeber. So setzt sich ein Beitrag zusammen. Eine Kasse kann nicht das Geld einsacken und schöne Dinge damit machen, sondern es ist ganz klar vorgeschrieben.“ (S 2 – 9)

Krankenkassenmitarbeiter wissen von der unterschiedlichen Handhabung der Selbsthilfeförderung durch die Länder, können an dieser jedoch nichts ändern. Sie fühlen sich nicht als richtige Stelle für Klageerhebung bei schlechter finanzieller Versorgung der Selbsthilfe, da soziopolitische Gegebenheiten von ihnen nicht beeinflusst werden können.

„Wir sind eine Institution, die qua Gesetz bestimmte Aufgaben hat. Wenn das Land, also die öffentliche Hand – Bund, Länder und die Gemeinde oder die Kommune – sich keine Förderpolitik der Selbsthilfe auf ihre Fahnen geschrieben hat, dann kann es sein, dass die Selbsthilfe überhaupt keine Ansprüche hat. Es kann aber auch sein, dass die Kommune das macht, das Land aber nicht. Das sind politische Haushalte, in denen die politischen Einheiten selber bestimmen. Der Gesetzgeber hat nun kein Recht, sich in die Haushaltsplanung der Länder einzumischen.

Für die Kassen aber legt der Gesetzgeber schon ein Aufgabenprofil fest, worauf die versicherten Anspruch haben. Da wir dem Gesundheitsministerium unterstehen und auch der entsprechenden Aufsicht, unterstützen wir natürlich keine soziale Selbsthilfe oder Umweltgruppen oder Bürgerinitiativen. Das wird auch zur Selbsthilfe gezählt. Es gibt die gesundheitsbezogene Selbsthilfe von chronisch Kranken und Behinderten und es gibt die soziale. Die kann nicht aus Beiträgen für Gesundheitsbelange finanziert werden. Von daher ist für uns nur die gesundheitsbezogene Selbsthilfe relevant.“ (S 38 – 48)

Im folgenden Kapitel werden die gefundenen Ergebnisse inhaltlich verbunden und beschrieben.

VIII.2 Ergebnisdarstellung

Im vorangehenden Kapitel wurden Kategorien entwickelt, um die Texte zu strukturieren und inhaltliche Gemeinsamkeiten herauszufiltern und zu benennen. Die sich aus den Texten sofort ergebende Unterteilung in Interviews von nicht professionellen und Interviews von professionellen Kräften der Selbsthilfe strukturierte das Material in zwei Gruppen. Aus dem vorhandenen Textmaterial der ersten Gruppe, der nicht professionellen Kräfte, erschlossen sich grobe inhaltliche Gemeinsamkeiten beinahe sofort. Diese wurden zu Hauptkategorien zusammengefasst. Sie strukturierten das Material in vier Bereiche – kritisches Lebensereignis, Stress, Coping und Anspruch. Alle Bereiche konnten durch die Bildung von Oberkategorien, die wiederum

in Unter-, Sub- und Basiskategorien inhaltlich weiter strukturiert werden konnten, inhaltlich erfasst werden.

Die erste Hauptkategorie beschreibt die verschiedenen Facetten eines kritischen Lebensereignisses. Die Stärke der Betroffenheit durch ein kritisches Lebensereignis bestimmt alle nachfolgenden Reaktionen und Befindlichkeiten. Ein Mensch kann durch ein Ereignis unmittelbar oder mittelbar betroffen sein und selbst in der Qualität des mittelbar Betroffenseins kann es noch deutliche Unterscheidungen geben. Ein unmittelbar betroffener Mensch wird in seiner persönlichen Ganzheit berührt. Ein Ereignis verändert sein bisheriges Leben.

Der Mensch muss versuchen, sein Leben den neuen Umständen, die das Ereignis nach sich zieht, anzupassen. Ist das Ereignis plötzlich aufgetreten, wie eine plötzliche Erkrankung oder unfallbedingt, setzt ein schockartiges Handeln ein, das nicht mit einem tiefen Verständnis der Situation gekoppelt sein muss. Die Menschen handeln und versuchen, den Blick für das Wesentliche zu behalten. In dieser Phase setzt häufig eine Verdrängung ein, die sich in Schönreden und Verharmlosung der Situation äußert. Handelt es sich bei dem kritischen Lebensereignis um eine Gewährwerdung eines Suchtgeschehens, hat eine Auseinandersetzung mit der Problematik meist schon früher begonnen, die Akzeptanz des Ereignisses selbst findet aber erst in diesem Moment statt.

Mittelbar Betroffene befinden sich in einer persönlichen Beziehung zu dem von einem kritischen Lebensereignis berührten Menschen. Sie sind aus diesem Grund mehrfach touchiert, müssen mehr Anpassungsschritte als der eigentlich Betroffene unternehmen, da dieser aufgrund seines erlebten Leids eine Art Opferschutz besitzt. Mittelbar Betroffene haben kein direktes Leid erfahren, können daher auf weniger Mitleid und Rücksicht seitens der Umwelt und des eigentlichen Betroffenen zählen, leiden eventuell jedoch sehr. Gerade Eltern kranker oder behinderter Kinder sind von dem Unglück der Kinder sehr berührt. Sie erwarteten ein Kind mit allen glücklichen Hoffnungen und müssen sich dann der großen Enttäuschung und ihrem Entsetzen stellen, ein behindertes Kind bekommen zu haben. Sie sind in ihrer Funktion als Eltern direkt und unmittelbar betroffen. Gleichzeitig aber sind sie „nur“ Eltern, die einen unmittelbar betroffenen Menschen aufziehen. Ist dieser irgendwann der elterlichen Fürsorge entwachsen, ist er der unmittelbar Betroffene und sie nur noch Eltern.

In der persönlichen Betroffenheit müssen die Menschen versuchen, ihr verändertes Leben zu akzeptieren. Als Eltern regeln sie die Dinge des täglichen Lebens und versuchen mit der Verarbeitung des Geschehenen zu beginnen. Wie in der Trauerverarbeitung allgemein, werden verschiedene Phasen durchlaufen. Nach einer zeitweiligen Verdrängung des Geschehens und einer Zeit der Hoffnungen, dass das Unglück sich als kleiner als befürchtet herausstellt, setzt die Phase der Akzeptanz ein. Eltern behinderter Kinder beginnen in dieser Zeit sich zu überlegen, wie sie weitere Hilfe organisieren können, wo Hilfsangebote bestehen, was zu machen sei. Manche Eltern finden

ihren Weg, in dem sie Informationen sammeln, Hilfsstellen ansprechen und auf eine individuelle Art beginnen, sich dem Problem anzunehmen. Diese Eltern nehmen die Angebote einer Selbsthilfegruppe nicht oder nur sehr begrenzt in Anspruch. Sie finden andere Wege, das Erlebte in ihr Leben zu integrieren. Sie schreiten auf dem Weg der Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses fort, ohne der Hilfe einer Gruppe zu bedürfen. Sie sind für die Gruppe ungeeignet.

Diese Menschen werden von dem regelgeleiteten Verhalten einer Gruppe sogar eher abgeschreckt und können mit den Gruppenzielen nicht konform gehen. In einer Selbsthilfegruppe besteht das Ziel, die Situation des einzelnen Gruppenmitgliedes zu verbessern, über den (Um)weg der Gemeinschaft und ihrer Bedingungen. Für die Gruppe ungeeignete Menschen stellen Ansprüche an eine auf sie persönlich zugeschnittene Hilfe. Der Anspruch lautet „ich will“. Es kann keine Hilfe durch die Gruppe erzielt werden, da Selbsthilfegruppen in ihrer Struktur und Funktion prosozial sind. Die Gemeinschaft steht im Vordergrund. Der Gedanke der Selbsthilfe – wir alle leiden unter diesem Krankheits- oder Behinderungsbild und wir alle schaffen es gemeinsam, die Symptome und Auswirkungen zu bewältigen – lassen keine direkte Einzelhilfe, keine Therapie zu. Für eine Gruppe ungeeignete Menschen benötigen daher keine Selbsthilfe, da ihre Ansprüche mit denen der Selbsthilfe nicht konform gehen. Sind sie dennoch Mitglied einer solchen Gruppe, nutzen sie das kommunikative Element, lassen sich jedoch wenig zur Mitarbeit oder zum Engagement verpflichten.

Andere Eltern erfahren auf dem Weg der Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses von Selbsthilfegruppen und beginnen, sich mit diesen auseinanderzusetzen. Sie lassen sich Informationen zukommen, nehmen ersten Kontakt mit der Gruppenleitung auf und können sich doch nicht überwinden, einen direkten Kontakt im Sinne einer persönlichen Teilnahme zu realisieren. Diese Eltern sind noch nicht in der Lage, sich der ganzen Realität des kritischen Lebensereignisses zu stellen. Sie wollen keine anderen Kinder sehen, die an der gleichen Krankheit leiden wie ihr Kind aber eventuell schon im fortgeschrittenen Stadium sind. Sie brauchen noch Zeit, das Ereignis in Gänze zu verarbeiten. Es ist eine Zeit, in welcher der Stress oft als übermächtig empfunden wird.

Ist die Krankheit/Behinderung weitestgehend verarbeitet oder zumindest akzeptiert, wird das kritische Lebensereignis als Geschehen in das Leben integriert und eine Neuorientierung im Sinne eines Lebens mit der Krankheit/Behinderung findet statt. Die Krankheit/Behinderung ist nicht mehr Dreh- und Angelpunkt des Lebens, sondern eine Besonderheit desselben, die beachtet werden muss, aber neben sich wieder andere Dinge zulässt. Die Eltern werden freier, können ihre Kräfte sparen oder anders einsetzen. Neue Möglichkeiten können in den Blick genommen werden. In dieser Phase kommt es zu einem ersten persönlichen Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe. Die Eltern nehmen an deren Veranstaltungen teil.

Mittelbar betroffene Menschen, wie Lebenspartner beispielsweise, sind anders als Eltern betroffener Kinder belastet. Sie erleben das kritische Lebensereignis aus der Distanz eines Angehörigen oder nahen Freundes, leiden mit dem unmittelbar Betroffenen, durchleben die Phasen der Krankheits- oder Behinderungsneugier, -ablehnung und -akzeptanz und die sich daran anschließende Neuordnung im Leben des Partners. Gleichzeitig wirken sich die Veränderungen im Leben der unmittelbar betroffenen Person direkt auf das ihre aus. Das Konstrukt „Partnerschaft“ ist unmittelbar betroffen. Betroffene Lebenspartner müssen ihr eigenes Leben daher ebenfalls neu ordnen. Unterschiede in der Bewertung neuer Situationen und verschiedene persönliche Möglichkeiten, mit der eingetretenen Situation zurechtzukommen, kann die Menschen zusätzlich unter Stress setzen.

Manche Menschen schließen ein kritisches Lebensereignis ab und verarbeiten es damit. In späteren Jahren helfen sie anderen Menschen mit ähnlichen Problemstellungen. Sie sind durch ihr eigenes zurückliegendes kritisches Lebensereignis unmittelbar betroffen, helfen jedoch als mittelbar Betroffene. Deckt sich ihr eigenes Erleben mit dem der Erkrankten, so handelt es sich beispielsweise um trockene Alkoholiker oder Eltern suizidierter Kinder, die nach einer Zeit der Trauer und Verarbeitung anderen Eltern in ihrer Not beistehen wollen.

Darüber hinaus finden sich mittelbar betroffene Menschen, die von der Hilfsbedürftigkeit im Allgemeinen betroffen werden. Sie kennen die Probleme, die sich aus kritischen Lebensereignissen und deren Verarbeitung ergeben können, da sie selbst solche erlebt haben. Diese decken sich aber nicht mit denen der Menschen, denen sie helfen. Sie kommen zur Selbsthilfe aus einem Impuls der Nächstenliebe. Diese Menschen engagieren sich, sehen die Schwierigkeiten im Leben der unmittelbar und mittelbar Betroffenen und versuchen, ihnen das Leben zu erleichtern. Sie erleben den Stress, den Betroffenheit auslöst und wollen helfen, diesen zu verringern.

Es konnte festgestellt werden, dass ein kritisches Lebensereignis und dessen Bewältigung aus Sicht der Selbsthilfe ein Schlüsselereignis darstellt. Nur wenige Menschen kommen aus nicht eigener Betroffenheit. Im Erleben und in der Verarbeitung eines Lebensereignisses konnten keine Unterschiede zwischen westlichen und östlichen Bundesbürgern festgestellt werden.

Die nächste untersuchte Hauptkategorie ist Stress. Stress entsteht, wenn eine Neuanpassung einer Situation von einem Menschen gefordert wird und er dazu Ressourcen, d. h. persönliche Möglichkeiten, einsetzen muss. Jeder Mensch kann Kräfte mobilisieren, die eine Neuanpassung ermöglichen. Diese Kräfte sind in Art und Menge individuell vorhanden. Die Ressourcenausstattung des Einzelnen bestimmt dessen möglichen Stresswiderstand in schwierigen Zeiten. Ist der Mensch mit vielen Ressourcen ausgestattet, kann er aufkommenden Stress gut verarbeiten und bleibt mit genügender Kraft zurück. Sind die Kräfte eines Menschen schon angegriffen,

bevor ein kritisches Lebensereignis ihn trifft, sind die Möglichkeiten der Stressantwort und -verarbeitung geringer.

Menschen, die Selbsthilfe aufsuchen, sind stressbelastet. Die Anstrengungen der Adaption an das neue Leben mit einer Krankheit/Behinderung verlangen den Einsatz vieler Ressourcen. Das normale Leben beansprucht Ressourcen zur Aufrechterhaltung des Alltäglichen, Krankheit und Behinderung benötigen weitere Anstrengungen zur Bewältigung. Gesellschaft und Staat schaffen Bedingungen, die hilfreich oder störend im Sinne einer Ressourcenbereitstellung sein können. Die Gesetzgebung der Bundesrepublik erlaubte den Menschen bei Feststellung eines Mangels Aktionen zu ergreifen, um diesen abzustellen. In den letzten Jahrzehnten des letzten Jahrhunderts entwickelten sich viele Selbsthilfeaktivitäten. Die unmittelbar oder mittelbar betroffenen Menschen standen unter Stress, da sie von Krankheiten bedroht waren und es wenig oder keine Möglichkeiten gab, diese zu bewältigen. So wurden sie selbst tätig. Selbsthilfeorganisationen wurden gegründet, um in gemeinsamer Anstrengung anstehende Probleme zu meistern. Auch hier entstand Stress, der jedoch positiv war. Die in den neuen Bewegungen eingesetzten Ressourcen brachten weitere hervor. Kräfte konnten gebündelt und sinnvoll eingesetzt werden. Ressourcen des Einzelnen konnten gespart werden, da eine gemeinsame Strukturierung und Organisation viele Einzelanstrengungen unnötig machte.

Menschen, die heute Selbsthilfe aufsuchen, können im Moment der Teilnahme beginnen, eigene Ressourcen zu sparen. Bis zur Auffindung einer Gruppe waren sie oft einsam, fühlten sich isoliert und von der Gesellschaft allein gelassen. Sie waren gestresst. Die Selbsthilfegruppe zeigte ihnen dann Möglichkeiten auf, wie sie ressourcensparender mit der Krankheit/Behinderung umgehen können.

In der DDR sozialisierte Menschen waren gestresste Menschen im Sinne eines hohen persönlichen Ressourceneinsatzes des Einzelnen im täglichen Leben. Die alltägliche Versorgungssituation verlangte einen kreativen Einsatz von persönlichen Ressourcen. Die Besorgung von nicht immer verfügbaren Waren konnte oft nur mit Anstrengungen und flexiblen Anpassungen des Lebens gewährleistet werden. Im Falle einer Krankheit, die in jedem Fall einen vermehrten Ressourcenaufwand mit sich bringt, sah sich der DDR-Bürger besonderen Schwierigkeiten gegenübergestellt. Die medizinische Versorgung war nicht in allen Fällen optimal, Ärzte oft schlecht informiert, Schwestern nicht genügend ausgebildet. Vielfach waren medizinische Möglichkeiten und Ausstattungen begrenzt. Der Staat nahm für sich das Betreuungs- und Versorgungsmonopol in Anspruch. Er setzte Normen und Realitäten fest, die auch im Krankheitsfall galten. Eine persönliche Ausgestaltung der Vorgaben war nur in geringem Umfang möglich. Der Bürger wurde soweit versorgt, wie es die finanziellen und ausstattungstechnischen Umstände zuließen. Danach wurde er allein gelassen.

Vonseiten des Staates zu verantwortende Probleme wie die wissentliche Infektion von Tausenden Frauen mit Hepatitis C beispielsweise wurde weder zugegeben noch kommentiert. Die Menschen waren aufgefordert, das Angebotene zu nehmen und zu loben. Kritik war nicht gestattet. Die verordnete Zufriedenheit verlangte von jedem Einzelnen einen erhöhten Ressourceneinsatz, zumal wenn eine Krankheit vorlag.

Unter besonderem Stress standen Eltern geistig behinderter Kinder. Handelte es sich um eine starke geistige Behinderung, wurde das betroffene Kind als schulbildungsunfähig oder sogar förderunfähig qualifiziert, gab es vom Staat keinerlei Hilfen. Der Staat war an geistiger Behinderung nicht interessiert, die umfassend gebildete Persönlichkeit im Sozialismus war denkfähig. Die betroffenen Familien mussten schauen, wie sie mit dem Leben zurechtkamen. Mütter geistig behinderter Kinder wurden aus dem Arbeitsleben entlassen, damit sie sich um ihre Kinder kümmern konnten. Das Recht auf Arbeit stellte in der DDR einen hohen gesellschaftlichen Wert dar. Wer nicht arbeitete, galt als asozial. Betroffene Mütter konnten ihren Willen zur aktiven Teilhabe an der Gesellschaft nicht ausdrücken, da sie gezwungen wurden, zuhause zu bleiben. Persönlicher Stress entstand. Selbstachtung hängt mit der Achtung durch die umgebende Gesellschaft zusammen. Die Selbstachtung der Mütter schwand. Sie mussten andere Ressourcen finden, die sie als persönlich wertvolle Menschen qualifizierten.

Die Ausgrenzung aus der Arbeitswelt brachte zudem finanzielle Einbußen mit sich, da die Familie mit nur einem Gehalt auskommen musste und es einen Anspruch auf Pflegegeld nicht zu allen Zeiten in der DDR gab. Wenn es ihn gab, wurde er öffentlich nicht mitgeteilt. Man musste sich dafür einsetzen, bürokratische Hemmnisse beseitigen. Es war notwendig, über wesentliche Ressourcen wie Nervenkraft, Zähigkeit und Selbstbewusstsein zu verfügen, um kämpfen zu können. Man musste auf Informationen zurückgreifen können. Informationsbeschaffung war ein schwieriges Thema. Der Staat beanspruchte das Informationsmonopol. Nach schwer durchschaubaren Regeln ließ er Nachrichten verschiedener Art an die Öffentlichkeit dringen. Ausländische Informationen waren nicht zugänglich. So besaßen die Eltern nur das vom Staat vermittelte Wissen über die Erkrankung oder Behinderung ihrer Kinder. Hilfsangebote waren nicht in allen Bereichen vorhanden. Ressourcenaufbau war nur von persönlicher Seite zu erwarten. Bescheinigten Ärzte eine Förderfähigkeit des Kindes, d. h. sahen sie eine Entwicklungsmöglichkeit, konnten bestimmte Hilfen wie Kindergruppenplätze oder Therapien in Anspruch genommen werden. Sahen sie diese nicht, gab es nichts. Die Mütter suchten dann nach Informationen, nach Hilfen, um ihr Kind zu fördern. Ein erheblicher persönlicher Aufwand wurde nötig, um das Kind so optimal wie möglich zu versorgen. Um den Stress zu minimieren, waren die Eltern auf der Suche nach anderen betroffenen Familien. Der Staat unterband jedoch Selbsthilfegruppen oder Gesprächskreise weitestgehend. Treffen von mehreren Personen mussten zuvor angemeldet werden, ein Zusammenfinden von Personen gleicher Interessen war nur staatlich gesteuert und kontrolliert erlaubt. Persönlich motivierte Gruppentreffen wurden verboten, da es

einerseits subversive Treffen hätten sein können, die dem Staatsziel entgegen standen und andererseits Erwartungen hätten entstehen können, die der Staat eventuell nicht hätte erfüllen können. Trotzdem gab es immer wieder begrenzte Möglichkeiten, den Kindern zu helfen. Diese hingen von der Persönlichkeitsstruktur Einzelner ab. Wer sich nicht von den staatlichen Strukturen einschüchtern ließ und genügend persönliche Ressourcen besaß, setzte sich über die staatlichen Gebote hinweg. So wurden, meist unter dem Dach der Kirche, vereinzelt Selbsthilfegruppen für geistige und körperliche Behinderungen gegründet, die sich jedoch nicht so nennen durften. Religiös geprägte Menschen in der DDR besaßen durch ihren Glauben oft persönliche Ressourcen, die sie zum Aufbau von Hilfsstrukturen für andere einsetzen konnten. Ihr Ressourcenpool war häufig größer als bei nicht religiös geprägten Menschen. Sie konnten auf einen Freiheitsspielraum zurückgreifen, der sich aus moralisch motivierter Wahl ergeben kann. Daher waren sie in der Lage, Strukturen auch gegen staatliche Widerstände zu errichten.

Die unter dem Dach der Kirche beheimateten Gruppen zu besuchen, erforderte vom Einzelnen Kraft, denn ein offenes Bekenntnis zur Kirche konnte Nachteile im Beruf und Schwierigkeiten im Alltag und somit neuen Stress mit sich bringen. Zudem war die Allgegenwärtigkeit der Staatssicherheit bekannt. Stress entstand. Fand man keine Gruppe, traf man vielleicht ab und zu auf einen Arzt, der in der Klinik unter seiner Leitung ein Patiententreffen abhielt, das man besuchen konnte. Wieder entstand Stress, da die Genehmigung der Gruppe durch den Staat nicht sicher war, die Teilnahme also potenziell strafwürdig. Zudem konnte der Arzt jederzeit jeden von der Teilnahme ausschließen. Unsicherheiten bestimmten das Leben. Jeden Tag mussten alle Aktivitäten abgewägt werden, ob die einzubringenden Ressourcen sich lohnten, um eventuell zu erwartende Ressourcen zu bekommen. Viele von Krankheit oder Behinderung betroffene Menschen lebten in einer ressourcenabhängigen Negativspirale. Je mehr Ressourcen sie einsetzten, desto schlechter ging es ihnen. Wesentlich für den Stresszustand der in der DDR sozialisierten Menschen war der individuelle Ressourcenbestand einerseits und die Länge der Sozialisierung andererseits. Eltern, die von der Geburt eines geistig behinderten Kindes in den 1960er Jahren betroffen waren, erlitten im Allgemeinen mehr Stress als Eltern, deren Kind erst in den späten 1980er Jahren geboren wurde. Das hängt nicht nur mit der allgemeinen Entwicklung in Medizin und Lebensstandard zusammen, sondern auch mit der Durchsetzung des omnipotenten Anspruchsmonopols des Staates. In den späten 1980er Jahren wurde der Staat liberaler in der Ausgestaltung mancher Rechte und erlaubte zunehmend Selbsthilfeaktivitäten.

Es konnten Unterschiede in der Stressbewältigung zwischen ähnlichen Schicksalen aufgezeigt werden. Interviews von zwei Frauen, die beide zu Ende der 1960er Jahre in der DDR einen geistig behinderten Sohn gebaren, wurden auf ihre beschriebene Stressverarbeitung hin untersucht. Grundlegende Bedingungen wie finanzielle und Wohnausstattung und die Anwesenheit eines älteren Kindes, sowie eine eventuelle religiöse Bindung bewirkten die Basisausstattung des persönlichen Ressourcenpools. In dieser Hinsicht

unterschieden sich die beiden Mütter. Mutter AI war finanziell nicht sehr gut gestellt, lebte in einer kleinen Wohnung und hatte bereits ein Kind. Eine religiöse Bindung wurde nicht thematisiert. Mutter II war finanziell gut gestellt und besaß großes Wohneigentum. Das behinderte Kind war ihr Erstes. Sie ist gläubig.

Mutter AI startete ihr Leben mit einem geistig behinderten Kind von einem Ressourcenmangel aus. In der Folgezeit der Hilfesuche für ihren Sohn setzte sie vermehrte Ressourcen ein. Sie erwartete Hilfe zu bekommen, suchte verschiedene Institutionen und Ansprechpartner auf. In der Mehrheit brachten ihr die Anfragen Ablehnung. Die Mehrzahl der Angefragten zeigten Desinteresse an ihrer Situation. Jeder Ressourceneinsatz im Sinne einer Anfrage verringerte ihren Ressourcenbestand, da nur Ablehnung erfahren wurde. Es fehlte an sozialem Rückhalt. Mangelnde Unterstützung kann bei den Betroffenen zu Depressionen führen. Es gelang Mutter AI nicht, das kritische Lebensereignis der Geburt des behinderten Sohnes in ihr Leben einzugliedern. Es konnte keine Eingliederung des kritischen Lebensereignisses in das Leben stattfinden, da Ressourcen dazu fehlten. Alle ihr zur Verfügung stehenden Ressourcen benötigte sie, um Hilfe zu suchen. Sie setzte Zeit und Nerven ein, konnte aber keine Ressourcengewinne verzeichnen. Sie verfiel in einer Negativspirale, aus der sie nicht herausfand. Bis zum Zeitpunkt des Interviews, beinahe vierzig Jahre nach dem kritischen Lebensereignis, hatte keine Verarbeitung stattgefunden. Mutter A war nicht in der Lage, über ihren Sohn und dessen Geschichte zu erzählen, ohne immer wieder in Tränen auszubrechen. Auch die Selbsthilfegruppe konnte ihr keine Erleichterung bringen, da sie auch dort die Hilfe, die sie sucht, nicht bekommen kann. Selbsthilfe hilft in der Einordnung eines kritischen Geschehens in das Leben der Teilnehmer, setzt aber eine persönliche Möglichkeit der Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses voraus. Die Gruppen können nicht arbeiten, wenn kein Fortschreiten möglich ist. Eine individuelle Therapie ist nicht Sache der Selbsthilfe.

Es war ersichtlich, dass eine zu große Stressbelastung einer Verarbeitung eines kritischen Lebensereignisses entgegen steht. Eine ungünstige Ausgangslage, die in eine zusätzliche große Herausforderung des Lebens mit einem behinderten Kind mündet, begünstigt den Beginn einer Ressourcennegativspirale.

Mutter II startete ihr Leben mit dem geistig behinderten Kind aus einem Ressourcenüberschuss. Sie war finanziell und wohntechnisch gut ausgestattet und hatte kein Kind zuvor zu versorgen. Sie begann frühzeitig mit der Suche nach Möglichkeiten, ihren Sohn zu fördern. Sie suchte den Kontakt zu Institutionen und Behörden, wenn von ihr gewünschte Situationen und Entwicklungen zum Wohl des Kindes nicht gestattet wurden. Sie nutzte alle Möglichkeiten der Ausgestaltung gesetzlicher Vorgaben, um ihre Ziele zu erreichen. Sie setzte Ressourcen ein und gewann neue hinzu. Gemeinsam mit anderen Engagierten innerhalb der Kirchengemeinde gründete sie schon zu DDR-Zeiten eine Selbsthilfegruppe, in der junge geistig Behinderte und ihre

Eltern sich austauschen konnten. In der Nachwendezeit wurde sie zur Mitbegründerin der Lebenshilfe in Ostdeutschland. Sie brauchte die Selbsthilfegruppe nicht in erster Linie zur persönlichen Stressreduzierung, sondern baute sie für den Sohn und andere unmittelbar und mittelbar Betroffene auf. Sie arbeitete aus der Freiheit des persönlichen Spielraums heraus.

Eine gute Ausgangsbasis im Sinne eines Ressourcenüberschusses ermöglicht auch bei einem Auftreten eines stressbehafteten kritischen Lebensereignisses eine Ressourcen schaffende Verarbeitung. Eine religiös-ideologische Bindung, die sich nicht an der teilweise als negativ empfundenen gesellschaftlichen Ideologie orientiert, scheint hilfreich im Sinne einer Ressourcengewinnung zu sein.

Als die DDR zusammenbrach, trafen zwei Gesellschaftssysteme aufeinander. Auf der einen Seite standen die eher selbstbewusste bundesrepublikanischen Bürger, auf der anderen Seite eher im Selbstbewusstsein schwache DDR-Bürger. Der Fall der Mauer, der Zusammenbruch des gewohnten gesellschaftlichen und politischen Systems, stellte ein gesamtdeutsches kritisches Lebensereignis dar. In der Bewertung des Einzelnen rangierte es von sehr positiv, weil plötzliche Freiheit, bis sehr negativ, weil eine Wiedervereinigung nicht gewollt war. Die positive Begeisterung der meisten DDR-Bürger wandelte sich in den Zeiten der Anpassung an das neue Leben. Ein zum Teil massiver Stress entstand.

Den DDR-Bürgern wurde verdeutlicht, dass sie in einem Unrechtsstaat gelebt und sich in diesem eingerichtet hatten. Die Schlechterstellung im Vergleich zu den Bürgern der Bundesrepublik auf fast allen Gebieten des täglichen Lebens wurde ihnen vor Augen geführt. Gewohnte Strukturen wurden vernichtet, Firmen geschlossen, pädagogische und gesellschaftliche Denkstrukturen als negativ bewertet. Die DDR-Bürger erlebten in der Masse eine umfassende Negativbewertung ihres Lebens. Eine persönliche Abwertung verlangt nach Rechtfertigung. Gleichzeitig entsteht Wut über die verlangte Rechtfertigung. Wut und Ärger vernichten persönliche Ressourcen und verstellen den Blick für einen positiven Ressourceneinsatz. Die Vernichtung von Kräften und Möglichkeiten führt zu Negativgefühlen, die sich in Resignation und Depression widerspiegelt.

Der Zusammenbruch der DDR stellte einen objektiven Stressor dar, der vom einzelnen Menschen unterschiedlich wahrgenommen wurde. In der psychischen Aufstellung der in der DDR sozialisierten Menschen bedeutet das Geschehene und dessen Folgen ein grundsätzlich höheres Stress-Level als das des in der BRD sozialisierten Menschen. Für die von Krankheit und Behinderung betroffenen DDR-Bürger begann mit der Wiedervereinigung häufig ein subjektiv besseres Leben. Weitergehende medizinische und versorgungstechnische Angebote als die gewohnten konnten nun wahrgenommen werden. Die Isolierung von Familien mit einem schwer geistig behinderten Kind verschwand, Rechtsmittel gegen erlittenes Unglück

konnten eingelegt werden und Selbsthilfegruppen konnten gegründet oder ihnen beigetreten werden. Die Menschen konnten Selbsthilfe als direkte Maßnahme zur Stressverminderung einsetzen.

Selbsthilfegruppenneugründungen entstanden im Osten Deutschlands aus einem bestimmten Vorverständnis von Selbst-Hilfe, von Gruppe, von Organisationen. Aufgrund der gelernten Scheu vor staatlichen oder von anderer offizieller Stelle gelenkter Organisationen und der in der DDR gemachten Erfahrungen mit Gruppe, entstand eine andere Art der Selbsthilfe, als die im Westen des Landes bestehende. Andererseits brachte die westliche Seite fertige Strukturen, die zur einfachen Übernahme angeboten wurden. Beide Selbsthilfestrukturen wurden, teilweise sehr begeistert, angenommen. Die Menschen begannen, sich für öffentliche Strukturen und politisch motiviertes Bürgerengagement zu interessieren. Einige Jahre nach der Wende zeigte sich in Ostdeutschland jedoch ein erneuter Rückzug ins Private. Enttäuschung über die geforderte westliche Strukturübernahme und ein nicht immer geglückter Institutionentransfer auf der Ebene der organisierten Selbsthilfe erzeugte erneuten Stress.

Es konnte gezeigt werden, dass Krankheit und Behinderung objektive Stressoren sind, die Menschen zwingen, Ressourcen einzusetzen. Im Vergleich zum DDR-Bürger war der westdeutsche Bürger grundsätzlich mit mehr Ressourcen ausgestattet. Durch die freiheitliche Ausgestaltung des politischen Systems war es ihm möglich, sein Schicksal weitgehend selbstbestimmt leben zu können. Dem Stressor Krankheit oder Behinderung konnte in der Regel gut begegnet werden. Der DDR-Bürger dagegen hatte durch die wirtschaftlichen und soziopolitischen Gegebenheiten mit vermehrten Schwierigkeiten zu kämpfen. Durch einen großen alltäglich notwendigen Ressourceneinsatz in seinem Ressourcenpool geschwächt, traf den Einzelnen Krankheit oder Behinderung besonders hart.

Der Zusammenbruch der DDR kann als objektives deutsches gesamtgesellschaftliches kritisches Lebensereignis gewertet werden. In der nachfolgenden Adaption geriet der DDR-Bürger regelhaft unter vermehrten Stress. Der kranke oder behinderte Bürger konnte jedoch meist den persönlichen Stress reduzieren, da die Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung besser als zuvor waren.

Eine weitere Oberkategorie ist Coping. Als Coping werden alle Anstrengungen, Maßnahmen und Aktionen verstanden, die ein Mensch unternimmt, um empfundenen Stress zu minimieren. Copingmaßnahmen können in direkte und indirekte unterschieden werden. Direktes Coping beinhaltet unmittelbar auf das Problem gerichtete Verarbeitungsschritte. Beim indirekten Coping werden Schritte unternommen, die nicht geradewegs zum erwünschten Ziel führen, sondern Umwege machen. Dies geschieht, weil eine direkte Zielanstrebung kontraproduktiv im Sinne der Erreichung des Gewünschten wäre. Indirektes Coping wird vermehrt in kollektivistisch ausgerichteten Systemen ausgeübt, da der Einzelne individuelle Wünsche

aufgrund der Gemeinschaftsausrichtung der umgebenden Gesellschaft nicht legitim offen äußern oder verfolgen kann.

Beide Wege können aktiv, passiv, prosozial und antisozial sein. Eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppenveranstaltung ist direktes aktives, prosoziales Coping. Die Menschen nehmen aktiv teil, um in der Gruppe ihre Probleme zu lösen. Manchmal wird die Gruppe dabei als so positiv empfunden, dass sie die Funktion eines neuen Ressourcenpools einnimmt. Die Menschen haben die Gruppe gefunden und ziehen so viel Positives aus ihrem Besuch, dass sie ihre Teilnahme nicht beenden wollen. Sie nutzen die Gruppe nicht als zeitlich begrenztes Copingwerkzeug, sondern als regelmäßigen Ressourcen-Auffrischer und damit weitestgehend als einzige Copingmaßnahme.

Andere Gruppenmitglieder stehen der Gruppe eher ablehnend gegenüber. Sie wurden von Ärzten zur Gruppe geschickt, wären selbst nicht auf den Gedanken gekommen, eine Selbsthilfegruppe für sich zu suchen. Sie haben für sich andere Möglichkeiten des Copings gefunden. Der Besuch der Gruppe ermöglicht ihnen trotzdem einen Ressourcengewinn, da die Gruppe als kommunikatives und soziales Element genutzt wird. Der eigentliche Gedanke der Selbsthilfe wird jedoch nicht abgefragt, da die Gruppe mit ihrer Struktur und ihren Regeln als nicht hilfreich, manchmal sogar als destruktiv erlebt wird. Die Gruppe erzeugt Stress, anstatt diesem zu begegnen. Daher ziehen sich die Teilnehmer eher zurück, nehmen nur selten an den Stunden teil. Besteht eine Gruppe überwiegend aus unregelmäßig teilnehmenden Mitgliedern und solchen, die in erster Linie die Gruppe als Kommunikationstreffpunkt nutzen, wandelt sich die Selbsthilfegruppe zum Kaffeekränzchen oder gegebenenfalls zum Freundeskreis. Der Selbsthilfegedanke wird zurückgedrängt, Engagement versiegt. Auch in dieser Aufstellung kann die Gruppe jedoch ein Copingwerkzeug zur Stressreduzierung sein, wird jedoch vonseiten der organisierten Selbsthilfe kritisiert. Fehlendes Engagement und unregelmäßige Mitwirkung der Mitglieder erzeugt bei der überwiegenden Mehrzahl der Gruppenleiter Enttäuschung, Ärger und damit Stress.

Manche Gruppensprecher oder Gruppenleiter ziehen aus ihren Gruppen überwiegend positive Ressourcen. Eine unregelmäßige Teilnahme der Mitglieder ärgert sie nicht, sondern ängstigt sie eher, da die Gruppe für sie zu einem neuen Lebensinhalt geworden ist. Nach der Verarbeitung des kritischen Lebensereignisses haben sie eine Stressreduzierung durch ihre Sprecher- oder Leitertätigkeit erfahren. Die Hilfe für andere bringt einen erhöhten Ressourcengewinn, aus dem geschöpft werden kann. Die Gruppe wird zum Erwartungshorizont, nach dem sich das Leben richtet. Der Gruppentermin ist fester Bestandteil des Lebens, die Organisation rund um die Mitglieder ist ein wesentlicher Teil des täglichen Denkens. Die Gruppe stellt keine Belastung dar. Im Gegenteil ist ihr Vorhandensein identisch mit der Ausführung des eigenen Wollens. Coping, Gruppe und eigenes Leben stehen in sehr enger Verbindung zueinander.

In der DDR sozialisierte Menschen lernten direktes und indirektes Coping als Möglichkeiten kennen, eigene Wünsche und Ziele zu erreichen. Die bewusste Nicht-Nutzung kirchlicher Angebote kann als direktes Coping angesehen werden. Wollten Eltern ihren Kindern einen gewünschten beruflichen Weg nicht erschweren, oder verbauen, unterließen sie kirchliche Bindungen. Es war direktes, passives Coping, Zielerreichung durch Nichtnutzung.

Stimmten die angestrebten Ziele nicht mit den vorgegebenen Richtlinien des Staates überein, wurde indirektes Coping angewandt. Während beim direkten Coping alle Bewältigungshandlungen sich direkt auf das Problem fokussieren, erfordert Indirektheit eine

„eher aktive soziale Copingstrategie im Sinne eines strategischen, diplomatischen Vorgehens. Ein solches Agieren bei der Stressbewältigung ist darauf ausgerichtet, spezielle Situationen so zu manipulieren, dass ein gewünschtes Verhalten forciert wird.“ (Hobfoll & Buchwald 2004, S. 20)

Angestrebte Ziele scheiterten in der DDR in ihrer Verwirklichung oft an bürokratischen Strukturen. Ebenso jedoch an Ängsten der Menschen vor Abstrafung und negativen Konsequenzen. Besaß man keine Angst vor dem Staatsapparat und war willens, um seine persönlichen Ziele zu kämpfen, konnte man kreativ Ressourcen einsetzen.

Indirektes Coping verlangt vom Einzelnen einen vermehrten Ressourceneinsatz. Wer sich mit der vorgegebenen sozialpolitischen Linie in Einklang weiß und sich mit der vom Staat vorgeschriebenen Ziellinie einverstanden erklärt, muss weniger Aufwand betreiben als derjenige, der darüber hinaus Ziele erreichen möchte. Nicht jedem Menschen in der DDR war es gegeben, seine persönlichen Wünsche umzusetzen. Viele Menschen suchten nach Hilfe für die Lösung der Probleme ihrer individuellen Situationen und scheiterten am Nichtvorhandensein solcher Strukturen. Die Verfangenheit in Negativspiralen, das andauernde Scheitern am System bedeutet eine Unmöglichkeit des Menschen, indirektes Coping anzuwenden. Der direkte Angang eines Problems birgt die Gefahr der Ablehnung in sich. So wie Mutter AI massiv Ressourcen verlor, weil sie stets nach Hilfe sucht, direkt die in Frage kommenden Institutionen und Personen anging und dann abgelehnt wurde, so gewann Mutter II durch ihr taktierendes Vorgehen Ressourcen. Direktes Coping scheint in kollektivistisch ausgerichteten Systemen die Gefahr der Ressourcenvernichtung zu erhöhen, denn schon eine Anfrage nach einer Sache, nach einer Antwort, nach einer Begründung kann aufseiten des Befragten zu negativer Konsequenz für den Anfragenden führen. Die durch die Anfrage beabsichtigte Stressminderung kann sich ins Gegenteil umkehren und durch die negative Reaktion des Befragten weiteren Stress entstehen lassen. Schon die Möglichkeit, dass der Befragte negativ reagieren könnte, verursacht Stress. Um dennoch persönliche Ziele erreichen zu können, ist ein indirekter Angang eines Problems zu bevorzugen. Das jedoch erfordert das Vorhandensein vieler Ressourcen. Ist die

Ausgangslage des Menschen von Ressourcenmangel bestimmt, wird indirektes Coping erschwert.

Die evangelische Kirche übernahm in vielen Fällen die Bereitstellung eines Ressourcenpools, aus dem die Menschen schöpfen konnten. Die Nutzung des „Dachs der Kirche“ war indirektes Coping. In kirchlichen Kreisen konnte man Informationen erhalten, konnte Gleichgesinnte treffen, konnte Stressabbau erfahren. Die offen kommunizierte Zugehörigkeit zur Kirche konnte auf der anderen Seite weiteren Stress verursachen, da eine kirchliche und religiöse Bindung vom Staat abgelehnt wurde. Obwohl der Staat versuchte, Religion und Kirche zurückzudrängen, überließ er den Menschen die Entscheidung. Es gab eventuell Kritik und berufliche Nachteile, eine Gefahr für die eigene Sicherheit bedeutete eine Kirchenzugehörigkeit jedoch nicht. Die Menschen waren aufgefordert abzuwägen, welche Maßnahmen und persönlichen Stellungen ihren Stress weitestgehend verringerten, welche Copingmaßnahme für sie die geeignete war. Da eine offene Anfrage an offizielle Stellen zu bestimmten Krankheiten, Behinderungen oder Therapien Informationen zu bekommen, meist ins Leere lief und dem Anfragenden mitgeteilt wurde, sich mit dem Vorgegebenen zu bescheiden, war die Informationsbeschaffung durch die Kirche ein möglicher Weg. Von außen gesehen konnte der Gang in kirchliche Institutionen bedeuten, dass eine religiöse Bindung vorlag und der Einzelne seinem Gewissen folgte. In der Realität ging es meist um die Schaffung von Möglichkeiten, die im Rahmen der sozialistischen Alltagsrealität nicht gegeben waren. War der damit verbundene Ressourcengewinn größer als die Nachteile, die aus der dokumentierten Kirchenzugehörigkeit erwachsen, wurde diese Copingvariante weiterhin verwendet. Bedeutete der Einsatz der Ressource Kirche eine Ressourcenvernichtung, wurde vom weiteren Besuch der Kirche und ihrer Veranstaltungen abgesehen.

In der heutigen sozialen Schwerpunktsetzung vieler gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen kann indirektes Coping in Hinsicht auf die gesundheitliche Verbesserung der Mitglieder gesehen werden. Diese wird nicht direkt angegangen, außer in wasser- oder allgemeingymnastischer Hinsicht mancher Gruppen, sondern eine gesundheitliche Verbesserung wird über den (Um)Weg der Betonung der Gemeinschaft, des freundschaftlichen Miteinanders erreicht.

In Bezug auf direktes Coping konnten wenig Unterschiede zwischen westlichen und östlichen Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe festgestellt werden. Haben die Menschen zu einer Gruppe gefunden, bestimmen ihre Interessen den Copingeinsatz. Es deutet sich eher ein interpretierbarer Unterschied in der Art der Gruppenfindung an. Die Zufriedenheit mit der Gruppe und somit ihre Nutzung als Copingwerkzeug scheinen sich in der Freiwilligkeit widerzuspiegeln, mit der die Gruppe aufgesucht wurde. Vom Arzt an eine Selbsthilfegruppe verwiesene Menschen scheinen unzufriedener mit dem Copingerfolg zu sein als Menschen, die ihre Gruppe eigenständig gesucht und gefunden haben. Indirektes Coping ist eine in der DDR gelernte Herangehensweise an Probleme. Nicht jeder in der DDR sozialisierte Mensch

wandte indirektes Coping zur Lösung seiner Probleme an, da diese Art der Stressverminderung einen gefüllten Ressourcenpool voraussetzt, der nicht bei jedem Menschen gegeben war. Stark gestresste Menschen verfügen nicht über die Ressourcen Zeit und Nervenkraft, die zur Überwindung der Wartezeit, die Umwege in der Zielerreichung bedeutet, nötig sind. Es besteht ein Zusammenhang zwischen der persönlichen Stärke und der Verwendung von indirektem Coping.

Die nächste untersuchte Oberkategorie ist Anspruch.

Ein Anspruch ist zweiseitig. Er wird gestellt und gehört und gegebenenfalls angenommen. Jede Anspruchsseite kann in mehrere Schritte unterteilt werden, die alle abgearbeitet sein müssen, damit ein gestellter Anspruch in konkretes Handeln umgesetzt werden kann. Es herrscht eine Interdependenz der einzelnen Schritte. Sie bedingen sich gegenseitig und können durch eine geeignete Kommunikation nachgebessert werden. Der Akt der Anspruchsstellung kann zu Irritationen sowohl auf der Seite des Anspruchsstellers, als auch auf der des Anspruchsannehmenden führen, wenn Unklarheiten bestehen und nicht thematisiert werden. Zwischen beiden Teilnehmern des „Anspruchsaktes“ müssen eindeutige Kommunikationsregeln eingehalten werden. Geschieht dies nicht, kommt es zu Störungen in der Übermittlung dessen, was gewollt wurde und zur Nichtausführung desselben. Stress entsteht.

Ein Anspruch muss vonseiten des Anspruchsstellers direkt an eine Person oder Institution/Gesellschaft/Politik gerichtet werden, um erfüllt zu werden. Insofern könnte man Anspruchsstellung als direktes Coping werten. Oft jedoch wird ein Anspruch nicht formuliert, die gewünschte Handlung wird erwartet, ohne konkret ausgedrückt zu sein. Gerade in der Selbsthilfe, sowohl in der Basis-, als auch in der organisierten Selbsthilfe, werden Ansprüche oft nicht formuliert. Unzufriedenheiten werden gespürt und interpretiert, meist ohne die genauen Ursachen ermitteln zu können. Der Gruppe fernbleibende Mitglieder äußern selten konkret, dass sie von nun an aus diesen oder jenen Gründen nicht mehr kommen werden. Sie kommen nicht mehr und begründen dies nicht. Eine stumme Anspruchsstellung verbraucht viele Ressourcen auf beiden Seiten und führt zu beidseitigem Unverständnis, zur Frustration und zum Ärger.

Zuerst muss ein Anspruchsteller wissen, was er möchte. Weiß der Betroffene, was er möchte, sollte er seinen Wunsch klar, konkret und eindeutig in Richtung dessen, an den er den Anspruch richten möchte, sprachlich fassen. In der Selbsthilfe sind diese Grundvoraussetzungen der Anspruchsstellung häufig nicht gegeben. Die Menschen wollen Hilfe, verlangen nach Befriedigung ihrer Bedürfnisse, können jedoch nicht immer konkret sagen, welche diese sind. Die Beratung der Selbsthilfe-Anfragenden gestaltet sich deshalb oft schwierig. Die Angefragten müssen über ein profundes und aktuelles breit gefächertes Wissen verfügen, um herauszufinden, woran es im Anfragemoment mangelt. Nicht zielgerichtete Hilfe schafft Frustration und damit Stress auf Seiten des Hilfe-

Anfragenden. Die Angefragten ihrerseits fühlen eine Unzufriedenheit mit ihrer Leistung, fühlen sich missverstanden. Auch hier kann Stress entstehen.

Der nächste Aspekt einer erfolgreichen Anspruchsstellung ist die Verständlichkeit des Anspruchs. Der Angesprochene muss ihn verstehen können. Gemeintes und Verstandenes sollen möglichst deckungsgleich sein. Dazu ist ein gemeinsames Verständnisrepertoire nötig. Organisierte Selbsthilfe, die mit Migranten arbeitet, scheitert oft an den unterschiedlichen inhaltlichen Füllungen der verwendeten Begriffe. Auch in der Betrachtung der beiden deutschen Gesellschaften bis 1989 muss der Aspekt unterschiedlicher Konnotationen scheinbar eindeutiger Begriffe beachtet werden.

Ist der Anspruch für beide Seiten verständlich, muss sich der Angesprochene überlegen, ob er der richtige Ansprechpartner ist, ob er zuständig ist. Ein konkret formulierter, verständlich ausgedrückter Anspruch kann, an die falsche Adresse gerichtet, nicht umgesetzt werden. Die Selbsthilfelandchaft besteht aus vielen Beteiligten, die unterschiedliche Aufgaben wahrnehmen und häufig in der Selbst- und Fremdwahrnehmung differieren. Ärger und Frustration resultieren dabei aus der falschen Zuständigkeit der Angesprochenen. Beinahe alle Zuständigen, egal in welcher konkreten Funktion – Gruppensprecher der Basis-Selbsthilfe oder Vorstandsvorsitzende der organisierten Selbsthilfe - ärgern sich über die Schwierigkeiten der Finanzbereitstellung. Es werden Anträge auf finanzielle Unterstützung sozialer Projekte an die Krankenkassen gestellt, die diese ablehnen, da sie nur gesundheitsbezogene Selbsthilfe unterstützen. Sie sind für soziale Belange nicht zuständig. Die einzelnen Bundesländer finanzieren nur bestimmte Formen der Selbsthilfe. Aktive vergleichen die Strukturen ihres Bundeslandes eventuell mit einer in ihren Augen besseren Umsetzung der finanziellen Regelung in einem anderen Bundesland und beschweren sich bei Städten und Kommunen. Die Zuständigkeit ist jedoch nicht gegeben. Auch im Bereich der Selbsthilfe-Suchenden, die erstmalig eine Gruppe aufsuchen, kann es zur falschen Zuständigkeitsbeanspruchung kommen. Werden therapeutische Wünsche in die Selbsthilfe getragen, sollen Einzelhilfen gegeben werden, ist die Selbsthilfegruppe der falsche Ansprechpartner. Dennoch geschieht dies oft. Menschen kommen zu einem Gruppenabend und erwarten, dass ihnen in ihrer ganz konkreten Situation geholfen wird. Sie haben kein Bedürfnis nach Gruppe oder Gemeinschaft. Sie wollen individuelle Hilfsangebote. Sie verstehen nicht, dass Selbsthilfe kein Therapieangebot darstellt, sondern ein Copingangebot. Sie verlangen von der Gruppe Zuständigkeiten, die diese dem Anfragenden weder geben kann noch geben soll. Aufgrund der vermehrten Anfragen individuell Hilfsbedürftiger, die sich nicht weiter engagieren wollen, sind die meisten Gruppenleiter dazu übergegangen, vor dem Besuch eines neuen Gruppenmitglieds, telefonisch den Hilfsbedarf der Person zu ermitteln und die eigene Zuständigkeit, bzw. die der Gruppe abzuklären. Besteht nur ein Wunsch nach Informationserhalt, kann der Leiter die Zuständigkeit steuern, indem er so viele Informationen bereitstellt, wie er für angemessen hält. Besteht darüber hinaus noch Hilfs- und Gesprächsbedarf, wird eine Gruppenteilnahme empfohlen. Manchmal wird sie angenommen.

Ist die Zuständigkeit gegeben, erfolgt die Zustimmung oder Ablehnung des Gewünschten seitens des Angesprochenen. Wird dem Anspruch zugestimmt, übernimmt der Angesprochene diesen in seine Verantwortlichkeit.

Es entstehen verschiedene Ansprüche, je nach der Stellung des Einzelnen im System Selbsthilfe. Die organisierte Selbsthilfe ist hierarchisch gegliedert. Die Basis bilden die Selbsthilfegruppenmitglieder, die Spitze die Bundesvorsitzenden großer Organisationen. Dazwischen stehen Gruppensprecher, Gruppenleiter, Kreis- und Landesvorsitzende.

Gruppensprecher sind Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, die Aufgaben innerhalb der Gruppe formulieren, wahrnehmen und umsetzen. Sie leben ein Leben mit der und für die Gruppe, nicht ein Leben der Krankheitsbewältigung. Sie setzen die Gruppenbetreuung als Copingstrategie zur Verbesserung bzw. Aufrechterhaltung der eigenen Gesundheit ein. Mit ihren Bemühungen um die einzelnen Gruppenmitglieder, um Gruppenstruktur und Planung, erzielen sie einen Ressourcengewinn, sowohl für die Gruppenmitglieder, als auch für sich selbst. Sie leben den eigentlichen Gedanken der Selbsthilfe, da sie sich selbst aktiv einbringen und damit sich und, durch die Bestandsgewährung der Gruppe und deren Organisation, den Mitgliedern helfen. Sie stellen keine Ansprüche an die Mitglieder außer jene nach Teilnahme. An Staat und Gesellschaft stellen sie keine weitergehenden Ansprüche als jene, worauf die Selbsthilfe offiziell Anspruch hat. Dazu gehören die Bereitstellung von Strukturen wie Selbsthilfekontaktstellen und eine finanzielle Berücksichtigung.

Die nächste Stufe im System bilden die Gruppenleiter und alle weiteren institutionalisierten Posten wie Landes- oder Bundesvorstände. Sie sind an einer Stelle in der Selbsthilfe angesiedelt, wo die Institutionalisierung beginnt.

Lobbying und Institutionalisierung gehen in der Selbsthilfe zusammen. Gruppenleiter versuchen als Vertreter der Selbsthilfe, gegenüber Politikern und anderen offiziellen Kreisen, die Struktur der Selbsthilfe in eine von der Gesellschaft anerkannte Form zu bringen.

Für Lobbyarbeit müssen Informationen bereitgestellt werden, Personen müssen erreichbar sein, Kontakte müssen vereinbart und Termine wahrgenommen werden. Je höher eine Person in der Hierarchie der Selbsthilfe angesiedelt ist, desto mehr nimmt die Institutionalisierung zu. Die Strukturen werden denen einer Behörde ähnlich. Es entstehen zunehmend Aufgaben, deren Lösung mit Postenbesetzung einhergeht. Selbsthilfegruppenleiter können meist auf einen Mitarbeiterkreis zurückgreifen. Sie übernehmen weitgehendere Aufgaben als Gruppensprecher, organisieren nicht mehr alle Angelegenheiten der Gruppe selbst. Oft sind sie ehemalige Mitglieder und kennen das Beschwerdebild der Gruppe aus eigener Erfahrung. Die von ihnen geleiteten Gruppen, ihre Positionierung im ortspolitischen Umfeld, die Erstreitung von Geldern und Mittel tritt in der Wichtigkeit zunehmend an die

Stelle des kritischen Lebensereignisses der Krankheit oder Behinderung. Gruppenleiter haben die Krankheitsbewältigung weitgehend abgeschlossen, sodass persönliche Ressourcen, die für diese Bewältigung benötigt wurden, wieder frei werden konnten. Sie wurden zur weiteren Aufgabenlösung eingesetzt. Die persönliche Betroffenheit wurde zum Ausgangspunkt des Einsatzes für andere, vom gleichen Schicksal Betroffene. Gruppenleiter haben noch Kontakt zur Basis, den Gruppenmitgliedern. Daher nehmen sie eine Mittelstellung innerhalb der Selbsthilfe zwischen Mitgliedern und Kreis-, Landes- oder Bundesvorsitzenden von Vereinigungen ein. Doch ist die Institutionalisierung dieser Position schon so weit fortgeschritten, dass Gruppenleiter ihr Tun als Arbeit ansehen, die zwar geliebt ist, aber nicht mehr nur als Copingstrategie des eigenen Lebens gesehen wird. Die Arbeit wird aus der Gruppe ausgelagert und in eine Arbeit für die Gruppe umstrukturiert. Als Gruppenleiter stehen sie sowohl den Gruppenmitgliedern nahe, als auch der Verantwortung einer Führungsposition. Ansprüche werden von innen (Gruppe) und außen (Gesellschaft, Politik) an sie gestellt.

Mit der Übernahme eines Anspruchs in die eigene Verantwortlichkeit verschiebt sich das Geschehen in das Innere des Menschen. Im freiheitlichen Handlungsspielraum wird entschieden, wie die konkrete Umsetzung des gestellten Anspruchs erfolgen soll. Grundlegend dazu ist die Übernahme und die Transformierung des „fremden“ Anspruchs in einen eigenen. Der Angefragte handelt auf der Basis seines eigenen Anspruchs an sich selbst.

Gruppenleiter geraten dadurch häufig in einen Gewissenskonflikt. Es findet ein Auseinanderklaffen innerhalb der eigenen Identität statt. Ein Gruppenleiter ist eine Person und hat in der Selbsthilfe eine Funktion. In der Außenwahrnehmung fallen diese beiden Posten zusammen. Person und Funktion verschmelzen. An diese Einheit wird ein Anspruch gestellt. Aus der Personenposition mag dieser Anspruch als nicht gerechtfertigt oder überzogen angesehen und somit abgelehnt werden. Der gestellte Anspruch wird von der Person des Gruppenleiters nicht in Handlung umgesetzt.

Aus der Position des Selbsthilfefunktionsträgers wird der gestellte Anspruch jedoch anders bewertet. Er wird als verständlich und damit gerechtfertigt angesehen. Er sollte daher angenommen und in Handlung umgesetzt werden. Der Anspruch wird in die Verantwortlichkeit des Selbsthilfefunktionsträgers übernommen, nicht jedoch in allen Fällen in die Verantwortlichkeit der Person. In der Außenwahrnehmung fallen Funktion und Person jedoch zusammen. Der westdeutsche Gruppenleiter akzeptiert dies. Sein eigener Anspruch ist der eines den Betroffenen in allen Situationen Helfenden. Der Anspruch ergibt sich aus der Übernahme der Verantwortung dessen, der einen Anspruch angenommen hat, in dem er sich der Selbsthilfearbeit verschrieben hat. Der Personenanteil jenseits der Selbsthilfe hält den an ihn gestellten Anspruch eventuell nicht für berechtigt oder sogar als überzogen. Auch ist er als Person nicht in jedem Fall der Meinung, der richtige Adressat zu sein. Er hat vielleicht keine Lust zu helfen, findet den Zeitpunkt nicht passend, möchte sein Leben innerlich nicht mit Selbsthilfe gleichsetzen. Hinzu kommt eine

häufig unkonkrete Formulierung des Anspruchs, die bei der Person zur Ablehnung führt, da sie nicht eindeutig versteht, was von ihr gefordert wird.

Aufgrund der innerlichen und äußerlichen Positionierung des gesamten Menschen in der Selbsthilfelandchaft wird jedoch eine Vorherrschaft der Funktion akzeptiert. Der Mensch nimmt den an ihn gerichteten Anspruch an, obwohl er diesen zumindest teilweise ablehnen möchte. Da Selbsthilfe und Ehrenamt moralisch als gut zu bewerten sind und Ehre und Anerkennung, zumindest in bestimmten gesellschaftlichen Kreisen, mit sich bringen, überwiegt in der Selbstanalyse des Menschen meist die Funktionsposition. Der Anspruch wird angenommen und die Umsetzung aus einem Pflichtgefühl heraus entwickelt, was stressbehaftet sein kann. Konflikte können entstehen. Die Annahme der Gruppenleitungsaufgaben werden zum Stressor.

Gruppenleiter reagieren auch auf Ansprüche von Politik und Gesellschaft. Hier kommt es ebenfalls zu einer Diskrepanz zwischen Funktion und Person, die eventuell noch schwerer wiegt, da weit mehr Ansprüche aus Politik und Gesellschaft als vonseiten der Gruppenmitglieder von Gruppenleitern aufgrund ihrer Funktion angenommen werden. Eine zusätzliche Erschwerung besteht in der Tatsache, dass Selbsthilfe in der Öffentlichkeit von Politik und Vertretern des Gesundheitssystems als wichtige Säule in der medizinischen und sozialen Versorgung dargestellt und proklamiert wird. Selbsthilfe rückt damit in der öffentlichen Wahrnehmung in die Nähe staatlicher Institutionen. Da sie zudem aus Krankenkassengeldern finanziert wird, verstärkt sich der Eindruck einer institutionalisierten Organisation. Die Gesellschaft ist gewohnt, an soziale Organisationen Ansprüche zu stellen. Sie prüft dabei nicht unbedingt die Zuständigkeit der angefragten Stelle. Selbsthilfe, auch in ihrer organisierten Form, ist keine staatliche oder auch nur halbstaatliche Struktur, erscheint aber als solche. Gruppenleiter sehen sich daher oft in eine Reihe von Lobbyisten und Sozialpolitikern gestellt. Sie haben das Gefühl, den an sie gestellten Ansprüchen gerecht werden zu müssen, um in ihrer Funktion und der damit ihnen zugeschriebenen und vorausgesetzten Kompetenz nicht zu versagen. Dabei wird der Standpunkt der Person oft unterdrückt. Westliche Gruppenleiter befinden sich daher häufig in einem permanenten Gewissenskonflikt zwischen Person und Funktion. Eine steigende Anspruchshaltung führt zu einem vergrößerten Konflikt, der in Stress ausartet. Mit der Steigerung der eigenen Anspruchshaltung wird der Stress vergrößert. Manchmal kommt es dann zu einer Aufgabe der Selbsthilfe.

Östliche Gruppenleiter übernehmen mit der Arbeitsaufnahme ebenfalls eine Funktion. Sie tun dies jedoch aus dem selbst gewählten Anspruch an sich, den Menschen helfen zu wollen. Sie scheinen weniger in Gewissenskonflikte zu geraten. Person und Funktion fallen bei ostdeutschen Gruppenleitern scheinbar leichter zusammen. Eine Position entsteht, die keine Zweifel lässt. Sie wissen, dass sie das Richtige für die Menschen tun und teilen durch ihre Art der Gruppenführung mit, was sie von den Teilnehmenden erwarten. Sie haben konkrete Vorstellungen davon, was Selbsthilfe leisten sollte und wie ihre Funktion darin aussehen könnte. Sie konstatieren ebenfalls eine

Anspruchserhöhung, lehnen diese jedoch als aus dem Westen kommend und damit eher als negativ zu bewerten, ab. Unkonkrete Ansprüche oder ihrer Meinung nach überzogene Forderungen werden nicht angenommen oder einfach ignoriert. Östliche Gruppenleiter handeln aus der Position dessen, der weiß, was gut für die Menschen ist und weniger das eigene Gewissen, als die gesellschaftliche Notwendigkeit, befragt. Gruppengeschehen und Mitgliederbetreuung bedeuten einen positiven Ressourcengewinn. Die meisten der interviewten Selbsthilfegruppenleiter in Ostdeutschland führen aus Überzeugung offene Gruppen, d. h., es gibt keine Mitgliedsbeiträge, keine Verpflichtung zur Teilnahme. Jeder kann kommen, jeder ist willkommen. Die Gruppenleiter sind froh, wenn neue Mitglieder kommen. Ostdeutsche Gruppenleiter sind vom Segensreichtum ihrer Arbeit überzeugt. Sie wollen den Gruppenmitgliedern Gelegenheit geben, Selbsthilfe als positive Ressource zu erfahren, bevor sie den „Pflichtteil“ der Selbsthilfe benennen. Oft fällt dieser auch gar nicht an, da es ein Leitungsteam gibt, das alle organisatorischen Dinge regelt und die Mitglieder wie Gäste des Abends empfunden werden. Selbsthilfe stellt für die Mehrheit der interviewten ostdeutschen Gruppenleiter eine persönlich positive Ressource dar, die sie den Gruppenteilnehmern gerne auch vermitteln möchten. Der Hauptanspruch liegt auf der Schaffung eines Wirgefühls. Sie betonen die Besonderheit ihrer Gruppe, beschreiben den Zusammenhalt, die besondere Bereitschaft, sich zu engagieren. Östliche Gruppenleiter sehen ein Bedürfnis der Menschen nach Selbsthilfe, das sie befriedigen können. Gleichzeitig sehen sie gewolltes Engagement ihrer Mitglieder. Dabei zählt die östliche Verortung. Es geht um den ehemaligen DDR-Menschen mit all seinen Besonderheiten und Qualitäten, aber auch um eine räumliche Fixierung im Sinne eines „wir hier bei uns“. Man kennt die örtlichen Gegebenheiten, die Charakterzüge der in einem bestimmten Gebiet lebenden Menschen, die Wesenszüge, auf die man sich verlassen kann.

Die Verhältnisse des wiedervereinigten Deutschlands hat nicht alle DDR-Bürger zu Gewinnern werden lassen. Ein einheitliches Wirgefühls ist nicht entstanden. Viele fühlen sich im bundesdeutschen Politsystem nicht vertreten, wollen die Verhältnisse vor Ort aber beeinflussen. Das Gefühl, die örtlichen Verhältnisse ändern zu wollen und sich nicht an „fremden“ Gegebenheiten zu orientieren, ist dem Gefühl der Menschen ähnlich, die schon zu DDR Zeiten ihren Staat und die Bedingungen vor Ort ändern wollten und die sich 1989 für den dritten Weg entschieden, für ein Bestehen einer freiheitlichen DDR neben der Bundesrepublik. Westliche Gruppenleiter der organisierten Selbsthilfe legen keinen Schwerpunkt auf ein Wirgefühls. Sie haben die umgebende oder große politische Situation im Blick und versuchen, mit ihren Ressourcen und denen der organisierten Selbsthilfe, etwas für ihre Mitglieder zu erreichen. Ihr Hauptanspruch liegt in der Anerkennung und Würdigung ihrer Arbeit.

Sowohl östliche wie westliche Gruppenleiter klagen über eine Zunahme von Ansprüchen und eine Abnahme der Bereitschaft, sich persönlich einzubringen. Östliche Gruppenleiter konstatieren einen Rückgang der als positiv empfundenen DDR-Werte wie Gruppenzugehörigkeitsgefühle und

gemeinsames Engagement und einen Anstieg von negativ zu bewertenden Westcharakteristiken, wie Ellenbogenmentalität und Konkurrenzdenken.

Zugleich stellen sie ein gesteigertes Anspruchsdenken der östlichen Menschen, in Bezug auf die Versorgung des Einzelnen durch den Staat, fest.

In der oberflächlichen Betrachtung scheint ein Ost-West-Unterschied vorzuliegen. Grundlegend ist jedoch die Akzeptanz der Anspruchstellung und deren Annahme an und durch die eigene Person. Bemerkenswert ist jedoch die große Häufigkeit der positiven Annahme des Anspruchs an die eigene Person und die damit einhergehende Zufriedenheit und Stresslosigkeit der östlichen Gruppenleitungen. Im Westen herrschen Unzufriedenheit und Stress vor.

In der Stellung einzelner konkreter Ansprüche, die außerhalb der Generallinie gestellt werden, konnten keine Unterschiede zwischen östlichen und westlichen Gruppenleitern ermittelt werden. Beide Seiten bemängeln die gesunkene Würdigung ihrer Arbeit in der Öffentlichkeit und konstatieren einen Anstieg der politischen Dimension der Selbsthilfearbeit.

Selbsthilfegruppenmitglieder stellen andere Ansprüche als Leiter an die Selbsthilfe. Diese soll niederschwellig sein, d. h., sie soll ohne gesellschaftliche, finanzielle oder tatsächliche Barrieren für jedermann erreichbar sein. Darüber hinaus soll sie leicht zu finden und gut zu erreichen sein. Kompliziert zu erreichende Treffpunkte, ungünstige Treffzeiten und örtlich weit entfernt stattfindende Informationstage werden schlecht angenommen. Ein weiterer Punkt betrifft die anfallenden Kosten. Mitgliedsbeiträge werden in manchen Gruppen, vornehmlich im Westen Deutschlands, erhoben. Unzufriedenheiten stellen sich nur dann ein, wenn keine adäquate Gegenleistung erfolgt. Sowohl westliche als auch östliche Gruppenmitglieder sind mit einer Entrichtung eines Beitrages zufrieden, wenn damit eine bessere Versorgung ihrer Ansprüche auf Informationserhalt und Betreuung gegeben ist. Zusätzlich anfallende Kosten im Rahmen unüblicher Vorträge beispielsweise werden eher bemängelt. Die Mehrheit der östlichen Gruppen sind offen, d. h., es werden keine Mitgliedsbeiträge gefordert. Viele Menschen in Ostdeutschland sind Hartz IV-Empfänger, die sich keine unnötigen Ausgaben leisten können, aber auf der Suche nach Hilfsangeboten sind. Würden die Gruppen finanzielle Beiträge erwarten, könnten die Menschen nicht teilnehmen.

Die einzelnen Mitglieder haben im Osten wie im Westen Deutschlands ähnliche Ansprüche. Sie suchen nach einer Austauschmöglichkeit ihrer Befindlichkeiten und persönlichen Geschichten und verlangen nach Informationen. Sie suchen Rat in konkreten Situationen und wollen Tipps zum besseren Umgang mit der jeweiligen Situation. Der erstgenannte Anspruch ist der nach Austausch. Ob dieser gelingen kann, hängt wesentlich von den Parametern Zuständigkeit und Anspruchsannahme, ab. Austausch berührt die persönliche emotionale Ebene, die nicht in jedem Fall kommunizierbar ist. Viele Selbsthilfe-Suchende haben vor einem Gruppenbesuch versucht, ihre

Geschichte mit Familienangehörigen oder Freunden zu besprechen. Oft jedoch können diese die Probleme, die mit der spezifischen Situation des Betroffenen einhergehen, nicht verstehen. Sie hören sich die Geschichte an, sind aber durch ihre relative Unbetroffenheit nicht in der Lage, die mit der Krankheit oder Behinderung entstehenden Unannehmlichkeiten, Peinlichkeiten und stressenden Gefühlen zu errahnen. Sie können die faktischen Gegebenheiten verstehen, entstehende Frustrations- und Schamgefühle oft jedoch nicht.

In der Selbsthilfegruppe erwartet und erhofft der Teilnehmer auf einen Pool von Verständnis zu treffen, da alle von ähnlichen Schwierigkeiten betroffen sind. Der Einzelne geht von der bedingungslosen Annahme des eigenen Anspruchs aus und erwartet aufgrund des als gemeinsam vorausgesetzten Erlebenshorizontes die natürliche Zuständigkeit des anderen. Die Anspruchsformulierung ist durch die Erzählung der eigenen Geschichte gegeben. Es wird nicht explizit ausformuliert, dass der Erzählende erwartet, im Tausch für seine Geschichte eine andere, für ihn hilfreiche, zu bekommen. Jedes Gruppenmitglied weiß das. Es kommt daher nur auf die Zuständigkeit dessen an, der angesprochen ist. Die Erwartung eines Gruppenteilnehmers besteht in der gegebenen Zuständigkeit des Angesprochenen und in der daher selbstverständlich erfolgenden Anspruchsannahme und Übernahme des Anspruchs in die eigene Verantwortlichkeit. Der Erzählende wartet auf die passende Reaktion. Kommt es zu dieser nicht, herrscht Verwirrung. Der Erzählende hält sein Gegenüber für inkompetent, fühlt sich nicht verstanden und gerät in Stress. Er hat eine Schwäche offenbart und wurde emotional abgelehnt. Der Teilnehmer ist enttäuscht. Er setzte Ressourcen ein und gewann keine hinzu. Daher wendet er sich ab und sucht einen anderen Gesprächspartner, der seinen Anspruch annimmt. Kommen Gruppenteilnehmer nicht mehr in die Gruppe, obwohl kein Streit vorlag und auch keine objektiven Gründe für das Fernbleiben gefunden werden können, liegen häufig Störungen in der Anspruchskommunikation vor.

Der Anspruch nach Informationserhalt ist einfacher zu erfüllen, da Informationen zur faktischen Welt gehören. Sie zu erhalten kann gelingen oder nicht, der Erfolg oder Misserfolg berührt nicht den emotionalen Bereich der Person. Der Anspruch nach Informationserhalt kann einfach und konkret formuliert werden. Eine mögliche Ablehnung des Anspruchs kann vonseiten des Angesprochenen sachlich begründet werden. Es entsteht keine emotionale Enttäuschung, sondern lediglich eine neue Situation, in der der Anfragende die mangelnde Zuständigkeit des Angefragten konstatiert und sich an eine andere Stelle wendet.

Menschen die eine Gruppe aufsuchen, haben ein Vorverständnis von Selbsthilfe.

Oft sind dem Einzelnen nur die Gruppen der Anonymen Alkoholiker bekannt. Gedanken wie der einer Therapie durch die Gruppe, oder der eines vorhandenen Selbstmitleids des Einzelnen, der in eine solche Gruppe geht, sind verbreitet. Kommt der Mensch dann in eine Gruppe, hat er bestimmte

Bilder im Kopf, die seine Ansprüche auf Hilfestellung bestimmen. Enttäuschte Erwartungen durch die Gruppe oder die Gruppenleitung lassen Menschen der Gruppe fernbleiben oder sie nur unter dem Aspekt des Treffens einer Gruppe, die aus netten Personen besteht, bleiben. Meist wird das Angebot einer Gruppe zeitlich begrenzt genutzt. Ist die Verarbeitung des erlittenen Unglücks geschehen, werden Hilfsangebote seitens der Gruppe überflüssig. Manchmal bleiben Gruppen trotzdem bestehen. Sie wandeln sich zu Freundschaftsgruppen oder Gemeinschaften, die soziale Bedürfnisse erfüllen. Es werden gemeinsame Freizeitaktivitäten unternommen und Feste gefeiert.

Das Vorverständnis von Selbsthilfe bestimmt unter anderem das individuelle Anspruchsniveau. Dieses entsteht aus der persönlichen Bewertung des bisherigen individuellen Handelns und Lebens und dem daraus zu erwartendem Fortgang. Wurden in der Vergangenheit viele Misserfolge erlebt, wird die Erwartung in die Hilfe einer Selbsthilfegruppe gering sein. Wurde die bisherige Verarbeitung des persönlichen kritischen Lebensereignisses als leistbar angesehen, wird eine mögliche andere neue Art des Copings, der Gang in eine Selbsthilfegruppe, als möglicher Weise positiv betrachtet werden. Die gemachten Erfahrungen von Erfolg und Misserfolg bestimmen demnach die Erwartungen. Niedrige Erwartungen korrelieren mit einem niedrigen Anspruchsniveau. Hohe Erwartungen lassen große Ansprüche aufkommen. Sind Menschen schlecht aufgestellt, ist ihr Anspruchsniveau in Hinsicht auf den zu erwartenden Erfolg gering. Die Anspruchshaltung ist trotzdem meist hoch.

Es konnte festgestellt werden, dass Menschen, die in den ländlichen Gegenden Ostdeutschlands leben, in denen eine schlechte Infrastruktur und ein geringer Arbeitsmarkt vorherrschen, ein niedrigeres Anspruchsniveau haben als Menschen, die in Großstädten leben. Meist leben ältere Menschen in ländlichen Gebieten, da jüngere aufgrund von Arbeitsmangel wegziehen. Die bestehende schlechte Infrastruktur erlaubt Gruppentreffen nur in den Nachmittagsstunden, da die Menschen sonst keine Möglichkeit haben, mit öffentlichen Verkehrsmitteln wieder nach Hause zu gelangen. Die wenigsten Menschen haben ein eigenes Auto. Viele Gruppenmitglieder sind Hartz-IV-Empfänger oder Ein-Euro-Jobber und können sich kein eigenes Auto leisten. Sollen Kaffee und Plätzchen in den Gruppenveranstaltungen vorhanden sein, müssen die Gruppenmitglieder selbst dafür zahlen, was für viele schwierig ist. Die finanzielle Ausstattung vieler ostdeutscher Selbsthilfegruppen in ländlichen Gebieten ist schlecht. Die Länder stellen zunehmend die Finanzierung der Selbsthilfe ein oder gestalten sie in Abhängigkeit anderer Sozialprojekte. Die Krankenkassen weigern sich vielfach, Gelder zu genehmigen und unterstützen anders als in den Jahren zuvor. Die Abwägung, ob der Aufwand eine Gruppe zu besuchen sich lohnt, wenn die einzusetzenden Ressourcen wie Wegstreckenbewältigung und finanzieller Einsatz für den Einzelnen hoch sind, hat Auswirkungen auf das Anspruchsniveau der dort lebenden Menschen. Selbsthilfe wird nicht in jedem Fall angefragt, da von ihr auch keine Hilfe erwartet wird. Der eigene Anspruch ist vielfach der eines Kranken, dem man nicht mehr viel weiterhelfen kann.

Insgesamt konnte bei ostdeutschen Selbsthilfegruppenmitgliedern ein anderes Anspruchsniveau als bei westdeutschen Mitgliedern gefunden werden. Neben den persönlichen Erfahrungen von Erfolg und Misserfolg bestimmen umgebende gesellschaftliche Werte das Anspruchsniveau. Der Wert des Kollektivs, der Gemeinschaft wird von den Selbsthilfegruppenmitgliedern in Ostdeutschland als hoch eingeschätzt. Es findet eine Identifizierung des Einzelnen mit der Gruppe statt. Die Gesamtheit der Mitglieder legt die Grenzen fest, wie „unsere“ Gruppe ist. Eine Ost- oder Westzugehörigkeit des Einzelnen zählt dabei nicht, nur die Abgrenzung der eigenen Gruppe gegen andere. Für östliche Gruppenmitglieder stellt die Gruppe an sich eine Ressource zur Stressverminderung dar. Der Hauptanspruch ist der nach Identifizierungsmöglichkeit durch Zusammengehörigkeitsgefühl. Das Gruppenanspruchsniveau ist dementsprechend mit der Möglichkeit oder Unmöglichkeit eines zu erreichenden Wirgefühls der Gruppe gekoppelt. Dieses zu erreichen ist ein nicht leicht zu erfüllender Anspruch. Insofern ist das Anspruchsniveau der ostdeutschen Selbsthilfegruppenmitglieder hoch. Im Vergleich mit westdeutschen Selbsthilfegruppenmitgliedern ist das Anspruchsniveau jedoch als niedrig zu bewerten, da die interviewten westlichen Gruppenmitglieder eine mengenmäßig größere Anspruchsfülle in die Gruppe mitbringen als ihre östlichen Kollegen. In der Mehrzahl haben westdeutsche Selbsthilfe-Suchende auf gestellte Ansprüche positive Resonanzen erfahren. Sie kommen mit dem Gefühl einer Rechtssicherheit ihrer Ansprüche zur Selbsthilfe. Aufgrund geschehener rechtlicher Absicherung sozialer Gegebenheiten ist der Ausgangspunkt neuer Ansprüche hoch. Westmitglieder sehen sich als Einzelne, die in der Gruppe ihre Ansprüche stellen wollen. Sie gehören zur Gruppe, bilden diese jedoch nicht. Sie haben ein „Ich-Gefühl“. Der Hauptanspruch ist der nach persönlicher Anspruchsbefriedigung.

Die interviewten professionellen Kräfte der Selbsthilfe bestätigen in allen Punkten die gemachten Aussagen der interviewten Selbsthilfegruppenmitglieder und -leiter. Wesentlich ist dabei die jeweilige Sozialisierung und Verortung der Befragten. Die beiden westlichen Professionellen bestätigen eine deutliche Zunahme der an die Selbsthilfe gestellten Ansprüche, ohne diese erklären zu können.

In der Untersuchung einer westlichen und einer östlichen Selbsthilfekontaktstellenleitung konnten wesentliche Unterschiede in der Anspruchshaltung festgestellt werden. Als grundlegend dafür sind soziopolitische Gründe anzusehen.

Die interviewte ostdeutsche Selbsthilfekontaktstellenleitung kämpft um den Erhalt der Kontaktstelle, um die damit verbundene Wertschätzung der Selbsthilfe als Hilfsangebot und um die Achtung ihrer Arbeit und ihrer Person. Aufgrund der empfundenen Missachtung ihrer Person kämpft sie um die Aufrechterhaltung des eigenen Selbstbewusstseins. Um in allen Aspekten zu siegen oder zumindest nicht unterzugehen, werden jeden Tag erhebliche

Ressourcen eingesetzt. Der Ressourcengewinn gestaltet sich schleppend. Dennoch werden stets neue Kräfte eingesetzt.

Das Bundesland und die Kommune, in denen die Kontaktstelle liegt, verfügen nicht über große Finanzmittel. Zusätzlich liegt die Kontaktstelle in einer ländlichen Region, die strukturell stark unterversorgt ist. Es muss eine Gehstruktur entwickelt werden, um die Menschen überhaupt für die Selbsthilfe zu gewinnen. Gleichzeitig wollen bestehende Institutionen wie Suchtberatungsstellen und Bürgerbüros die Arbeit der Kontaktstelle übernehmen, da sie „sowieso da sind“ und der Wert einer eigenen Stelle für Selbsthilfe nicht gesehen wird. Zudem müssen bereitgestellte Finanzen unter verschiedenen Anspruchstellern aus dem Bereich des bürgerschaftlichen Engagements und der Freiwilligenarbeit geteilt werden. Selbsthilfe gerät damit in die Position eines Bittstellers unter vielen anderen. Aufgrund mangelnder Akzeptanz und Wertschätzung der Selbsthilfe seitens Politik werden wenig helfende Strukturen bereitgestellt. Selbsthilfe zu erreichen und Gruppen am Leben zu erhalten, ist somit ein zeit- und nervenaufwendiges Unterfangen. Menschen für diese Art der Hilfe zu bewegen, kostet daher viel Ressourcen und verlangt auch vom Selbsthilfegruppenmitglied oder -leiter einen erhöhten Ressourceneinsatz. Die Resonanz ist daher eher gering, was wiederum der Politik ermöglicht, auf den mangelnden Nutzen von Selbsthilfe und Kontaktstelle hinzuweisen und eventuell bestehende Strukturen und Gelder zu kürzen. Was die Situation wiederum verschlimmert.

Die Kontaktstellenleitung fühlt sich durch die Nichtwertschätzung ihrer Bemühungen persönlich betroffen. Sie setzt vermehrt Ressourcen wie beispielsweise einen Parteieintritt ein, um an Gewicht in der Diskussion um Selbsthilfe und Kontaktstelle zu gewinnen, erreicht aber auch hier wenig. Die Bilanz des Ressourceneinsatzes und des dadurch eingefahrenen Gewinns gestaltet sich negativ. Um als persönlich Betroffene nicht unterzugehen, korrigiert sie ihr anfänglich hohes Anspruchsniveau bewusst nach unten. Die hohen Erwartungen, die sie zu Beginn ihrer Tätigkeit in den neunziger Jahren des letzten Jahrhunderts hatte, bauten auf den großzügig bereitgestellten finanziellen und strukturellen Mitteln aus dem Staatshaushalt auf. Selbsthilfe sollte im Osten Deutschlands besonders gefördert und unterstützt werden. Bundesprojekte wurden aufgelegt, die Kontaktstelle konnte sich beteiligen. Eine ABM-Kraft wurde eingestellt, die Arbeit in großem Stil begonnen. Mit Ende der Projekte und im Rahmen der Neuorientierung öffentlicher Finanzvergabe wurden Selbsthilfestrukturen immer weiter abgebaut, Gelder anders verwandt. Andere Aufgaben wurden der Kontaktstelle zugeordnet, für Selbsthilfe zu verwendende Arbeitsstunden drastisch beschnitten. Für die Leitung und einzige Mitarbeiterin der Kontaktstelle wurde der Stress übermächtig. Der Abbau der Ansprüche an ihre Funktion wurde notwendig, um nicht als Person an Selbstwert zu verlieren. Eingeständnisse von fehlenden Möglichkeiten, Selbsthilfe so zu unterstützen wie ursprünglich gewollt, wurde in die Schuld von Entscheidungsträgern auf politischer Ebene abgegeben. Eine Zuständigkeit der an Selbsthilfe eingehenden Ansprüche wurde damit abgelehnt. Die mangelnden Möglichkeiten werden bedauert, eine Übernahme

von Ansprüchen in die eigene Verantwortlichkeit aber verworfen. Ansprüchen von Selbsthilfe Anfragenden muss daher mit Hinweis auf schlechte Strukturen ohne eigene innere Beteiligung widersprochen werden. Im Allgemeinen entstehen jedoch wenig Ansprüche von Selbsthilfe-Suchenden an die Kontaktstelle, da die Mehrzahl der dort lebenden Menschen Selbsthilfe nicht als Hilfsmöglichkeit kennen oder akzeptieren.

Die westdeutsche Selbsthilfekontaktstellenleitung kann von völlig anderen Gegebenheiten ausgehen. In der öffentlichen gesellschaftlichen und politischen Wahrnehmung sind Selbsthilfekontaktstellen bekannt. Es werden keine grundsätzlichen Bedenken gegen ein Weiterbestehen der Stelle erhoben. Andere Arbeiten als die, welche aus Selbsthilfe entstehen, werden von der Kontaktstellenleitung nicht erwartet. Es gibt einen Mitarbeiterstab, der die anfallenden Aufgaben unter sich aufteilt. Die Kontaktstelle hat im Rahmen der öffentlichen Finanzmisere mit Einschränkungen in der Finanzierung zu kämpfen und mit dem Erhalt einmal erreichter Bedingungen, doch wird kein grundsätzlicher Abbau der Stelle erwogen.

Eine stark erhöhte Anspruchssteigerung der Selbsthilfe-Anfragenden wird konstatiert. Dabei wird besonders die Kompetenz der Selbsthilfe in all ihren Ausprägungen als gegeben vorausgesetzt und angefragt. Es wird angenommen, dass in der Selbsthilfe aktive Gruppenleiter über ein umfassendes Wissen verfügen, das nur abgefragt werden muss. Die Person des Leiters wird mit der Funktion gleichgesetzt, fachspezifisches Wissen wird vorausgesetzt. Eine Zuständigkeit der angefragten Personen für die Lösung der Probleme der Anfragenden wird als selbstverständlich angenommen, eine Annahme der gestellten Ansprüche und eine Übernahme in die jeweilige Verantwortlichkeit des Angefragten nicht hinterfragt.

Die Selbsthilfekontaktstellenleitung befindet sich ab und an in stressbehafteten Situationen, die jedoch nicht sie als Person, sondern die ihre Funktion betrifft. So klagt sie über zu wenig Finanzmittel, um Schulungen durchführen zu können, zu wenig Sachmittel, um sie den Gruppen ausleihen zu können. Sie klagt auf hohem Niveau, weiß jedoch um ihre Zuständigkeit in der Klärung von Problemen in der Selbsthilfe. An sie in ihrer Funktion gestellte Ansprüche nimmt sie in großem Rahmen an.

Der westlich sozialisierte und wohnende Experte aus dem professionellen Bereich einer großen Selbsthilfeorganisation bekräftigt in allen Aspekten die Richtigkeit der von der organisierten westlichen Selbsthilfe beklagten Punkte. Er bestätigt den enormen zahlenmäßigen und inhaltlichen Anstieg der Ansprüche, die an Selbsthilfe gestellt werden. Gleichzeitig sieht er die Aufgaben der Selbsthilfe als von keiner anderen Organisation im Gesundheitswesen leistbar. Er bestätigt die Überforderung der Selbsthilfe-Aktiven und befürchtet eine Auflösung der Gruppen und Organisationen, da die anstehende Arbeit nicht mehr geleistet werden kann. Im Rahmen der immer größer werdenden Ansprüche auch vonseiten der Politik und

Gesellschaft befürwortet er eine Professionalisierung der organisierten Selbsthilfe.

Eine Professionalisierung der Selbsthilfe wird von vielen westlichen Selbsthilfeaktiven angedacht. Sie umfasst eine finanzielle Vergütung der Arbeit, eine verbesserte Organisation und Struktur. Eine Professionalisierung würde ein Abschied von der Ehrenamtlichkeit bedeuten und damit die Gefahr in sich bergen, das emotionale Engagement zu verlieren. All das, was Selbsthilfe leistet, die Informationsbereitstellung und -sortierung, das soziale Miteinander und die Weitergabe von Tricks und Tipps zur Erhaltung und Verbesserung von Lebensqualität würde zum einkaufbaren Gut werden. Selbsthilfe würde zum Dienstleister. Auf der anderen Seite empfinden westliche Selbsthilfe-Aktive schon lange, dass sie zum unbezahlten Dienstleister geworden sind. Sie befürworten Professionalisierung, da sie für die geleistete Arbeit entlohnt würden und sich nicht ausgenutzt fühlen müssten. Gleichzeitig hätten sie geregelte Arbeitszeiten, was einer Überforderung und einem Burnout entgegen wirken würde, da diese Zustände gerade bei Ehrenamtlern wegen des 24stündigen Bereitstehens für ihr Selbsthilfeklientel häufig entstehen. Dem stehen jedoch Bedenken gegenüber, dass bezahlte und in einer geregelten Arbeitszeit stehende Mitarbeiter der Selbsthilfe diese von 17.00 Uhr nachmittags bis 7.30 Uhr des nächsten Tages nicht mehr ausführen würden und Hilfesuchende nur auf die Arbeitszeit vertrösten könnten.

Im Sinne einer Anspruchsgestaltung könnten Selbsthilfe-Aktive und Selbsthilfe-Suchende von einer Professionalisierung profitieren, da eindeutig geregelt sein würde, was wer möchte und wie er das bekommen kann. Ein Anspruch nach würde zu einem Anspruch auf.

Die professionelle Kraft aus dem Krankenkassenbereich betrachtet Selbsthilfe aus einem völlig anderen Blickwinkel heraus. Sie steht der Selbsthilfe kritisch gegenüber und sieht nicht eine Anspruchssteigerung oder -minderung. Sie sieht eine oft ungerechtfertigte Aggression der in der Selbsthilfe-Aktiven wegen der Krankenkassenbereitstellung von Geldern. Sie lehnt in vielen Fällen eine Zuständigkeit der Ansprüche ab, da die Kassen nur ausführende Organe einer Gesetzeslage sind. Sie bemängelt eine mancherorts bewusste Verschleierung der finanziellen Aufstellung großer Selbsthilfeorganisationen zum Zwecke des Gelderhalts seitens der Krankenkassen. Ihre Ansprüche an Selbsthilfe beziehen sich daher auf Offenheit, Klarheit, Transparenz und eine die jeweilige Arbeit und Zuständigkeit würdigende Haltung untereinander.

IX. Fazit

Das Thema der hier vorliegenden Arbeit ist der Vergleich von Ansprüchen an gesundheitsbezogene Selbsthilfe in West- und Ostdeutschland.

Grundlage dieser Untersuchung war die aktuelle Forschungslage und die Auswertung der Interviews, die mit Menschen aus Ost- und Westdeutschland, die in Selbsthilfe involviert sind, geführt wurden.

Nach Durchsicht der zum Thema vorhandenen Literatur entstanden mehrere Fragen, die durch eine weitere Datensammlung beantwortet werden sollten.

Die ersten beiden Fragen stellten die Verwendung der Selbsthilfebegrifflichkeit in den Mittelpunkt: Meint Selbsthilfe in Ost- und Westdeutschland heute die gleiche Sache? Und: wenn nicht, was meint Basis-Selbsthilfe und organisierte Selbsthilfe in den verschiedenen Regionen?

Aus den Interviewinhalten ergab sich ein einheitliches Verständnis des Begriffs der Selbsthilfe. Alle interviewten Selbsthilfegruppenmitglieder benutzten Selbsthilfe in dem Sinn, in dem er in den 1970er Jahren im Westen Deutschlands entstand, bzw. entwickelt wurde. Selbsthilfe meinte für alle Mitglieder der Besuch einer Gruppe, in welcher der Einzelne in Gemeinschaft mit anderen versucht, sein eigenes Problem zu lösen und dabei gleichzeitig für andere Mitglieder helfend zur Verfügung zu stehen. Die Verwendung des Begriffs und die erste Bedeutung – Hilfe in und durch die Gruppe - war für alle gleich. Basis-Selbsthilfe meint in Ost- und Westdeutschland das Gleiche.

Die interviewten Selbsthilfeleiter, egal in welcher Funktion, füllten den Begriff der Selbsthilfe mit ähnlichen Inhalten, sowohl in Ost-, als auch in Westdeutschland. Sie alle waren sich der Aufgaben bewusst, die sie angenommen haben. Sie setzen sich für ihre Mitglieder ein und versuchen, auf lokalpolitischem oder politisch übergreifendem Sektor Selbsthilfe zu etablieren, Strukturen zu vereinfachen und Hilfe für ihre Belange zu erhalten. Organisierte Selbsthilfe meint ebenfalls in Ost- und Westdeutschland das Gleiche.

Die nächste Frage beschäftigt sich mit dem Problem der Anspruchshaltung: Wurden mit dem Transfer der Strukturen auch die im Westen Deutschlands gelernte Anspruchshaltung übertragen, oder konnte die im Osten Deutschlands verinnerlichte Anspruchshaltung weiterhin bestehen?

Die westdeutschen Bundesbürger hatten in langen Jahren durch die Sozial-, Bildungs- und Arbeitsrechtsgesetzgebung des Staates gelernt, auf ein geregeltes, finanziell und sozial geschütztes Leben vertrauen zu können, das sie nach eigenen Maßstäben gestalten konnten, ohne darin vom Staat begrenzt zu werden. Sie wurden zunehmend in die Gewissheit versetzt, einen gesetzlichen Anspruch auf privates Glück zu haben, denn der Staat wurde als Garant für das eigene Wohlbefinden gesehen. Auch wenn vieles nicht in dem Maße geregelt wurde, wie es sich der Einzelne erhoffte, hatte jeder doch die Möglichkeit, sich selbst um die Realisierung seiner Wünsche zu kümmern, da

der Staat die Ansprüche der Bürger annahm und zumindest Strukturen zur Selbst-Hilfe bereitstellte.

Die westdeutschen Bürger lernten, dass eine Anspruchstellung an staatliche Institutionen und Organisationen geeignet war, eigene Wünsche zu realisieren. Dabei standen die eigene Person und deren Ansprüche im Zentrum des Verlangens. Das ist bis heute so geblieben. Die Anspruchshaltung ist die, für sich das Bestmögliche zu erlangen.

Anders war es in der DDR. Die sozialistische Ideologie postulierte eine Einheit von Volk und Staat. Der Bürger war der Staat, die SED nur die ausführende Instanz der Volkswünsche. Ansprüche fanden ihren Platz in der sozialistischen Realität, d. h. Ansprüche, welche das Leben auf dem Weg zum Kommunismus weiterbringen konnten – und die Interpretation, welche Ansprüche das waren, lag in der Bestimmung der SED – waren zulässig. Individuell gestellte Ansprüche konnten vom Staat nicht angenommen werden, da Individualität keine Rolle im Sozialismus spielt. Lebens-, Erwartungs- und Anspruchshorizont war die Gemeinschaft. So wurden Werte wie Kollektiv und Gemeinschaft verinnerlicht. Ansprüche wurden auf sie hin gestellt.

Mit der Wiedervereinigung erfolgte ein weitgehender Institutionentransfer von West nach Ost. Die Arbeitsaufnahme vieler Westdeutscher in Ostdeutschland, die aufgrund der neuen Strukturen nötig war und die teilweise erzwungene Übernahme westdeutscher Verhältnisse brachten einige Neuerungen nach Ostdeutschland. Im ersten Überschwang der Vereinigungsfreude wurde vieles übernommen, was später als nicht ostdeutsch, nicht „hiesig“ wieder abgelegt wurde. Aus den geführten Interviews konnte ermittelt werden, dass eine individuell geprägte Anspruchshaltung akzeptiert, eine egoistische jedoch als westlich und damit als nicht sinnvoll abgelehnt wird. Diese werden mit „Ellenbogengesellschaft“, „Konkurrenzkampf“ und „Ausnutzen öffentlich gemachter persönlicher Schwächen“ identifiziert. Gleichzeitig wird die Erfahrung von Gemeinschaft als DDR-Wert bezeichnet, den es zu erhalten gilt.

In diesem Rahmen werden Ansprüche, die „das Individuum feiern“ negiert. Trotzdem wird auch in Ostdeutschland eine zunehmende Anspruchshaltung konstatiert. Eine Verstärkung der Ansprüche an den Staat und eine gleichzeitig damit einhergehende eigene dargestellte Hilflosigkeit bestimmen vielfach das Bild, besonders in sozial schwach gestellten Familien. Ansprüche, die eigene soziale Misere zu beheben, erscheinen auch in der Selbsthilfe vermehrt.

Aufgrund der in der DDR erlernten Erfahrung eines staatlichen Monopols der sozialen Versorgung, der Bereitstellung von Hilfsmöglichkeiten und der Vorgabe des Möglichen, können die bestehenden etatistischen Denkstrukturen erklärt werden, zumal wenn die geschilderte Stresstheorie zugrunde gelegt wird.

Eine wesentliche Erkenntnis der Stresstheorie nach Hobfoll besagt, dass ein Ressourcenmangel schlechter zu ertragen ist als ein Ressourcenüberschuss und dass aus einem Ressourcenmangel eine Negativspirale entstehen kann.

Die in der DDR sozialisierten Menschen mussten häufig mit Ressourcen vernichtenden Zuständen im täglichen Leben zurechtkommen. Sie lernten, mit Mangelzuständen zu leben und betrachteten das Leben der anderen deutschen Nachbarn vielfach mit Interesse, wenn nicht mit Neid. Vieles im Westen erschien besser und „golden“. In der Zeit des Mauerfalls schienen nun Möglichkeiten gegeben, am goldenen Westen teilzuhaben. Die Erfahrungen der nächsten Jahre, die negativen Westdarstellungen des Lebens in der undemokratischen DDR, der strukturell bedingte Niedergang in Industrie und Arbeitswelt ließ vielfach keinen individuell erhofften und gedachten Ressourcenaufbau gelingen. Viele Menschen, die heute in Ostdeutschland leben, sind arbeitslos, Hartz-IV-Empfänger oder Ein-Euro-Jobber. Sie empfinden sich nicht als Gewinner des wiedervereinten Deutschlands. Die Umstrukturierung hat ihnen keinen Ressourcenüberschuss gebracht. Sie stehen als Verlierer vor den gesamtdeutschen Strukturen und wissen nicht, wie sie diesen Zustand ändern können. In der DDR war die eigene Situation eventuell auch nicht besser, aber es gab in der normalen Arbeitsgesellschaft keine großen sozialen Unterschiede. Gemeinsam wurde der Mangel verwaltet, jeder bekam das, zumindest theoretisch, was ihm zustand. Der Staat sorgte sich um seine Bürger, in dem er das Versorgungsmonopol für sich in Anspruch nahm und die sozialen Bedürfnisse der Bürger auf seine Weise befriedigte. Der Einzelne wusste, welche und wie viele Ressourcen er einsetzen konnte, um einen Ressourcenüberschuss zu erlangen oder sich nicht in eine Negativspirale zu verfangen.

Die heutige deutsche Regierung stellt für alle Bürger Strukturen bereit, die ein soziales Abgleiten des Einzelnen verhindern sollen. Daneben jedoch ermutigt und verlangt sie die Initiative des Einzelnen in allen Bereichen des täglichen Lebens. Der Bürger besitzt weitestgehend freie Wahl im persönlichen Ressourceneinsatz, aber er ist aufgefordert, eigenständig sich zu bemühen und Ziele zu verfolgen. Die in der DDR sozialisierten Bürger, die in die Jahre nach der Wiedervereinigung aus einer negativen Ressourcenbilanz starteten, weil sie ihre gewohnte Umwelt, ihren Arbeitsplatz, eventuell ihre Selbstachtung verloren, können keine weiteren Ressourcen aufbieten, um sich aus der Negativspirale zu befreien, die sie gefangen hält. Sie können nur nach Hilfe rufen, nach einer Obrigkeit, die sie befreit, in dem sie wieder für sie sorgt. Aufgrund dieser Überlegungen ist eine vermehrte etatistische Anspruchshaltung in Ostdeutschland verständlich.

Die nächsten Fragen, die aus der Auswertung der Interviews beantwortet werden sollten, beschäftigen sich mit den Ansprüchen an Selbsthilfe in Ost- und Westdeutschland. Gefragt wurde, ob ostdeutsche Gruppenleiter der Selbsthilfe eine ebenso starke Inanspruchnahme seitens der Selbsthilfe Anfragenden empfinden wie ihre westlichen Kollegen und wenn nicht, ob weniger Ansprüche gestellt würden oder die Qualität der Ansprüche eine

andere sei. Oder empfinden östliche Gruppenleiter der Selbsthilfe die an sie gestellten Ansprüche anders?

Die Auswertung der Interviews von Selbsthilfegruppenleitern ergab einen deutlichen Unterschied in der Empfindung der an sie gestellten Ansprüche, sowohl der Menge als auch des Inhalts nach.

Westdeutsche Selbsthilfegruppenleiter und –vorstände geraten unter Stress und wehren sich in zunehmendem Maße gegen die an sie gestellten Ansprüche, die sie als nicht gerechtfertigt ansehen. Sie verweigern eventuell die Beratung, wenn keine Mitgliedschaft des Fragenden anvisiert ist, sie verlangen eine Entschädigung für ihren größer werdenden Aufwand und eine gesellschaftliche und politische Aberkennung ihrer Arbeit, sie denken über Professionalisierung nach. Gleichzeitig werden sie von ihrem schlechten Gewissen bedrängt, wenn sie Ansprüche ablehnen. Sie fühlen sich den der Funktion „Selbsthilfegruppenleiter“ zugeschriebenen Aufgaben verpflichtet. Diese sind Kompetenz, Wissen, Ratgeberqualitäten und vor allen Dingen Anlaufpunkt sein für Hilfsanfragen aller Art. Die daraus entstehende Überforderung bereitet vielen Gruppenleitern Stress, den sie minimieren wollen. Nach ihrer Auffassung würde sich der Stress reduzieren lassen, wenn Selbsthilfe professionalisiert würde und die Selbsthilfe Anfragenden sich von der Aufnahme eines eigenen Engagements in der Selbsthilfe – und sei es durch eine einfache Gruppenmitgliedschaft – überzeugen lassen könnten.

Die interviewten östlichen Gruppenleiter sehen ihre Arbeit unter einem anderen Aspekt. Sie haben ihre Aktivitäten in der Selbsthilfe gewählt, weil sie von der Wirksamkeit und Hilfe ihres Tuns überzeugt sind. Sie kennen Selbst-Hilfe als Verhaltensweise aus DDR-Zeiten und wissen, wie wichtig und hilfreich eine Gruppe bei der Bewältigung von Problemen sein kann. An sie gestellte Ansprüche lassen sie in dem Moment gelten, in dem sie deren Wichtigkeit erkennen können oder anders gesagt, in dem sie in ihnen ihre eigene Zuständigkeit erkennen können. Sie übernehmen ihre Leitungsfunktion aus dem Gefühl eines erkannten „Bonum Commune“ und helfen den Gruppenmitgliedern damit. Gleichzeitig arbeiten sie identitätsstiftend, in dem sie ein deutliches Wirgefühl in der Gruppe aufbauen. In der Erkenntnis einer nach wie vor schwierigen Gesamtidentität in Deutschland, verhelfen sie ihren Gruppenmitgliedern zu einer anderen Identität, die an die Zeit der DDR-Identität anknüpft. Dabei geht es ihnen nicht in erster Linie um eine ehemalige DDR-Zugehörigkeit, sondern es geht um die Mitgliedschaft in ihrer Gruppe. Die aus diesem Anspruch erwachsenden Ansprüche sind keine, die als ungerechtfertigt oder überzogen angesehen werden. Sollten solche dennoch gestellt werden, lehnen sie diese ab.

Die Frage, ob andere Personen in Ostdeutschland Ansprüche an Selbsthilfe stellen als in Westdeutschland, kann verneint werden. Es sind nicht andere Personen, sondern es sind weniger Personen, die Ansprüche stellen. Das mag unter anderem an der ungleichen Verteilung von Städten und ländlichen

Regionen in Ostdeutschland liegen. Die schlechten infrastrukturellen Bedingungen, die in vielen ländlichen Gebieten Ostdeutschlands bis heute nicht behoben werden konnten, führen zu wenig positiven Strukturen für den Auf- und Ausbau von Selbsthilfe. Es stellt sich jedoch die Frage, ob in anderen eher ländlich geprägten Regionen Deutschlands, wie dem Saarland z. B. nicht auch eine eher schlechte Infrastruktur vorliegt und damit die Anzahl Selbsthilfe-Anfragender ebenfalls gering ist. Aus diesem Grund wäre es sinnvoll gewesen, Untersuchungen zu Ansprüchen an Selbsthilfe auch in westlichen ländlichen Gebieten anzusiedeln, um einen gültigen Vergleich ziehen zu können. Dies ist nicht geschehen, sodass die Frage, ob weniger eine gesellschaftliche Sozialisierung, als vielmehr günstige oder ungünstige Strukturen Ansprüche an Selbsthilfe begünstigen, in dieser Arbeit nicht eindeutig beantwortet werden kann. Es scheint so zu sein, dass politische Wertschätzung von Selbsthilfe und eine damit verbundene finanzielle Ausstattung derselben Strukturen schaffen können, die Selbsthilfe stützen. Dadurch kann der Sinn und Zweck von Selbsthilfe bekannt gemacht werden, was mehr Menschen dazu führen kann, diese anzunehmen und ihre Hilfsmöglichkeiten zu entdecken. Dann können Ansprüche gestellt werden.

Die letzte zu beantwortende Frage, die sich nach der Durchsicht der zum Thema verfassten Literatur ergab, war die nach einer eventuellen Übertragung von gelernter Anspruchshaltung auf die Selbsthilfe und einem gegebenenfalls bis heute bestehenden Unterschied. Es wurden nur Interviews mit Menschen geführt, die entweder in der BRD bis 1989 oder in der DDR bis 1989 gelebt hatten und sozialisiert worden waren. Menschen, die nach dem Mauerfall oder kurz davor geboren wurden und im wiedervereinten Deutschland aufwuchsen und erzogen wurden, wurden nicht interviewt. Hier tut sich eine Lücke in der Untersuchung auf, da nur aus der Literatur und aus unklaren Aussagen in den Interviews zu einer größer gewordenen Anspruchshaltung in Ostdeutschland geschlossen werden kann, dass diese von der Nach-Wende-Generation gestellt werden. Diese jungen Menschen wurden im gesamtdeutschen, d. h. westlichen Stil erzogen, sie kennen wenig staatliche Begrenzungen und wissen, was ihnen zusteht. Sie stellen Ansprüche, wie sie immer schon im Westen Deutschlands üblich waren und seit zwanzig Jahren für ganz Deutschland gelten.

Die Frage, ob sich eine unterschiedliche Haltung in der Anspruchshaltung von Selbsthilfegruppenmitgliedern der „alten“ Generation, d. h. derjenigen, die ihre Sozialisierung in den jeweiligen Gesellschaftssystemen mitgemacht haben finden ließ, kann zum Teil bejaht werden. Östliche Selbsthilfegruppenmitglieder stellen einen Anspruch an die Herstellung und Beibehaltung des schon bei den östlichen Selbsthilfegruppenleitern gefundenen „Wirgefühls“, während westliche Selbsthilfegruppenmitglieder eher einen Anspruch an ein „Ich-Gefühl“ stellen. Während östliche Mitglieder die Gruppe darstellen, sind westliche Mitglieder Teilnehmer an einer Gruppe. Östliche Mitglieder wollen in der Gemeinschaft der Gruppe mit der eigenen Beeinträchtigung weiterkommen. Westliche Mitglieder wollen einen persönlichen Nutzen aus der Gruppe ziehen. Als ein wesentlicher Unterschied

in der Anspruchshaltung kann daher die Motivation gelten, eine Gruppe zu besuchen. Westliche Selbsthilfe-Anfragende stellen den Gedanken an die Gemeinschaft einer Selbsthilfegruppe nicht in den Vordergrund und verlassen die Gruppe, wenn sie ihre persönlichen Ziele nicht erreichen können oder sie suchen die Gruppe gar nicht erst auf, wenn sie Informationen bekommen können, ohne in Gemeinschaft zu gehen. Östliche Selbsthilfe-Anfragende wissen oft nichts von Selbsthilfe, da die finanziellen und soziopolitischen Strukturen dazu fehlen. Wenn sie jedoch Selbsthilfe aufsuchen, stellen sie die Gemeinschaft in den Vordergrund, die dann direkt oder indirekt zur eigenen Gesundheitsverbesserung beiträgt.

Das mit der Motivation eine Gruppe zu besuchen berührte Anspruchsniveau stellt sich, oberflächlich betrachtet, als unterschiedlich in Ost- und Westdeutschland dar. Westliche Gruppenmitglieder haben ein höheres Anspruchsniveau als östliche Mitglieder, was aus der Erfahrung der befriedigten Ansprüche in der Vergangenheit herrührt. Die Beschreibung eines narzisstischen Anspruchsverhaltens konnte nur in den westlichen Interviews gefunden werden.

Im Wesentlichen ist die Höhe des Anspruchsniveaus jedoch individuell verschieden. Besitzt ein Mensch einen Ressourcenüberschuss, geht er an zukünftige Aufgaben leichter heran und ist überzeugt, diese lösen zu können. Das Anspruchsniveau ist hoch. Ist er in einer Negativspirale verfangen, ist das Anspruchsniveau niedrig. Aus den geführten Interviews lässt sich eine stärkere Stressbelastung der ehemaligen DDR-Bürger als der bundesrepublikanischen Bürger ablesen. Stress lässt Ressourcen schwinden. Es kann daher von einem niedrigen Ressourcenbestand der in der DDR sozialisierten Menschen ausgegangen werden und von einem guten Ressourcenbestand der in Westdeutschland sozialisierten Menschen. Dementsprechend wäre das Anspruchsniveau der ehemaligen DDR-Bürger niedrig, das der ehemaligen bundesrepublikanischen Bürger hoch. Unter Berücksichtigung der Lebenswirklichkeiten in den beiden deutschen Teilstaaten und der objektiven gesellschaftlichen Stressoren Mauerfall und Nach-Wende-Zeit, kann dem zugestimmt werden. Dennoch waren auch in der DDR Menschen mit einem Ressourcenüberschuss ausgestattet und in der Bundesrepublik verstrickten sich Menschen in eine Negativspirale. Grundsätzlich kann gesagt werden, dass stützende oder ungünstige gesellschaftliche Bedingungen Ressourcen ermöglichen oder vernichten, was auf den Einzelnen zurückwirkt. Obwohl das Anspruchsniveau eine individuelle Eigenschaft ist, ist es doch von der Gesellschaft abhängig. Insofern ist der Aussage des Vorherrschens eines niedrigen Anspruchsniveaus im heutigen Ostdeutschland zuzustimmen.

Insgesamt kann festgestellt werden, dass sich Selbsthilfe in West- und Ostdeutschland unterscheidet. Gründe dafür liegen in strukturellen Gegebenheiten und einer unterschiedlichen Wertschätzung seitens der Politik und den beschriebenen Parametern.

Konkrete Ansprüche an Selbsthilfe unterscheiden sich in Ost- und Westdeutschland nicht. Wesentliche Unterschiede konnten jedoch in der Motivation, Selbsthilfe aufzusuchen und im primären Anspruch von Gruppenmitgliedern an Selbsthilfe gefunden werden. Das westliche Gruppenmitglied lebt einen „Ich-Anspruch“, das östliche einen „Wir-Anspruch“. Ein weiterer Unterschied ergab sich in der Anspruchsannahme und der damit zusammenhängenden Zufriedenheit von Selbsthilfegruppenleitern.

Während westliche Gruppenleiter unter den an sie gestellten Ansprüchen aufgrund einer gestörten Kommunikation zwischen ihnen und den Selbsthilfe Aufsuchenden leiden, wissen östliche Gruppenleiter, dass sie ihren Gemeinschaften Gutes tun. Es besteht keine Kommunikationsstörung. Östliche Gruppenleiter leiden nicht unter den an sie gestellten Ansprüchen, da sie nur solche akzeptieren, die der Gruppe ihrer Meinung nach dienlich sind.

Aus der vorliegenden Arbeit ergeben sich neue Fragestellungen, die als Grundlage weiterer Forschung dienen können. So wäre eine weitere Erforschung des in den östlichen Gruppen gefundenen Wirgefühls sinnvoll. Forschungsgrundlage könnte die erlebte „Öffentlichkeit in der DDR“ sein, die ein Zusammenrücken der Menschen eventuell förderte. Eine weitere Forschungsfrage könnte sich aus dem Zusammenhang von politischer Würdigung der Selbsthilfe und Bereitstellung von Strukturen ergeben.

Literaturverzeichnis

- Adenacker, E. (1988). *Elterliche Erziehungsstile und Anspruchsverhalten bei 15- bis 20-jährigen Jugendlichen in Köln*. Inaugural-Dissertation. Köln
- Agde, G. (Hrsg.) (2000). *Kahlschlag. Das 11. Plenum des ZK der SED 1965. Studien und Dokumente*. Berlin: Aufbau Taschenbuch
- Albrecht, P.-G. (2001). *Sozialarbeit und Bürgerengagement in der nachberuflichen Lebensphase in Sachsen-Anhalt*. Berlin: Köster
- Atteslander, P. (1981). *Die Grenzen des Wohlstands: an der Schwelle zum Zuteilungsstaat*. Stuttgart: Deutsche Verlagsanstalt
- Backhaus-Maul, H., Ebert, O., Jakob, G. & Olk, Th. (Hrsg.) (2003). *Bürgerschaftliches Engagement in Ostdeutschland. Potenziale und Perspektiven*. Opladen: Leske + Budrich
- Balke, K., Thiel, W. (1992). Selbsthilfegruppen-Entwicklung in den neuen Bundesländern. *Prävention* 3/1992
- Barleben, B. & Rohland, B. (1983). Was bewegt die Selbsthilfebewegung in der BRD? *Humanitas* 26/83, S. 9
- Barck, S. (2003) Bildung und Kultur in der DDR. *Informationen zur politischen Bildung. Deutschland in den fünfziger Jahren*. Heft 256, S. 49 – 55
- Battegay, R. (Hrsg.) (1989). *Narzißmus beim Einzelnen und in der Gruppe*. Bern:Huber
- Becker, I., Kettler, U. (1996). Zwischen Euphorie und Ernüchterung: Die Selbsthilfelandchaft in den neuen Bundesländern fünf Jahre nach der Wende. Ergebnisse aus dem Bundesmodellprogramm „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“. *Selbsthilfegruppen Nachrichten 1996* Berlin: NAKOS
- Beck-Gernsheim (1995). *Welche Gesundheit wollen wir? - Dilemmata des medizinischen Fortschritts*. Frankfurt: Suhrkamp
- Beschluß des Ministerrates der Deutschen Demokratischen Republik über die weitere Entwicklung des Gesundheitsschutzes der Bevölkerung in der Deutschen Demokratischen Republik vom 08. Juli 1954. (1954). *Die Heilberufe. Zeitschrift für die Angehörigen der mittleren medizinischen Berufe und der medizinischen Hilfsberufe*. Berlin. Heft 3, S. 81
- Bibergeil, H. (1983). Zur Stellung des Arztes in der sozialistischen Gesellschaft. *Humanitas* Heft 8, S. 9

- Blankertz, H. (1992). *Die Geschichte der Pädagogik. Von der Aufklärung bis zur Gegenwart*. Wetzlar: Büchse der Pandora
- Borgetto, B. (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven*. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Bern: Huber
- Borgman, Th. J. (1999). *Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in the Commons*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press
- Borowsky, P. (1998). Die DDR in den sechziger Jahren. *Zeiten des Wandels. Deutschland 1961 – 1974*. Bonn. Heft 258, S. 22 – 31
- Borowsky, P. (1989). Das Ende der „Ära Adenauer“. *Zeiten des Wandels. Deutschland 1961 – 1974*. Bonn. Heft 258, S. 3 – 10
- Borowsky, P. (1989). Große Koalition und Außerparlamentarische Opposition. *Zeiten des Wandels. Deutschland 1961 – 1974* Bonn. Heft 258, S. 11 – 20
- Braun, J. (Hrsg.) (1993). *Praxishandbuch für Selbsthilfekontaktstellen*. Köln: ISAB
- Braun, J., Kettler, U. (1996). *Selbsthilfe 2000. Perspektive der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung. Fachtagung*. Köln: ISAB
- Brenner, G. (2000). *Gesundheitszustand und ambulante medizinische Versorgung der Bevölkerung im Ost-West-Vergleich*. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- Brune, M. (1992). *Woher weht der Wind? Eine Situationsbeschreibung der Selbsthilfelandchaft in Ostdeutschland*. Berlin: NAKOS
- Brütting, R. (2005). „Wir griffen nach den Sternen ...“ Zwischen Konsens und Konflikt – Jugend als didaktische Kategorie. In Ch. Kleßman, Ch. & P. Lautzas, P. (Hrsg.), *Teilung und Integration. Die doppelte deutsche Nachkriegsgeschichte*. (S. 232 – 245) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Büchner, P. & Krüger, H.-H. (Hrsg.) (1991). *Aufwachsen hüben und drüben*. Opladen: Leske + Budrich
- Buchwald, P., Schwarzer, Chr., Hobfoll, St. E. (2004). *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping*. Göttingen: Hogrefe.

- Cay, I. (1949). Was gehen uns die Jungen Pioniere an? *Die Kindergärtnerin*. Heft 6, S. 6 – 11
- Chowanski, J. & Dreier, R. (1990). *Die Jugendweihe. Eine Kulturgeschichte seit 1852*. Berlin: edition ost
- Ciesla, B. (2003). Wirtschaftliche Entwicklung und Lebenslage in der DDR. *Deutschland in den fünfziger Jahren*. Heft 256., S. 39 – 45
- Danner, H. (1985). *Verantwortung und Pädagogik. Anthropologische und ethische Untersuchungen zu einer sinnorientierten Pädagogik*. Königstein: Athenäum Forum Academicum
- Datenreport 2008 (2008). *Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Dietrich, Ch. (2002). Die Gründung des Bundes der evangelischen Kirchen in der DDR in den Jahren 1968/69. In Th. A. Seidel (Hrsg.), (2002) *Gottlose Jahre?: Rückblick auf die Kirche im Sozialismus der DDR*. (S. 23 – 35) Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt
- Eagly, A. H. (1987). *Sex differences in social behaviour: A social-role interpretation*. Hillsdale: Erlbaum
- Emmerich, Monika (1988.) Ambulante Gruppenpsychotherapie für Eltern. *Die Heilberufe* Heft 12, S. 468 – 469
- Elliot, A., Wilson, T. D., Akert, R. M. (2004) *Sozialpsychologie*. München: Pearson Studium
- Engler, W. (2000). Strafgericht über die Moderne – Das 11. Plenum im historischen Überblick. In G. Agde, *Kahlschlag. Das 11. Plenum des ZK der SED 1965. Studien und Dokumente*. (S. 16 – 36) Berlin: Aufbau Taschenbuch Verlag
- Entschließung der ersten Parteikonferenz. Die Entwicklung der SED zu einer Partei neuen Typs. In M. Judt (Hrsg.) (1998). *DDR-Geschichte in Dokumenten* (S. 46) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Erhard, L. (1957). *Wohlstand für alle*. Düsseldorf: Econ
- Ferber, Ch. von (1987.) *Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen. Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik*. Herausgegeben vom Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe. Berlin: Springer
- Flick, U (2008). *Triangulation. Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

- Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe (Hrsg.) (1987). *Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienste. Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik*. Heidelberg
- Forster, R. (1998). *Der Weg geistig behinderter Jugendlicher und Erwachsener ins Arbeitsleben. Vergleichende Analyse des beruflichen Rehabilitationssystems im Bereich der Bundesrepublik Deutschland und der ehemaligen DDR zur beruflichen Integration von Menschen mit geistiger Behinderung*. Aachen: Wissenschaftsverlag
- Friedrich-Ebert-Stiftung (Hrsg.) (1977). *Kirche und Staat in der DDR und in der Bundesrepublik*. Bonn: Neue Gesellschaft GmbH
- Gaebler, Dr. (1987). Beschluss der Synode des Bundes der Ev. Kirchen in der DDR zum Bericht der Konferenz der Ev. Kirchenleitungen zu Friedensfragen (Konzil des Friedens, konziliarer Prozeß u. a.) vom 23.9.1986. *Mitteilungsblatt des Bundes der evangelischen Kirchen in der DDR*. ISSN 03236773, S. 26
- Gartner, A. & Riessman, F. (1984). *The Self-Help Revolution*. Volume X, Community Psychology Series. New York: Human Science Press
- Gauck, J. (2006). Wortprotokoll. Die öffentliche Anhörung vom 6.6.2006. In M. Sabrow, R. Eckert, M. Flacke, H.-D. Henke, R. Jahn, F. Klier, T. Krone, P. Maser, U. Poppe & H. Rudolph (Hrsg.), *Wohin treibt die DDR-Erinnerung? Dokumentation einer Debatte* (S. 76 – 83). Bonn: Bundeszentrale für politische Aufklärung.
- Gehring, M (1954). Die nächsten Aufgaben auf dem Gebiet des Gesundheitswesens zum Beschluß des Ministerrats der Regierung der deutschen Demokratischen Republik über die weitere Entwicklung des Gesundheitsschutzes. *Die Heilberufe* Heft 7, S. 289 – 294
- Geißel, L. (2002). Der Weg zum DDR-Kirchenbund. In Th. A. Seidel, (Hrsg.) *Gottlose Jahre?: Rückblick auf die Kirche im Sozialismus der DDR*. (S. 101 – 108) Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt
- .Gensicke, Th. (2003). Freiwilliges Engagement in Ostdeutschland. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage. In H. Backhaus-Maul, O. Ebert, G. Jakob & Th. Olk, (Hrsg.) (2003). *Bürgerschaftliches Engagement in Ostdeutschland. Potenziale und Perspektiven*.(S. 89 – 109) Opladen: Leske + Budrich
- Gertz, J. (1949). Die „Ich-Brille“. *Die Kindergärtnerin*. Berlin. Heft 3, S. 19 – 22
- Glomb, E., Glomb, J. (1979). Einflußfaktoren auf die Patientenzufriedenheit. *Die Heilberufe* Heft 8, S. 256 - 257

- Görtemaker, M. (2001). *Kleine Geschichte der Bundesrepublik Deutschland*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Grundmann, S. (1997). *Die Sozialstruktur der DDR. Versuch einer Rekonstruktion auf der Basis einer 1987 durchgeführten soziologischen Untersuchung*. Berlin: Wissenschaftszentrum, Abteilung Sozialstruktur und Sozialberichterstattung
- Haland-Wirth, T., Spangenberg, N., Wirth, H. – J. (Hrsg) (1998). *Unbequem und engagiert. Horst-Eberhard Richter zum 75. Geburtstag*. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Heidingsfeld, U.-P. (2002). „Kirche im Sozialismus“ zwischen Anpassung und Widerstand. Die Westperspektive. In Th. A. Seidel, (Hrsg.), *Gottlose Jahre?: Rückblick auf die Kirche im Sozialismus der DDR*. (S. 159 – 174) Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt.
- Henker, J. (1981). Treffen von Eltern zöliakiekranker Kinder. *Die Heilberufe* Heft 5, S. 183
- Heydemann, G. (2001). Gesellschaft und Alltag in der DDR: *Deutschland in den 70er/80er Jahren*. Heft 270, S. 43 - 48
- Helms, U., Hundertmark-Mayser, J., Thiel, W. (2006). *Bürgerchaftliches Engagement und Selbsthilfe*. Berlin: NAKOS
- Herder-Dorneich, Ph. & Schuller, A. (Hrsg.) (1983). *Die Anspruchsspirale*. Stuttgart, Köln: Kohlhammer
- Herbert, W. (1983). *Anspruchsexplosion im Wohlfahrtsstaat. Theoretische und empirische Analysen zur Anspruchsentwicklung*. Speyer: Forschungsinstitut für öffentliche Verwaltung
- Herzberg, K. (Hrsg.) (2001). *Lebens-Wege – Erziehungs-Wege. Erziehungsziele und Erziehungsstile in Ost- und Westdeutschland*. Frankfurt/M: Peter Lang
- Heydemann, G. & Oberreuter, H. (2003). *Diktaturen in Deutschland – Vergleichsaspekte*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Hildebrandt, R. (1996) *Wer sich nicht bewegt, hat schon verloren*. Bonn: Dietz Nachfolger
- Hobfoll, St. E. & Buchwald, P. (2004). Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Copingmodell. In P. Buchwald, Chr. Schwarzer & St. E. Hobfoll, (Hrsg.) *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping*. (S. 11 - 27) Göttingen: Hogrefe

- Hoppe, F (1930). Erfolg und Misserfolg. In E. Jucknat, E. (Hrsg.), *Erfolg oder Misserfolg. Ergebnisse Experimentell-Psychologischer Forschung von 1930 – 1979.*(S. 7 – 47) Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Hundertmark-Mayser (2008). Selbsthilfeförderung nach Paragraph 20 c SGB V – Neue Förderrichtlinien. *NAKOS Info 97*, S. 6 - 7. Berlin: NAKOS
- Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie (1994). *Die Gesundheit der Deutschen. Ein Ost-West-Vergleich.* Berlin
- Itzwerth, R. (1989) Selbsthilfegruppen – erste empirische Befunde und sozialpolitische Aspekte. In Th. Olk, & H. – U. Otto (Hrsg.). *Soziale Dienste im Wandel 3. Lokale Sozialpolitik und Selbsthilfe.* S. 155 – 173
- Jaide, W. Hille, B. (Hrsg.) (1977). *Jugend im doppelten Deutschland. Opladen:* Westdeutscher Verlag
- Jessen, R. (1998). Partei, Staat und „Bündnispartner“: Die Herrschaftsmechanismen der SED-Diktatur. „Blockparteien“ und „Massenorganisationen“ als Transmissionsriemen der SED. In M. Judt, (Hrsg.), *DDR-Geschichte in Dokumenten.* (S. 37 – 40) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Jucknat, M. (1936). *Leistung, Anspruchsniveau und Selbstbewusstsein.* Inaugural-Dissertation. Berlin
- Jucknat, M. (1937). Leistung, Anspruchsniveau und Selbstbewusstsein. In E. Jucknat (Hrsg.) *Erfolg oder Misserfolg. Ergebnisse Experimentell-Psychologischer Forschung von 1930 – 1979.* (S. 103 – 163)Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Jucknat, E. (Hrsg.) (1987). *Erfolg oder Misserfolg. Ergebnisse Experimentell-Psychologischer Forschung von 1930 – 1979.* Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Judt, M. (Hrsg.) (1998). *DDR-Geschichte in Dokumenten.* Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Judt, M. (1998) Deutschland- und Außenpolitik. Gründungsanspruch und Staatsverständnis der DDR-Führung. In M. Judt, M. (Hrsg.), *DDR-Geschichte in Dokumenten.* (S. 493 – 496)Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Kaelble, H. (2007) *Sozialgeschichte Europas. 1945 bis zur Gegenwart.* Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Kalkbrenner, J. (1990) Margor Honecker gegen Ossietzky-Schüler. Urteil ohne Prozeß. Berlin: Dietz

- Keipp, F. (1958). Die 10 Gebote der sozialistischen Ethik und Moral und unser Heilhilfspersonal. *Die Heilberufe* Heft 4, S. 352 – 354
- Kettler, U. & Becker, I. (1996). Zwischen Euphorie und Ernüchterung: Die Selbsthilfelandchaft in den neuen Bundesländern fünf Jahre nach der Wende. Ergebnisse aus dem Bundesmodellprogramm „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“. *selbsthilfegruppen nachrichten 1996*. Berlin: NAKOS
- Kickbusch, I. & Trojan, A. (1981). *Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit. Selbstdarstellungen – Analysen – Forschungsergebnisse*. Frankfurt/M: Fischer
- Kiehl, R. (Hrsg.) (2001). *Alle Jahre wieder: Geschichte in Aspik. Politik*. Düsseldorf: My favourite book.
- Kirchhoff, S., Kuhnt, S., Lipp, P., Schlawin, S. (2006). *Der Fragebogen. Datenbasis, Konstruktion und Auswertung*. Lehrbuch. 3., überarbeitete Auflage.
- Kleßmann, Ch. (1982.) *Die doppelte Staatsgründung. Deutsche Geschichte 1945 – 1955*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Kleßman, Ch. (1997). *Zwei Staaten, eine Nation. Deutsche Geschichte 1955 – 1970*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Kleßmann, Ch. (2003). Aufbau eines sozialistischen Staates.: *Deutschland in den fünfziger Jahren*. Heft 256, S. 24 – 31
- Kleßman, Ch. & Lautzas, P. (Hrsg.)(2005). *Teilung und Integration. Die doppelte deutsche Nachkriegsgeschichte*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Knop, B. (2002). *Die Analyse der Zufriedenheit mit der Dienstleistung in Krankenhäusern auf Basis zufriedenheitstheoretischer Erkenntnisse unter Berücksichtigung leistungsspezifischer Besonderheiten – Ein konzeptioneller Ansatz*. Inaugural-Dissertation. Bonn
- Koch, U. & Bengel, J. (Hrsg.) (2000). *Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften. Themen, Strategien und Methoden der Rehabilitationsforschung*. Berlin: Springer
- Kohl, H. (1982) Ansprache des Bundeskanzlers zum Jahreswechsel 1982/83. In R. Kiehl, (Hrsg.), (2001) *Alle Jahre wieder: Geschichte in Aspik. Politik*. S. 365 – 368) Düsseldorf: My favourite book.
- Kohut, H. (1976) *Narßismus. Eine Theorie der psychoanalytischen Behandlung narzißtischer Persönlichkeitsstörung*. Frankfurt/M.: Suhrkamp

- Kohut, H. (1985). *Self Psychology and the Humanities*. New York, London: Norton & Company
- Korn, S. (1959). *Soziale Einflüsse auf die Bildung des Anspruchsniveaus. Experimentelle Untersuchung an Schulkindern*. Inaugural-Dissertation. Saarbrücken
- Kreft, D. & Mielenz, I. (1980). *Wörterbuch Soziale Arbeit*. (4. Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz
- Kropotkin, P (1907). *Mutual Aid. A Factor of Evolution*. London: Heinemann
- Kuckartz, A. (1996). Hohe Wertschätzung für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Unterstützung. Das professionelle Umfeld der Selbsthilfe in Ostdeutschland. *Selbsthilfegruppen Nachrichten 1996* . Berlin: NAKOS
- Kuhn, A. (Hrsg.) (1992). *Die Chronik der Frauen*. Dortmund
- Laienbach, V. (1992.) *Neue Aufgaben für die Systeme der sozialen Sicherung in der Bundesrepublik Deutschland durch die Öffnung Mittel- und Osteuropas*. Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. Bergisch-Gladbach: Volmer
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. Lehrbuch. 4. Auflage. Weinheim: Beltz Verlag
- Lehmann, H. – G. (2002). *Deutschland Chronik 1945 – 2000*. Bonn: Bundeszentrale für politische Aufklärung
- Lewin, K. (1927). *Gesetz und Experiment in der Psychologie*. Sonderausgabe MCMLXVII. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft
- Lübke, H. (1964) Stärkung des freiheitlichen, sozialen Rechtsstaates. Neujahrsansprache des Bundespräsidenten – Der Friede kann erst einkehren, wenn es in Deutschland keine Unterdrücker und Unterdrückten mehr gibt. In In R. Kiehl, (Hrsg.), (2001) *Alle Jahre wieder: Geschichte in Aspik. Politik*.(S. 212 – 214)
- Luhmann, N. (1984). *Soziale Systeme. Grundriß einer allgemeinen Theorie*, Frankfurt a.M.: Suhrkamp
- Lyons, R. F. (2004). Zukünftige Herausforderungen für Theorie und Praxis von gemeinsamer Stressbewältigung. In P. Buchwald, Chr. Schwarzer & St. E. Hobfoll, *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping*. (S. 191 – 205) Göttingen: Hogrefe.

- Maaz, H.-J. (1990). *Der Gefühlsstau. Ein Psychogramm der DDR*. Berlin: Argon
- Maaz, H.-J. (1991). *Das gestürzte Volk. Die unglückliche Einheit*. Berlin: Argon
- Mählert, U. (1999). *Kleine Geschichte der DDR*. München: Beck
- Mannschatz, E. (1950). Aufgaben und Methoden der Erziehung unter Berücksichtigung der Arbeit in der Feriengestaltung. *Die Kindergärtnerin*. Heft 4., S. 17 – 19
- Maser, Peter (2000). *Die Kirchen in der DDR. Deutsche Zeitbilder*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Matzat, J (1998). Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. In T. Haland-Wirth, N. Spangenberg & H. – J. Wirth (Hrsg), *Unbequem und engagiert. Horst-Eberhard Richter zum 75. Geburtstag*. (S. 269 – 2.78) Gießen: Psychosozial-Verlag
- Mayring, Ph. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* Weinheim: Beltz Verlag
- Mitteilungsblatt des Bundes der evangelischen Kirchen in der DDR (1987). ISSN 03236773
- Mitzscherling, P. (1978). *Zweimal deutsche Sozialpolitik*. Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung. Heft 123. Berlin: Duncker & Humbold
- Moeller, M. L. (1978). *Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe*. Hamburg: Rowohlt
- Moeller, M. L. (1981). *Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen*. Stuttgart: Klett – Cotta
- Möller, U., Hesselbarth, U. (1989). *Die geschichtliche Entwicklung der Krankenpflege. Hintergründe, Analysen, Perspektiven*. Hagen: Brigitte Kunze
- Müller, Ch. (2003). Akzeptanzprobleme von Eigeninitiative und Eigenarbeit: Das Kreativzentrum in der Plattenbausiedlung Wolfen-Nord. In H. Backhaus-Maul, O. Ebert, G. Jakob & Th. Olk. (Hrsg.). *Bürgerschaftliches Engagement in Ostdeutschland. Potenziale und Perspektiven*. Opladen: (S. 201 – 217) Leske + Budrich
- Müller, N. W. (1976). *Anspruchsverhalten sozialer Gruppen und Inflation*. Köln: Bund

- Müller-Enbergs (1998). Garanten äußerer und innerer Sicherheit. In M. Judt (Hrsg.), *DDR-Geschichte in Dokumenten*. (S. 431 – 449) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- NAKOS *Info 97* (2008). Berlin: NAKOS
- NAKOS Konzepte und Praxis (2006). *Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und andere Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfadens*. Berlin: NAKOS
- Neubert, E. (1997). *Geschichte der Opposition in der DDR 1949 – 1989*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Neubert, E. (1998). Kirchenpolitik. In M. Judt (Hrsg.), *DDR-Geschichte in Dokumenten*. (S. 363 – 382) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Neubert, M. (1950). Beobachtungsbogen im Kindergarten. *Die Kindergärtnerin*. Heft 3, S. 11 – 17
- Nuttin, J. (1971). Das Resultat menschlichen Verhaltens: Erfolg und Misserfolg. In M. Jucknat (Hrsg.), *Erfolg oder Misserfolg. Ergebnisse Experimentell-Psychologischer Forschung von 1930 – 1979*. (S. 265 – 281) Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Olbrich, J. (2001). *Geschichte der Erwachsenenbildung in Deutschland*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Olk, Th. & Otto, H.-U. (Hrsg.) (1989). *Soziale Dienste im Wandel 3. Lokale Sozialpolitik und Selbsthilfe*. Neuwied und Frankfurt/M.: Luchterhand
- Olk, Th. & Heinze, R. G. (1989). Selbsthilfe im Sozialsektor – Perspektiven der informellen und freiwilligen Produktion sozialer Dienstleistungen. In Th. Olk. & H.- U. Otto, H.-U. (Hrsg.), *Soziale Dienste im Wandel 3. Lokale Sozialpolitik und Selbsthilfe*. S. 233 – 269
- Opielka, M. (1992). *Sozialpädagogik und Gemeinschaft. Bericht an die Deutsche Forschungs-Gemeinschaft*. Arbeitspapier 2/92. Bonn: ISÖ
- Opielka, M. (1996). *Does the Welfare State destroy the Family?* ISÖ Arbeitspapier 2/96. Bonn: ISÖ
- Pilz, F. (2004). *Der Sozialstaat. Ausbau – Kontroversen – Umbau*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Pollack, D. & Pickel, G. (Hrsg.) (2000). *Religiöser und kirchlicher Wandel in Ostdeutschland 1989 – 1999*. Opladen: Leske + Budrich

- Potthoff, H. (1999). *Im Schatten der Mauer. Deutschlandpolitik 1961 – 1990*. Berlin: Ullstein
- Prinz, M. (1996). *Brot und Dividende. Kritische Studien zur Geschichtswissenschaft 112*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Probst, L. (2003). Ostdeutschland – ein zivilgesellschaftliches Niemandsland? In H. Backhaus-Maul, O. Ebert, G. Jakob, G. & Th. Olk, Th. (Hrsg.) *Bürgerschaftliches Engagement in Ostdeutschland. Potenziale und Perspektiven*. (S. 34 – 57) Opladen: Leske + Budrich
- Proske, H: (1949). Elternabende. *Die Kindergärtnerin*. Heft 8, S. 16 – 18
- Richter, H. E. (³1980). *Die Gruppe. Hoffnung auf einen neuen Weg. Sich selbst und andere zu befreien. Psychoanalyse in Kooperation mit Gruppeninitiativen*. Hamburg: Rowohlt
- Roth, R. (2003). Chancen und Hindernisse bürgerschaftlichen Engagements in den neuen Bundesländern. In: H. Backhaus-Maul, O. Ebert, G. Jakob & Th. Olk, Th. (Hrsg.), *Bürgerschaftliches Engagement in Ostdeutschland*. (S. 19 – 43). Opladen: Leske + Budrich.
- Reinhold, G. (1986.). *Das Anspruchsniveau: Ein Verfahren zu seiner Erfassung*. Trierer Psychologische Berichte. Trier: Universität
- Schelsky, H. (1954). *Wandlungen der deutschen Familie in der Gegenwart*. Stuttgart: Enke
- Schelsky, H. (1963). *Die skeptische Generation. Eine Sozialgeschichte der deutschen Jugend*. Einmalige Sonderausgabe. München: Eugen Diederichs Verlag
- Schildt, A. (2001). Bundesrepublik Deutschland 1969 bis 1973. *Deutschland in den 70er/80er Jahren*. Heft 270, S. 3 – 13
- Schildt, A. (2001) Gesellschaft, Alltag und Kultur in der Bundesrepublik. *Deutschland in den 70er/80er Jahren*. Heft 270, S. 42 – 43
- Schildt, A. (2003). Gesellschaftliche Entwicklung. *Deutschland in den fünfziger Jahren*. Heft 256, S. 3 – 10
- Schildt, A. (2005). *Rebellion und Reform. Die Bundesrepublik der sechziger Jahre*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Schmidt-Kolmer, Eva (1955). Warum bleiben manche Kinder, die in Heimen oder Krippen aufwachsen, in ihrer Entwicklung zurück?: *Die Heilberufe*. Heft 2, S. 231 – 238

- Schmidt, H. (1980). Anspreche des Bundeskanzlers zum Jahreswechsel 1980/81. In R. Kiehl, R. (Hrsg.) (2001) *Alle Jahre wieder: Geschichte in Aspik. Politik.* (S. 350 – 353) Düsseldorf: My favourite book
- Schulze, G. (2000). *Die Erlebnis-Gesellschaft. Kulturosoziologie der Gegenwart.* Achte Auflage. Frankfurt a. M., New York: Campus
- Schuster, R. (Hrsg.) (31989). *Deutsche Verfassungen. Deutsche Verfassungstexte 1849 – 1974.* München: Goldmann
- Schwarze, H.-W. (1970). *DDR heute.* Köln: Kiepenheuer & Witsch
- Sears, P. S (1940). Das Anspruchsniveau erfolgreicher und nicht erfolgreicher Schulkinder. In E. Jucknat (Hrsg.), *Erfolg oder Misserfolg. Ergebnisse Experimentell-Psychologischer Forschung von 1930 – 1979.*(S. 125 – 145) Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Segert, A. & Zierke, I. (1998). Gesellschaft der DDR: Klassen – Schichten – Kollektive. In M. Judt (Hrsg.), *DDR-Geschichte in Dokumenten.* S. 165 – 182) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Seibel, W. (1997). Erfolgreich gescheiterter Institutionentransfer: Weshalb der Dritte Sektor in Ostdeutschland institutionelle Elastizitäten schafft, obwohl es ihn kaum zu geben scheint. In H. Wollmann (Hrsg.) *Transformation der politisch-administrativen Strukturen in Ostdeutschland.* S. 473 – 492
- Seidel, Th. A. (Hrsg.) (2002). *Gottlose Jahre?: Rückblick auf die Kirche im Sozialismus der DDR.* Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt
- Selbsthilfegruppen Nachrichten 1996* (1996). Berlin: NAKOS
- Steiner, A. (2005). Zwischen Wirtschaftswundern, Rezession und Stagnation. Deutsch-deutsche Wirtschaftsgeschichte 1945 – 1989. In Ch. Kleßman. & P. Lautzas (Hrsg.) *Teilung und Integration. Die doppelte deutsche Nachkriegsgeschichte.* (S. 177 – 192) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Starke, U., Chalupsky, J., Chitralla, B., Drews, M., Schauer, H., Starke, K., Winkler, K. (1991). *Jugend in Leipzig 1991. Zur Situation Jugendlicher in einer ostdeutschen Großstadt.* Leipzig: trafo verlag
- Stute, H. & Huber, M. (2004). *Erwartungen von Menschen mit Lebererkrankungen an die Selbsthilfe. Befragung von Nutzern und Nichtnutzern von Selbsthilfeangeboten.* Berlin: Zentrum Public Health

- Thomas, A. (1992). *Grundlagen der Sozialpsychologie. Bd. 2: Individuum – Gruppe – Gesellschaft*. Göttingen, Bern, Toronto: Hogrefe
- Ulbricht, W. (1952). Die gegenwärtige Lage und die neuen Aufgaben der SED. In M. Judt (Hrsg.), *DDR-Geschichte in Dokumenten*. S. 52) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Verfassung der DDR 1949. In R. Schuster (Hrsg.) (31989). *Deutsche Verfassungen. Deutsche Verfassungstexte 1849 – 1974*. (S. 195) München: Goldmann.
- Vogelsanger, V. (1995). *Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz. Selbsthilfegruppen und ihre Kontaktstellen in der Schweiz und im Fürstentum Lichtenstein*. Zürich: Seismo
- von Plato, A., Leh, A. (1997). *Ein unglaublicher Frühling. Erfahrene Geschichte im Nachkriegsdeutschland 1945 – 1948*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- von Saldern A. (2003). Öffentlichkeiten in Diktaturen. Zu den Herrschaftspraktiken im Deutschland des 20. Jahrhunderts. In G. Heydemann. & H. Oberreuter *Diktaturen in Deutschland – Vergleichsaspekte*. (S. 442 – 476) Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Wagner, K.-D., Blau, H. J., Eggers, G., Schulz M. (1984). Gruppengespräche mit leukämiekranken Jugendlichen. Zur Notwendigkeit vielfältiger Aktivitäten in der psycho-sozialen Betreuung. *Die Heilberufe*. Heft 12, S. 260 – 261
- Weisedel, W. (1932). *Versuch über das Wesen der Verantwortung*. Inaugural-Dissertation. Freiburg/Br.
- Weisedel, W. (1976). *Skeptische Ethik*. Frankfurt/Oder: Suhrkamp
- Weißbach-Rieger, A. (1991). Veränderte medizinische Betreuungssysteme und psychosoziale Situation von Frauen in den neuen Bundesländern. *Die Heilberufe*. Heft 8, S. 146 – 147
- Wohin treibt die DDR-Erinnerung?* (2007). Dokumentation einer Debatte. Bonn: Bundeszentrale für politische Aufklärung
- Wolfram, K. (2006). Wortprotokoll. Die öffentliche Anhörung vom 6.6.2006. In *Wohin treibt die DDR-Erinnerung?* Dokumentation einer Debatte. Bonn: Bundeszentrale für politische Aufklärung
- Wolle, S. (1999). *Die heile Welt der Diktatur. Alltag und Herrschaft in der DDR 1971 – 1989*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung

- Wolle, S. (2005). *Aufbruch in die Stagnation. Die DDR in den Sechzigerjahren*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung
- Wollmann, H., Derlien, H.-U., König, K. Renzsch, W., Seibel, W. (1997). *Transformation der politisch-administrativen Strukturen in Ostdeutschland*. Opladen: Leske + Buderich
- Wollmann, H. (1997). Transformation der ostdeutschen Kommunalstrukturen: Rezeption, Eigenentwicklung, Innovation. In H. Wollmann (Hrsg.) *Transformation der politisch-administrativen Strukturen in Ostdeutschland*. S. 259 – 329
- Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (1990). *Medizinische Selbsthilfegruppen in Deutschland*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- Ziehe, Th. (1975). *Pubertät und Narßismus. Sind Jugendliche entpolitisiert?* Frankfurt/M, Köln: Europäische Verlagsanstalt
- Zimmermann, W. (1980). Probleme und Fragestellungen der Entwicklungs- und Jugendpsychologie. *Die Heilberufe*. Heft 2,. S. 318 - 319

Anhang A

Die Interviews

Den jeweiligen Interviewtexten werden die beschriebenen Materialreduzierungsschritte angefügt.

1. Interviews Ost

Interview mit Frau und Herrn AI

Frau AI: (1) Also, wir haben nur Erfahrungen mit der einen Selbsthilfegruppe, die, in der wir sind. Den Kontakt haben wir seit 1998, also deutlich nach der Wende. Es war auch ein Zufall, dass ich in X da auch jemanden getroffen hatte, der auch einen Bruder hatte, mit dem gleichen Syndrom. Wir sind da einfach ohne irgendwelche Vorstellungen oder Ideen oder Wünsche hierher gekommen. Einfach nur das Interesse an diesen Kindern. Vorher hatte ich eigentlich – wir haben nach der Geburt in X Adressen bekommen von Kindern mit dem Syndrom. Die waren aber alle größer, z. B. von der Familie X, der Große. Über den sind wir überhaupt hierher gekommen. Die Adressen hatten wir nämlich schon. Damals hat uns das als Kontakt aber nicht interessiert. Wir hatten auch Kontakt zu anderen Eltern mit behinderten Kindern, halt mit anderen Behinderungen, das hat uns erst einmal gereicht. Wir hatten jetzt nicht, und das bewundere ich an denen, die hier mit Babys hinkamen, das Interesse zu gucken, was wird dann in 20 Jahren sein. Das war eigentlich mehr der Abstand. Und als es dann den Kontakt gab, fand ich das total klasse und war auch sehr beeindruckt. Von der Atmosphäre und von den Kindern, dass sie doch ähnlich sind. Und dieses Gequitsche, alle die gleichen Tonlagen, das fand ich doch gut. Na ja, schade ist es schon ein bisschen, dass es soweit weg ist, aber das liegt natürlich auch daran, dass es sehr wenig Kinder gibt mit der Behinderung. Und wenn ich jetzt gerade mal gucke, was so im Osten wäre, was so von der Entfernung, da würde sich das gar nicht für mich lohnen.

Das wäre vielleicht ein Wunsch, den wir noch hätten, also dass es das auch enger räumlich geben würde. Ansonsten werden wir hier, wenn ich das so ausdrücke, gut bedient.(20)

Interviewer: Würden Sie selbst so etwas initiieren, wenn sie wüssten, es gäbe im Umkreis ein bis fünf Familien, die so etwas hätten?

Frau AI: (21) Wenn ich die Zeit dazu hätte, ja. Ich bin berufstätig, da würde ich sagen, von meiner Stelle aus nicht, aber wenn das nicht so wäre, könnte das gut sein.(22)

Interviewer: Bringt Ihnen die Selbsthilfegruppe etwas?

Frau AI: (23) Ja, also in dem Fall, weil es wirklich unser Syndrom ist. Es ist wirklich dieser Austausch, der enge Kontakt mit den anderen Eltern und dass man sieht, wie die anderen, bei möglicherweise unterschiedlichen Erscheinungen, damit umgehen. Wie sie Hilfsmittel beantragen, dass man selber die Tipps bekommt. Und wenn es eben andere Syndrome oder andere Hilfsmittel sind, ist es ja schon wieder ganz anders. Hier ist es doch eher auf unsere Kinder zugeschnitten.(27)

Interviewer: Sie fahren sehr weit, es ist mit viel Aufwand verbunden.

Frau AI: (28) Ja, aber die Vorträge, die sie dann immer organisieren, sind doch eigentlich fast immer interessant und gewinnbringend, aber das

Hauptsächliche ist eigentlich dieser Treff. Die Gemeinschaft und dass sich eigentlich alle miteinander gut verstehen. Und die anderen Kinder zu sehen in der Entwicklung, das ist doch eigentlich alles schön.(30)

Interviewer: Würden Sie anderen betroffenen Familien empfehlen, hierher zu kommen?

Frau AI: (31) Ja, das würde ich immer empfehlen. Ich denke auch, Selbsthilfegruppen oder überhaupt für Behinderungen, die ähnlich sind, sind schon gewinnbringend. In so einem speziellen Fall ist es allemal noch schöner. Unsere Tochter ist 1989 geboren und nach zwei Monaten hatten wir die Diagnose. Die ist nach zwei Monaten schon zuhause gewesen, da wussten wir das schon. Die Diagnose. (36)

Herr AI: (37) Ja, das heißt so und mehr wussten wir eigentlich auch nicht.(37)

Interviewer: Man fällt wohl in ein Loch, wenn man diese Diagnose kriegt. Hilft es, schon so früh wie möglich hierher zu kommen?

Frau AI: (38) Ja, doch, gerade, wenn man in dieses Loch fällt. Wir haben hier schon junge Eltern gehabt, die hier saßen mit so einem Gesicht. Aber wenn man jetzt so guckt, sind ja doch die meisten, die da sind, optimistische Menschen. Und insofern denke ich, hilft es schon, wenn sie sehen, dass wir mit unseren Kindern klarkommen, wenn die sehen, dass die Kinder verschieden sind und die sich doch sehr gut entwickeln. Daraus kann man ja Mut schöpfen. Und wie die Kinder untereinander sind. Wir können sie ja nun nicht fragen, aber an sich, heute im Auto zum Beispiel. Wir haben dieses Mal als Vorbereitung keine alten Fotos angeguckt. Wir haben nur gesagt, wir fahren, klar, in den Urlaub; die will immer in den Urlaub fahren. Zu den Kindern. Das war auch noch nicht. Und vorne im Auto haben wir dann die Namen aufgezählt. Und da muss es dann bei ihr geklappert haben. Da macht sie dann Ha, Ha, Ha, da macht sie dann so richtig Lärm im Auto und singt laut. So scheint sie sich zumindest zu freuen. Sie ist sowieso gern unter Kindern oder unter Leuten. Deswegen ist sie auch so aufgeregt. Ob sie natürlich auch mitkriegt, dass es den Kindern ähnlich geht wie ihr, das weiß man natürlich nicht. Aber sie fühlt sich auf jeden Fall auch wohl. (56)

Interviewer: Würde Ihnen etwas fehlen, wenn Sie die Gruppe nicht hätten?

Frau AI: (57) Ja doch, ich denke schon. Klar, ist schwer zu sagen. Aber jetzt im Nachhinein würde ich sagen, würde uns was fehlen, auf jeden Fall. Wir haben hauptsächlich zu den Eltern der Kinder, mit denen sie in die Schule geht, Kontakt. Die kennen wir zum Teil schon aus der Kindergartenzeit, also ganz lange, aber das ist eben trotzdem etwas anderes. Kann ich nicht beschreiben. Das ist alles was ganz anderes. Da spricht man auch über das, was der eine sich neu besorgt hat oder was das Kind neu gelernt hat und, ja, das ist schon ein Gewinn. Und wenn man dann spezielle, eben wie das hier ja ist, Themen anbietet zu den Treffen, die dann so passen, dann ist das besser. Wie eben das mit den Verhaltensauffälligkeiten. Dieses so ein bisschen aggressiv oder autoaggressiv und solche Sachen. Und dann haben sie das mit diesen Geräten, die für die Kinder sprechen. Das ist jetzt bei uns nicht so dringend, denn sie spricht relativ viel, vergleichsweise. Das ist ja schon wichtig. Solche Angebote kommen bei uns über die Schule auch manchmal, aber das ist dann nicht so speziell. (71)

Interviewer: Wenn Sie sich etwas wünschen dürften?

Frau AI: (72) Fällt mir jetzt nichts ein, bzw. es fällt mir etwas ein, das hat aber mit der Selbsthilfegruppe jetzt nichts direkt zu tun. Eben das mit der

Forschung. So z. B. der Professor X. Die forschen ja zu dem Syndrom, aber das geht ja relativ langsam. Wegen der Gelder. Das würde einen schon interessieren, aber das hat ja mit der Selbsthilfegruppe nichts zu tun. Da kann man ja froh sein, wenn sich überhaupt jemand für uns interessiert. Vielleicht, wenn wir mehr wären. Aber das ist auch schwierig. Es gibt sicherlich auch viele andere, die aber das nicht wollen. Sicherlich auch viele, die mit der ganzen Situation in der Familie nicht so klarkommen, die eben nicht optimistisch sind oder trotzdem so lebensfroh wie wir. Die kommen dann natürlich auch nicht so zu einem Treffen. Deswegen ist es natürlich auch so, dass man so gut zusammenpasst, weil man die gleiche Einstellung hat. Ja, die gleiche Grundeinstellung. Wir wollen positiv damit weiterkommen. Und das ist auch so ein bisschen ein Widerspruch, wenn ich sage, mehr wäre zwar eigentlich schön. Aber das ist auch so das Fahrtechnische. Wenn man sich mehrmals im Jahr treffen würde, denke ich, würde das auch nicht so wesentlich mehr bringen. Das könnte man einfach individuell, in zwei/drei Familien machen. Dann bräuchte man nicht den großen Kreis, denn dann hat man das Problem mit diesen thematischen Sachen. Die kriegt man ja dann nicht, die sind ja dann organisiert, was einen interessiert. Die sind einmal im Jahr. Man holt sich da Informationen. Das wäre ja sonst viel zu oft. Da wäre ja auch gar keiner da, der sich dazu bereit erklärt. Insofern ist das einmal im Jahr schon in Ordnung.

Die ersten richtigen Informationen zu dem Krankheitsbild haben wir hier gekriegt. So, wie mein Mann schon sagte, damals, als wir bei dieser, was sich genetische Beratung nannte, waren. Da hatte der also ein großes Buch und da fand der irgendwas und hat uns dann drei Zeilen vorgelesen. Und dann sagte er, das kann schon problematisch sein, aber seien Sie immer nett zu ihrem Kind, so in etwa. Das war es damit. Das war auch schon relativ spät, das was sich da Beratung nannte. Wir wussten zwar, was das für ein Syndrom ist, aber das war auf jeden Fall schon nach der Entlassung. Und sie war damals auch schon sehr mobil. Da waren dann die Schwestern diejenigen, die gesagt haben, so von wegen, die wird bestimmt mal laufen lernen. Während der Doktor oder Professor sich da überhaupt nicht aus dem Fenster gelehnt hat. Nun kriegen ja auch die Schwestern oft mehr mit. Die sind ja doch oft viel näher dran. Das waren auch Frauen. Also ich habe doch oft die Einstellung gehabt, dass Männer damit nicht umgehen können. Ich habe in den ersten Jahren, die ich erlebt habe, festgestellt, dass alle Männer, die mit unserem Kind Kontakt hatten, verklemmt waren. Wir hatten immer eine Kinderärztin und dann musste ich mal vertretungsweise zu einem Arzt gehen. Da war offensichtlich, dass das Kind irgendetwas hat. Der hat nicht gefragt, was das Kind für eine Behinderung hat. Der hat die Erkältung behandelt und dann hatte sich die Sache für ihn erledigt. Das war für mich so was von absurd. Dann, erst Jahre später, waren wir mal wieder zur Vertretung bei einem anderen männlichen Arzt und der war dann so, dass ich dachte, ach, solche gibt es auch? Der war wie der Genetiker in der Klinik. Ich will Ihnen jetzt um Gottes willen nicht zu viel sagen und Ihnen zu nahe treten! Ich hatte so das Gefühl, dass er selber Hemmungen hatte, eben so etwas Schlimmes erzählen zu müssen.

Ich wollte noch sagen, weil sie ja vorhin fragten, wie es nach der Wende war. Da gab es so etwas sowieso noch nicht so lange, auch technisch wäre das noch nicht so möglich gewesen, dass man Kontakt hatte. Internet oder so. Ich meine, heutzutage gucken die ins Internet, geben das Syndrom ein und da

finden die schon die Seite. Das war ja damals alles nicht. Wir haben damals nur gefragt, nur die Adressen von den Kindern gegeben, aber damit war das auch erledigt. Weiter konnten die uns ja auch nicht helfen.(127)

Interviewer: Welche Ansprüche haben Sie, Herr A, an die Gruppe?

Herr AI: (128) Es ist schon O.K., hier Mitglied zu sein. Wir sind jetzt halt wieder fünf Stunden mit dem Auto gefahren, dann ist man ein bisschen gerädert.(129)

Frau AI: (130) Damit hat er ein größeres Problem als ich.(130)

Interviewer: Aber finden Sie es trotzdem hilfreich, in dieser Organisation zu sein?

Herr AI: (131) Ja natürlich. Sonst wären wir ja nicht hier. Dann würde ich mich schon durchsetzen.(133)

Frau AI: (134) Ich sag mal so, die Frauen quatschen mehr, für die bringt das auch einfach mehr. Zumindest gehört er nicht zu denen, die sich dann abends in eine Männergruppe verziehen. Nicht ganz so intensiv!(136)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

Frau AI

- 1 nur Erfahrung mit dieser SHG
- 2 Kontakt seit 1998, nach der Wende
- 3 durch Zufall jemanden getroffen, der Syndrom kannte
- 4 ohne besondere Vorstellungen zum Treffen
- 5 nur Interesse an den Kindern
- 6 nach Geburt Adressen von Kindern mit gleichem Syndrom bekommen
- 7 waren alle älter
- 8 sind über eine Familie in Gruppe gekommen
- 9 hatten damals schon Adressen
- 10 damals hat Kontakt nicht interessiert
- 11 Kontakt zu Familien mit anderen Behinderungen hat gereicht
- 12 hatten nicht Interesse zu sehen, wie in 20 Jahren sein wird – Bewunderung für die, die mit Babys kommen
- 13 war mehr Abstand
- 14 als dann Kontakt, sehr begeistert
- 15 von Atmosphäre und Kindern
- 16 alle gleich, gleiche Tonlage
- 17 schade, dass es weit weg ist, aber wenig Betroffene
- 18 was im Osten ist, würde sich nicht lohnen
- 19 Wunsch, räumlich enger treffen
- 20 sonst gut bedient
- 21 wenn Zeit dazu, selbst etwas initiieren
- 22 berufstätig, daher nicht, sonst ja
- 23 SHG bringt etwas, weil wirklich eigenes Syndrom
- 24 ist Austausch und Erfahrungsvergleich
- 25 wie Hilfsmittel bekommen, Tipps bekommen
- 26 wenn andere Syndrome, alles anders
- 27 hier auf eigene Kinder zugeschnitten
- 28 Vorträge immer interessant, Treffen Hauptsache
- 29 Gemeinschaft wichtig, alle verstehen sich

30 Kinder in Entwicklung sehen, schön
31 würde anderen Familien empfehlen, in Gruppe zu kommen
32 SHG für ähnliche Syndrome gewinnbringend
33 wenn speziell, noch schöner
34 zwei Monate nach Geburt des Kindes Diagnose
35 nach zwei Monaten zuhause, Diagnose schon gewusst
36 Diagnose
Herr AI
37 wussten Namen, mehr nicht
Frau AI
38 SHG hilft, wenn man in das Loch fällt
39 schon Eltern hier mit langem Gesicht
40 meisten sind optimistische Menschen
41 hilft, wenn man Entwicklung bei anderen Kindern sieht
42 daraus Mut schöpfen
43 wie Kinder untereinander sind
44 können sie nicht fragen, aber Verhalten
45 dieses Mal zur Vorbereitung keine Fotos geguckt
46 haben gesagt, in Urlaub fahren – Kind will immer in Urlaub fahren
47 zu den Kindern
48 war noch nicht
49 haben Namen aufgezählt
50 da Kind verstanden
51 dann richtig Lärm, singt laut
52 Kind ist gern unter Kindern, unter Leuten
53 ist aufgeregt
54 wie viel Kind versteht, ungewiss
55 fühlt sich aber wohl
56 würde etwas fehlen, wenn Gruppe nicht da
57 schwer zu sagen
58 im Nachhinein gesagt würde etwas fehlen
59 hauptsächlich Kontakt mit Schulleitern
60 kennen uns schon lange, aber etwas anderes
61 nicht zu beschreiben
62 ist alles ganz anders
63 ist schon Austausch, schon Gewinn
64 aber wenn speziell wie hier, besser
65 wie mit Verhaltensauffälligkeiten
66 Aggressionen und Autoaggressionen
67 Geräte, die für Kinder sprechen
68 für eigenes Kind nicht so wichtig, spricht viel
69 schon wichtig
70 in Schule auch Angebote, aber nicht speziell
71 Wünsche, aber haben mit SHG nichts zu tun
72 so Forschung
73 Professor X
74 Forschung langsam wegen der Gelder
75 würde schon interessieren, hat mit SHG nichts zu tun
76 froh, dass sich überhaupt jemand interessiert
77 vielleicht, wenn mehr Leute

78 ist schwierig
79 vielleicht mehr, wollen aber nicht
80 die mit Situation nicht klar kommen, nicht optimistisch sind
81 kommen nicht zum Treffen
82 deswegen Gruppe gut, weil alle die gleiche Einstellung
83 gleiche Grundeinstellung
84 wollen positiv weiterkommen
85 eigentlich Widerspruch, wenn mehr gewünscht
86 fahrtechnisch schwierig
87 wenn mehrmals im Jahr Treffen, nicht mehr bringen
88 könnte man individuell mit einigen Familien machen
89 bräuchte nicht großen Kreis, aber Themen dann schwierig
90 kriegt man nicht, Organisation schwierig
91 sind einmal/Jahr
92 dort Infos holen
93 wäre sonst zu viel
94 wäre niemand zu bereit
95 einmal/Jahr schon in Ordnung
96 ersten Infos zu Krankheitsbild hier bekommen
97 so, wie Mann schon gesagt, als beim genetischen Beratungstermin
98 Arzt hatte Buch, las vor
99 sagte, dass Probleme in Zukunft, aber immer nett zu Kind sein
100 das war es
101 nannte sich Beratung, war spät
102 wussten schon, welches Syndrom, war nach der Entlassung
103 Kind schon sehr mobil
104 Schwestern sagten, dass Kind Laufen lernen wird
105 Doktor und Professor sagten nichts
106 Schwestern kriegen mehr mit
107 sind ja näher dran
108 waren auch Frauen
109 Männer können damit nicht umgehen
110 alle Männer, die mit Kind Kontakt hatten, waren verklemmt
111 mal vertretungsweise zu einem Arzt
112 war offensichtlich, dass Kind etwas hatte
113 hat nicht gefragt
114 hat Erkältung behandelt, mehr nicht
115 war absurd
116 nochmal anderer Arzt
117 wie Genetiker bei Diagnose, sehr vorsichtig
118 hatte wohl selbst Hemmungen, Schlimmes zu sagen
119 wie war es nach der Wende?
120 wenig Kontakt, technisch nicht möglich
121 Internet oder so
122 heute übers Internet kein Problem
123 gab es nicht
124 damals nur Adressen von Kindern bekommen
125 weiter konnten die nicht helfen
Herr AI
126 ist O.K. Mitglied zu sein

127 Weg sehr weit
Frau AI
128 hat größeres Problem damit
Herr AI
129 hilfreich in Gruppe zu sein
130 sonst nicht hier
131 würde sich dann schon durchsetzen
Frau AI
132 Frauen quatschen mehr, bringt für sie mehr
133 Mann zieht sich nicht in Männergruppe zurück, nicht so intensiv

Satzfassung gekürzt

Frau AI
1 nur Erfahrung mit dieser SHG
2 Kontakt seit 1998, nach der Wende
3 durch Zufall jemanden getroffen, der Syndrom kannte
4 ohne besondere Vorstellungen zu Treffen
5 nur Interesse an den Kindern
6 nach Geburt Adressen von Kindern mit gleichem Syndrom bekommen
7 waren alle älter
8 sind über eine Familie in Gruppe gekommen
9 hatten damals schon Adressen
10 damals hat Kontakt nicht interessiert
11 Kontakt zu Familien mit anderen Behinderungen hat gereicht
12 hatten nicht Interesse zu sehen, wie in 20 Jahren sein wird – Bewunderung für die, die mit Babys kommen
13 war mehr Abstand
14 als dann Kontakt, sehr begeistert
15 von Atmosphäre und Kindern
17 schade, dass es weit weg ist, aber wenig Betroffene
18 was im Osten ist, würde sich nicht lohnen
19 Wunsch, räumlich enger treffen
20 sonst gut bedient
21 wenn Zeit dazu, selbst etwas initiieren
22 berufstätig, daher nicht, sonst ja
23 SHG bringt etwas, weil wirklich eigenes Syndrom
24 ist Austausch und Erfahrungsvergleich
25 wie Hilfsmittel bekommen, Tipps bekommen
26 wenn andere Syndrome, alles anders
27 hier auf eigene Kinder zugeschnitten
28 Vorträge immer interessant, Treffen Hauptsache
29 Gemeinschaft wichtig, alle verstehen sich
30 Kinder in Entwicklung sehen, schön
31 würde anderen Familien empfehlen, in Gruppe zu kommen
34 zwei Monate nach Geburt des Kindes Diagnose
Herr AI
37 wussten Namen, mehr nicht
Frau AI
38 SHG hilft, wenn man in das Loch fällt
39 schon Eltern hier mit langem Gesicht

40 meisten sind optimistische Menschen
41 hilft, wenn man Entwicklung bei anderen Kindern sieht
42 daraus Mut schöpfen
43 wie Kinder untereinander sind
44 können sie nicht fragen, aber Verhalten
55 fühlt sich aber wohl
56 würde etwas fehlen, wenn Gruppe nicht da
70 in Schule auch Angebote, aber nicht speziell
79 vielleicht mehr, wollen aber nicht
80 die mit Situation nicht klar kommen, nicht optimistisch sind
81 kommen nicht zum Treffen
82 deswegen Gruppe gut, weil alle die gleiche Einstellung
85 eigentlich Widerspruch, wenn mehr gewünscht
86 fahrtechnisch schwierig
88 könnte man individuell mit einigen Familien machen
89 bräuchte nicht großen Kreis, aber Themen dann schwierig
90 kriegt man nicht, Organisation schwierig
91 sind einmal/Jahr
92 dort Infos holen
95 einmal/Jahr schon in Ordnung
96 ersten Infos zu Krankheitsbild hier bekommen
97 so, wie Mann schon gesagt, als beim genetischen Beratungstermin
98 Arzt hatte Buch, las vor
99 sagte, dass Probleme, aber immer nett zu Kind sein
100 das war es
101 nannte sich Beratung, war spät
103 Kind schon sehr mobil
104 Schwestern sagten, dass Kind Laufen lernen wird
105 Doktor und Professor sagten nichts
106 Schwestern kriegen mehr mit
119 wie war es nach der Wende?
120 wenig Kontakt, technisch nicht möglich
121 Internet oder so
122 heute übers Internet kein Problem
Herr AI
126 ist O.K. Mitglied zu sein
127 Weg sehr weit
129 hilfreich in Gruppe zu sein
130 sonst nicht hier
131 würde sich dann schon durchsetzen
Frau AI
132 Frauen quatschen mehr, bringt für sie mehr

Interview mit AI

AI: (1) Unser Sohn ist 1969 geboren, in X. Und das hieß, dass wir zum Glück relativ schnell eine Diagnose bekommen haben, weil es in der DDR Mütterberatungsschwerpunkte gab. Die waren in Schulen angesiedelt. Nach der Krankenhausesentlassung wurde man im Prinzip dahin geschickt. Da musste man sein Kind, alle vier Wochen oder so, vorstellen. Diese Betreuung war eigentlich recht flächendeckend. Zu der Zeit, zu der unser Sohn geboren ist, wurde die Mütterberatung, weil er im Juli geboren ist, von einem Humangenetiker vertreten. Das wussten wir aber nicht. Und als ich mich mit ihm vorgestellt habe, habe ich dann immer bloß beim nach Hause Gehen gesagt, irgendetwas stimmt mit dem Kind nicht. Der Arzt guckte immer die Ohren an und die Hände und hörte das Herz immer ab und hat aber nie was dazu gesagt. Weil der sich wahrscheinlich sofort sicher war, welche Diagnose da auf uns zukommt. Kurze Zeit später war die behandelnde, also die normale Kinderärztin wieder da, und die hat uns dann eigentlich nur um die Ohren gehauen „Sie wissen doch, dass Sie ein geistig und körperlich schwerbehindertes Kind haben“, auch ohne Diagnose. Recht unfein und unsanft in dem Moment.

Als er ein Vierteljahr alt war, hatte er eine Tränenangstenose und das hieß, dass er eigentlich am Auge operiert werden sollte. Das Auge eiterte und da mussten wir in die Kinderklinik zur Narkosevorbereitungsuntersuchung. Bei der Gelegenheit ist dann auch Blut abgenommen worden. Es hat aber lange gedauert, bestimmt noch einmal sechs, acht Wochen, bis wir die Diagnose bekommen haben.

Unser Problem war, dass es zu der Zeit überhaupt kein Informationsmaterial gab. Im Prinzip hat uns der Humangenetiker nur die Diagnose mitgeteilt, dann war der Fall für ihn erledigt. Die Beratung hat die normale Kinderärztin übernommen. Es gab damals auch keine Frühförderung oder irgendeine Anlaufstelle, sondern die Kinderärztin hat immer nur gesagt, „AI, Sie haben ja zwei Kinder, jetzt müsste ja eigentlich das und das kommen. Üben Sie mal.“ Das war alles, was wir damals hatten. Da haben wir eigentlich von Anfang an gedacht, man ist der Einzige. Behinderte Kinder gab es in der DDR ja eigentlich nicht, im Sozialismus waren die nicht vorgesehen und es war auch nicht erwünscht, dass Kontakte untereinander entstehen. Und es gab auch keine Selbsthilfegruppe. Es gab gar nichts. Keine Literatur, nichts.(27)

Interviewer: Ihr Junge ist bei Ihnen in der Familie geblieben und Sie mussten gucken, wie Sie klarkamen?

AI: (28) Ja, wie gesagt, das war das Einzige. Über ein paar Beziehungen sind wir dann mal in die orthopädische Klinik gekommen. Da war so ein Therapiewasserbecken. Da durften wir dann einmal die Woche für eine halbe Stunde mit rein. Das wurde uns dann aber relativ schnell wieder gestrichen, weil bei unserem Sohn die Spastik nicht so ausgeprägt ist und er das im Prinzip nicht nötig hatte. Damit hatte sich das auch erledigt. Aber dann sind wir bei den Spastikern ein bisschen in der Betreuung gewesen, sind aber in großen Abständen bestellt worden und haben im Prinzip dann so ein paar Tipps gekriegt, wie wir unser Kind zu Hause fördern könnten. Wir gehörten aber nicht in der orthopädischen Klinik zu den Spastikern dazu. Weil es aber nichts anderes gab, haben die uns ein bisschen mitbetreut. Und als er fünf Jahre alt war, wurde, sozusagen, so wie ich es weiß, die erste Kindergartengruppe für behinderte Kinder aufgemacht, im Rahmen der

Inneren Mission. Das war auch wieder Zufall, dass da jemand ihn im Auge hatte und mich gefragt hat, ob ich gerne möchte. Da ist er, glaube ich, von acht bis zwölf, glaube ich, länger ging das nicht, bei der Inneren Mission in den Kindergarten gegangen. Und das war eine sehr schöne Zeit. Drei Jahre war er dort. Da hat er sich auch sehr wohl gefühlt. Er hat dort auch viel gelernt, muss ich sagen. Da war auch eine sehr liebe Kindergartenleiterin. Da gab es auch viele Feste. Da waren wir also rundherum glücklich, eigentlich. Nach der Zeit ist er gewechselt in ein Haus für schulbildungsunfähige, förderungsfähige Kinder. So hieß das. Das war, sozusagen, für dieses Schulalter, auch unter dem Dach der Inneren Mission. Unter ganz schlechten Bedingungen, muss ich sagen. Da hatten die also eine Toilette, ein Waschbecken für drei Gruppen, aber kleine Gruppen. Sechs Kinder vielleicht. Dann eine sehr steile Treppe nach oben, keine Küche, nur so ein Abwaschtisch mit zwei Schüsseln. Das Essen wurde gebracht. Ein Gruppenzimmer war ein Durchgangszimmer. Also wirklich, fast keinen Hof. So ein kleines Stückchen Wiese vor dem Haus, das war alles. War also unter sehr, sehr schlechten Bedingungen. Und was dort ein bisschen schwierig war für uns in der Schulphase, sag ich mal, es wurde nicht gewünscht, dass dort schreiben und rechnen unterrichtet wurde. Auch nicht, wenn sich jemand dafür interessierte oder das gerne hätte. Es gab einen Rahmenplan und es sollten im Prinzip nur lebenspraktische Übungen gemacht werden. Also alles, was so Jahreszeiten und alles betrifft, was hier so unter Sachkunde fällt, bei uns hieß das Heimatkunde, das wurde schon gemacht. Und die haben auch versucht, ein bisschen vom Lehrplan abzuweichen, aber der Lehrplan war an sich relativ starr. Aber wie gesagt, das war das erste Jahr. Das war eine Probephase. Vielleicht hätte sich das später geändert. Da war Uwe sehr unglücklich, zum Teil. Weil er seine Geschwister kannte, die Schulbücher hatten, die Hefte hatten, die Zeugnisse bekamen, die jeden Tag den Ranzen nahmen. Er hat das nicht verstehen wollen, dass er das alles so nicht hatte und dass er auch nicht in die andere Schule mitkonnte. Wir hatten zum Glück die zwei Großen in verschiedenen Schulen, aber in einem Wohngebiet, sodass wir immer gesagt haben, „das ist Deine Schule, das ist S. seine Schule, das ist Ts Schule“. Er hat aber eisern jeden Tag seine Schulbücher, er interessierte sich ein bisschen für Biologie, die Bücher, die er von seinen Geschwistern abstauben konnte, in den Ranzen gepackt und hat sie mit zur Schule genommen. Jedes Jahr hat er eigentlich gekämpft um eine Zensur oder ein Zeugnis, aber das war eben ganz schwierig. Da ging eben auch dort kein Weg rein. Wir hatten dann so ein kleines Heft und haben ihm gesagt, dass er fleißig war oder sie möchten ihm doch wenigstens reinschreiben, dass er fleißig war, oder irgendetwas. Aber nein, das war alles nicht erwünscht, das haben sie sich dann nicht getraut.

Die Kinder waren schulbildungsunfähig, bildungsfähig. Also, wer nicht förderfähig war, kam da auch nicht hin, wer ganz schwerbehindert war. Das war noch so eine Klasse dazwischen. Also, es war schon zum Fördern gedacht, aber sollte von Schulbildung irgendwie abgegrenzt werden. Wir haben uns damals bemüht, für unseren Sohn irgendeine Sprachheillehrerin zu finden und auch ärztliche Gutachten. Es war kein Sprachheillehrer, kein Logopäde zu finden, der das unternommen hätte, weil er nicht schulbildungsfähig war. Und diesen Logopädieunterricht, den gab es nur für schulbildungsfähige Kinder, für die anderen lohnte das nicht. Und damals hatten wir auch noch das Problem, dass er, - unter den Gehörlosen waren Gebärden und Gesten

verschrien und verpönt, weil die immer gesagt haben, wenn die anfangen zu gebärden und zu gestikulieren, dann lernen die nie sprechen. Untereinander haben die Gebärden immer benutzt, aber in der Öffentlichkeit durfte das nicht sein. Und da gab es auch keine Möglichkeit, irgendwo Gebärden zu lernen. Da haben wir eigentlich eine sehr schlimme Phase durchlebt, ständig auf der Suche nach irgendetwas, das uns nach vorne bringen konnte, und sind eigentlich immer gegen Wände gelaufen und sind nie fündig geworden. Und dann hatten wir eine ganz schwierige Phase, d. h., mein Sohn machte in der 10. Klasse den Abschluss, meine Tochter machte 12. Klasse Abitur, in einer relativ kleinen Wohnung, in der sie dreimal umzogen, von einem Zimmer ins andere, um in Ruhe Schularbeiten zu machen. Eine Phase, in der es finanziell auch sehr knapp war. In der Zeit kosten die Kinder sehr viel und es hat ja nur einer gearbeitet. Ich habe nur mal ein paar Stunden arbeiten können, aber nie fest. Und das war für die Familie, das Auto ständig kaputt, wir hatten da so einen kleinen Trabbi, der uns Kummer gemacht hat, so eine ganz schwierige Situation. Da waren wir bei seiner Neurologin und ich habe da geweint oder ich weiß nicht, was da gewesen ist und da sagte die, „ja, die Chefin hat so eine kleine Elterngruppe, die treffen sich hier immer mal. Vielleicht, ich versuch es mal, ich frage mal, ob Sie da mal dazu kommen können.“ Weil, mir ging es drum, man stand so völlig allein und manchmal hilft es ja schon, wenn einer sagt, „mir geht es genau so!“

Wir haben im Prinzip da schon eine Selbsthilfegruppe gesucht. Da durften wir auch ein- oder zweimal kommen. Da war mein Mann und da hieß es aber eigentlich geht es uns beiden nicht schlecht genug. Der Bedarf ist so groß, dass er eigentlich, nun, sie waren der Meinung, wir sind so stark, wir können das alleine. Und da waren wir dort im Prinzip auch wieder weg. Es gibt Alleinstehende und es gibt kranke Eltern und man sieht das ja auch ein, aber irgendwie sind wir nicht fündig geworden. Bis wir dann mal über einen Arzt eine Adresse bekamen, oder anders herum. Der Humangenetiker hat uns dann gefragt, dass ein neues Elternpaar in H. ein Kind geboren hatte und ob er denen unsere Adresse geben dürfte. Da haben wir im Prinzip das erste Mal Kontakt mit einem anderen Elternpaar gehabt. Ich kann gar nicht mehr sagen, in welchem Jahr das war. Da war unser Sohn schon relativ groß. Das war schön für uns, aber es war eigentlich nicht das, was wir suchten. Wir waren da eigentlich die Geber und wir waren ja eigentlich immer auf der Suche nach einem, der uns was geben konnte.

Und als es dann so auf das Ende der 1980er Jahre zugeht, ich kann es aber auch so genau nicht mehr festmachen, da waren dann die Zeitschriften nicht mehr so ganz eng. Dann durften dann verschiedene, also so wie Behindertenzeitschriften und so, manches durfte mitgebracht werden und später dann mit der Post geschickt werden. Und ein Bekannter, ein Messegast, brachte uns eine Behindertenzeitschrift mit. Ich weiß aber nicht mehr, wie die genau hieß. Und da habe ich hingeschrieben. Da war das alles das ein bisschen zum Übergang zu, ein bisschen gelockert. Dann habe ich hingeschrieben mit unserer Diagnose und mit der Frage, ob es da nicht jemanden gibt und dass wir Kontakt suchen. Mir hätte zuerst ja auch ein Briefkontakt gereicht. Und das war eigentlich so der Anfang. Kann ich aber heute nicht mehr sagen, wie wir an Bremen gekommen sind. Aber irgendwie, wir hatten die Annonce in der Zeitung und irgendwie hat uns Fr. G angeschrieben, mit anrufen war ja damals schwierig. Und dann hatten wir Kontakt mit K. K ist die Partnerstadt von M

gewesen. Und dann sind wir nach K gefahren und sind dort, wir wussten gar nicht, wohin, bei der Lebenshilfe gelandet. Dann war auch so eine Phase, wo sich in M Eltern zusammengefunden haben. Aber nur mit den verschiedensten Diagnosen. Und dann hatten wir in M das Problem, dass wir erst etwas Eigenes machen sollten, dann uns aber letztlich doch in der Lebenshilfe wiedergefunden und uns dem Bundesverband angeschlossen haben. Dann gab es aber vorher in M noch einen Behindertenverband, den gibt es auch heute noch, der so verschiedene Behinderungen zusammenfasst. Was in DDR-Zeiten immer möglich war, fällt mir gerade ein, war blind- und hörgeschädigt. Die hatten also ihre Verbände. Aber geistig behindert? Körperbehinderten Schulen gab es auch, aber geistig behindert, das gab es nicht.(128)

Interviewer: Das gab es nicht, weil der sozialistische Mensch das nicht ist?

AI: (129) So in der Richtung muss das gewesen sein. Und dann hat sich das, sozusagen, hier gefunden. Ich weiß gar nicht, wo mein Mann das erste Mal hingefahren ist, zum ersten Treffen, zum Gründungstreffen, sozusagen. Er muss von Anfang an eigentlich dabei gewesen sein. Und dann war eigentlich das für uns in der ersten Zeit schwierig. Wir wollten eigentlich viel machen, viel bewegen, kamen aber im Osten nicht richtig zu Potte. In der Selbsthilfegruppe hier ist es für uns eigentlich immer schwierig gewesen. Wenn man die Kleineren sieht, da kommen ja doch viele Erinnerungen hoch und die sind ja bei uns teilweise recht schmerzhaft. (Weinen) Also ich hatte ja noch solche Kommentare, ich weiß nicht, gibt es heute sicherlich auch noch – kalt baden und in die Sonne stellen – und, und, und dann kommen diese schweren Zeiten hoch. (Weinen) Ich sage immer, das ist so, die Kinder sind ja ganz unterschiedlich, aber die haben so typische Bewegungen. Dieses Flattern mit den Armen, das ist so eine ganz typische Bewegung auch beim Sohn gewesen. Und beim anderen sieht man mehr, beim anderen weniger. Am Anfang ist auch nur mein Mann allein gefahren. Das hat eigentlich eine ganze Weile gedauert, bis ich dann mitgefahren bin. Und mit dem Sohn hat es dann noch eine ganze Weile gedauert. Der Sohn ist irgendwie schwierig. Er will eigentlich ganz normal unter Gesunden leben und möchte eigentlich mit Behinderten und der Lebenshilfe nichts zu tun haben. Und hier fühlt er sich zu den Erwachsenen, das ist auch seine Generation, die Älteren, hingezogen. Weniger zu den Kindern. Mit den Kindern will er eigentlich nicht viel zu tun haben. Dann sagt er bloß, das ist ihm zu laut, das ist ihm zu anstrengend. Und für den Sohn ist es schön, dass die Eltern hier so auf ihn eingehen. Was man ja nicht überall hat. Und das tut ihm einfach gut.

Nun habe ich hier ein Problem bei ihm, was ich nie vermutet hätte. Der Sohn spricht eigentlich fast gar nicht. Es sind wenige Worte, Mama, Papa, Tee. Und alles andere sind Gesten und Gebärden. Wir kommen mit den einfachen Sachen gut zurecht, weil laut und leise, diese Grundbedürfnisse, das sind - alles kein Thema. Schwierig ist es für mich, wenn es um Autotypen geht, oder um technische Dinge geht. Wir haben dann so zu Hause so Hilfsmittel, Bücher und Zeitungen und so, wo wir uns dann zum Teil doch so durchfinden. Zum Teil haben wir auch eine Mappe angefangen, wo wichtige Sachen drin sind und Fotoalben, wo er mir manches zeigen kann. Dann kam aber raus, er hat sich hier ganz schwer getan. Bei ihm ist alles, was Ängste betrifft, was Gefühle betrifft, alles, was er schlecht über Gesten äußern kann, schwierig. Also traurig, das sieht man ja, aber es gibt so bestimmte Sachen oder Ängste, die ihn bewegen. Er sieht viel fern und ist sehr interessiert. Wenn er dann

irgendetwas gesehen hat, was ich nicht gesehen habe, ist es sehr schwierig, das dann rauszukriegen. Unter anderem kam dann raus, relativ spät, dass er es überhaupt nicht mag, wenn über ihn gesprochen wird. Auch so, wenn uns am Tisch jemand anspricht, wegen des Sohnes etwas fragt, wegen Medikamenten oder wegen der Arbeit. Das mag er gar nicht. Dann steht er auf und geht. Und er mag überhaupt nicht, dass Bilder gezeigt werden von ihm, oder so was. Als Dr. X und andere ihn mal untersucht und Bilder gemacht haben, das mochte er anfangs überhaupt gar nicht. Da hat er lange gebraucht, bis er einen Draht gefunden hat. Aber die haben dann den richtigen Ton gefunden und dann hat er allem zugestimmt. Und da kam dann mal raus, dass er sich der Diagnose eigentlich bewusst ist. Er hat uns dann auch im Buch einen Chromosomensatz gesucht und hat eigentlich dann den Doktor X gefragt, wenn er Kinder hat, ob er die Krankheit dann weiter vererbt. Und das ist so was, was ich nicht erwartet hätte. (Weinen) Da bin ich immer so, da lebt man tagtäglich zusammen und weiß so gar nicht, was in ihm vorgeht. Und was uns eigentlich in der Selbsthilfe hier sehr interessiert, war ja, klar, der Kontakt zu Älteren, wie geht es weiter? Weil, man hat damals gesagt, er wird keine drei Jahre alt werden. Das haben wir ja nun ein bisschen überschritten, aber so dieser Kontakt mit den Älteren?

Wir haben das Problem des Loslassens. Erst einmal die ganze Pubertätsphase, die war schwierig. Da hätten wir gut jemanden gebrauchen können, der uns sagt, dass es wie bei jedem anderen Kind ist, das geht wieder vorbei. Unser Sohn ist zum Teil sehr aggressiv geworden, wenn wir ihn nicht verstanden haben oder was missverstanden haben oder eine falsche Entscheidung getroffen haben. Ich kann mich z. B. erinnern, auch als kleineres Kind, dass uns ein Arzt damals gesagt hat, wir sollen ihm, wenn er auf etwas zeigt, dieses nicht geben, sondern von ihm verlangen, dass er spricht. Ich habe natürlich gedacht, das ist richtig und wir haben das versucht. Wir haben da oft Schaden angerichtet. Eltern machen Fehler und ich habe da besonders viele Fehler gemacht, aber das ist nun mal so. Auch die Pubertätsphase, wenn dann jemand mal gesagt hätte – das geht vorbei, da müssen Sie durch. Ich war dann auch so, wenn er aggressiv war, so völlig ratlos, als er dann kräftiger war, wenn er dann so aggressiv war, dass ich dann dachte, was mache ich, wenn ich ihn körperlich nicht mehr beherrsche. Und habe dann keine Antwort gekriegt. Wenn ich da ein anderes Elternpaar gehabt hätte, die gesagt hätten, wir machen das so, oder wir gehen aus dem Zimmer. Jetzt hat man diese Erziehungsratgebersendungen oder so. Man kann sich manches angucken, egal, ob man dafür oder dagegen ist. Das wäre eigentlich das, was ich von einer Selbsthilfegruppe erwartet hätte, dieser Kontakt untereinander, dieses Austauschen. Mich hat auch jetzt eine Mutter angerufen, die sich erinnern konnte, dass wir uns vor X-Jahren mal getroffen hatten, und fragte wegen der Medikamente. Wie wir das bei unserem Sohn machen. Ich denke, das ist der Sinn der Selbsthilfe. Dieses Treffen hier ist schön, aber da ist soviel Durcheinander und so eine Fülle von Information. Aber es ist schön, die Leute wieder zu sehen und es ist schön zu sehen, wie die Kinder sich entwickeln, aber das, was wir uns erwartet haben, es sind eben wenige in unserem Alter. Einer ist dabei, die sind auch da und dann ist da ein junger Mann, der ist noch älter, aber da ist es den Eltern zu anstrengend, die kommen nicht mehr. Ich glaube, viel mehr gibt es da nicht.

Das nächste Problem ist, dass ich immer dachte, dass sich jemand schriftlich, oder irgendwie äußert. Ich weiß nicht, sind die Eltern zu alt und haben keine Kraft mehr, sich zu melden oder zu rühren oder leben die Kinder nicht mehr? Früher wurde die Diagnose nicht so gestellt, sodass die Eltern vielleicht gar nicht wissen, denn ich denke, dass die Diagnose vor Mitte der 1960er Jahre nicht gestellt worden ist. Das ist so, dass es mich jedes Mal beschäftigt, aber jetzt weiß ich, dass es so nicht ist.

Ich bin schon bereit, meine Erfahrungen weiter zu geben, auch meine schlechten Erfahrungen, auch meine Fehler. Das denke ich, weil ich immer daran denke, wie es mir gegangen wäre, wenn ich jemanden gehabt hätte, den ich hätte fragen können. (206)

Interviewer: Wenn man ein geistig behindertes Kind hatte, das nicht ins System passte, wie war denn das?

AI: (207) Es ist aber nie gesagt worden. Es war aber so. Man war im Prinzip der Einzige. Wenn man nicht irgendwie im Bekanntenkreis jemanden hatte – hatte ich nicht.(210)

Interviewer: Sind Sie arbeiten gegangen?

AI: (211) Ich habe halt immer nur einen halben Platz gehabt. Ich bin Lehrerin gewesen und hatte das Problem. Ich bin dann im Dienst gewesen, aber unter sehr schweren Bedingungen, weil bei uns eigentlich der Nachmittag mit dazugehörte. Auch in der Unterstufe, auch wenn man verkürzt arbeitete. Pioniernachmittag und Elternabende und Klassenfahrten – alles, was dazugehörte, konnte ich ja nie mitmachen. Und das war mein größtes Problem. Ich habe im Prinzip nur Fachunterricht in der Unterstufe geben können und das war immer sehr schwierig. Erst habe ich immer nur Aushilfe gemacht. Bei uns gab es so für die Frauen einmal im Monat einen Haushaltstag, und wenn eine Kollegin Haushaltstag machte und mein Mann konnte freimachen, bin ich dort eingesprungen. Und so habe ich dann immer versucht. Oder samstags wurde nicht mehr gearbeitet, aber Schule war doch samstags, dann habe ich samstags versucht, aber es war immer schwierig. Ich bin eigentlich jedes Jahr im September von meinem Direktor darauf hingewiesen worden, dass das in dem Jahr noch geht, aber im nächsten Jahr überhaupt nicht mehr. Ich habe im Prinzip, obwohl es zu DDR-Zeiten nie Entlassungen gab, die Phase als Einzelner praktisch ständig im Nacken gehabt. Weil ich nie einen festen Vertrag hatte, sondern immer so, nach Bedarf, weitergereicht wurde. Mal eine Schwangerschaftsvertretung, mal eine Krankheitsvertretung.

Schöner wären mehr Information, mehr Kontakt. Das liegt aber an mir, muss ich sagen, weil ich ja mit dem Internet gar nicht umgehen kann, aber das ist kein Desinteresse. Wir haben auch noch die Schwiegermutter zu pflegen, vier Enkelkinder mit zwei allein erziehenden Müttern. Ich habe einfach nicht die Zeit und Kraft, mich damit zu befassen. Da fehlt mir eigentlich über das Jahr ein bisschen was. Wenn mein Mann was sieht oder liest und mir das weitergibt oder erzählt, aber schön wäre es, wenn man im Laufe des Jahres, so im Vierteljahr oder so, im Osten sich noch mal treffen würde. Aber aus dem Osten kommt nicht viel.(232)

Interviewer: Obwohl die genetischen Probleme wohl gleich gestreut sind, hört man aus dem Osten weniger.

AI: (233) Ich kann es auch nicht einordnen. Manchmal denke ich, dass das ein wirtschaftliches Problem ist. Dass es einfach vom Aufwand her, vom Fahren als zu teuer angesehen wird. Oder vielleicht gar kein Auto. Dass das damit

zusammenhängt. Oder es ist einfach die Schwellenangst. Oder vielleicht wissen die es auch gar nicht. Obwohl jetzt alle Internet haben. Und das ist aber vielleicht jetzt auch wieder der Nachteil. Wer sich über das Internet informieren kann, lässt vielleicht den Kontakt schleifen, denn so hoch ist der Mitgliedsbeitrag dann auch nicht. Aber vielleicht sagt man dann, das brauch ich jetzt nicht. (243)

Interviewer: Würden Sie die Gruppe weiterempfehlen?

AI: (244) Ja, aber das hat was mit mir persönlich zu tun. Mich interessieren generell Menschen, so als Großes. Mein Mann schimpft dann immer ein bisschen, wenn es jetzt um Fernsehsendungen geht. Ob das jetzt die Auswanderer sind oder die Rückkehrer oder die Au-pair-Mädchen. Alles, was jetzt so an Sendungen läuft. Am Anfang, als Talkshows noch Niveau hatten, sag ich mal. Also alles, was Menschen betrifft, das interessiert mich. Und deshalb interessiert mich das hier auch mehr, als jemand anderen. Wenn die kleine Zeitung kommt, ist das immer sehr interessant. Auch wenn die Eltern so diese Beiträge schreiben über die Kinder. Egal, ob es um die Schule geht oder so. Ich denk dann immer – das hättest Du auch gerne gehabt oder das hättest Du so nicht haben wollen. Das ist aber so, denke ich, mein persönliches Interesse am Menschen als Ganzes. Aber hier finde ich das so sehr spannend, die Entwicklung zu verfolgen. Ich habe jetzt zwei Jahre die Kinder nicht gesehen und das ist ein sagenhafter Entwicklungssprung. (258)

Interviewer: Ihr Sohn und Ihr Mann sind auch mit dabei?

AI: (259) Ja, den Sohn haben wir eigentlich ein bisschen, ja gelinkt, ist zu viel gesagt. Er wollte damit überhaupt nichts zu tun haben. Wir haben ihm eine Brücke gebaut. Wir haben gesagt, mein Mann fährt in den Urlaub, also zur Versammlung. Er wollte ursprünglich auch mehr mitarbeiten, hat sich dann aber, aufgrund der Belastungen, anders entschieden. Er hat damals noch voll gearbeitet, war im Außendienst und hatte den ganzen Osten zu bereisen. Das war sehr schwierig und Internet war ja noch nicht am Anfang. Und ich habe dann gesagt, wir beide können da wenigstens mitfahren. Wir machen uns ein schönes Wochenende, einen Urlaubstag! Und über die Brücke ist er dann gegangen. Das Eine hatte für ihn nichts mit dem Anderen zu tun. (269)

Interviewer: Er ist eigentlich doch sehr helle.

AI: (270) Ich denke, wenn die Chromosomenstörung nicht wäre, wäre er ein Intelligenter, weil so, ich sage mal, ein bisschen so eine Spezialbegabung vorliegt. Er kann so jetzt alle Buchstaben, schreibt sie auch nach Ansage, kann sie aber nicht zusammenziehen. Er kann keinen Text schreiben, kann nicht lesen, er kann auch nicht rechnen. Also vier mal Besteck hinlegen, das ist schon zu viel Arbeit, da nimmt er alles raus. Was zu viel ist, legt er zurück. Diese Kulturtechniken, da geht nicht viel. Uhrzeit geht nicht. Auf der anderen Seite hat er ein relativ gutes, ja, Umweltwissen. Alles, was so Pflanzen, Tiere, Gesundheit, teilweise auch Mineralien, Geografie, Geschichte angeht. Er interessiert sich für Städte. Da ist so ein gutes Wissen. Aber das ist so mehr oder weniger der brotlose Teil. Oder er hat auch, was die meisten Kinder auch haben, ein sehr gutes Sprachverständnis von Anfang an gehabt. Hat auch eigentlich einen sehr feinen Humor. Jetzt sprachlich. Wenn man jetzt ein Wort verändert oder einen Satz falsch sagt, das merkt er sofort.

Hier hat er seinen Laptop mit, malt z. B., guckt Bilder an, kann also umgehen damit, kann aber eben nicht schreiben. Das ist auch so was, was mir so weh getan hat. Er hatte sich so sehnlich einen Computer gewünscht und wir

dachten, warum? An Vatis Computer wollte er nicht, er wollte einen eigenen. Und wir haben gedacht, ist nutzlos, er kann damit nichts anfangen. Na ja und wir haben es dann gemacht. Im Endeffekt kam raus, er hat sich dann sofort hingeworfen. Er hatte im Fernsehen etwas über gestützte Kommunikation bei Autisten gesehen und nun gedacht, dass der Computer, wenn er sich hinsetzt, das ausdrückt, was er sagen will. Das war ganz schlimm für ihn und auch für uns zu begreifen, dass das nicht geht. (Weinen) Dass der Weg nicht geht. Und diese Kommunikationshilfen, die es gibt, diese einfachen, wo man ein Bild antastet oder Sprache, die will er nicht machen. Das ist ihm zu wenig. Die Stimme ist ihm ganz unsympathisch. Man kann es so als Schriftfeld bringen, das braucht er nicht. Und das, was er ausdrücken will, das ist zu viel, das geht nicht über solche Dinge. Das ginge also gut übers Schreiben, aber wie gesagt, da sind wir gescheitert!

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Sohn 1969 geboren
- 2 schnelle Diagnose, weil Mütterberatungszentren
- 3 in Schulen angesiedelt
- 4 nach Krankenhausentlassung dort hingeschickt
- 5 alle vier Wochen Termin
- 6 flächendeckende Betreuung
- 7 damals Humangenetiker in Beratungszentrum
- 8 nicht gewusst
- 9 selbst immer geahnt, dass mit Sohn was falsch
- 10 Arzt untersuchte, sagte nichts
- 11 wusste wahrscheinlich sofort Diagnose
- 12 andere Ärztin, dann Diagnose „Schwerstbehinderung“ um die Ohren gehauen
- 13 sehr unsanft
- 14 Sohn mit acht Monaten operiert
- 15 in Klinik Narkosevorbereitung
- 16 da Bluttest
- 17 Diagnose nach mehreren Wochen
- 18 gab keine Informationen
- 19 Humangenetiker teilte Diagnose mit; sonst nichts
- 20 Kinderärztin übernahm Beratung
- 21 keine Anlaufstelle, keine Frühförderung, nur eigenes Wissen
- 22 war alles
- 23 immer gedacht, man ist Einzige
- 24 im Sozialismus der DDR Behinderung nicht vorgesehen, private Kontakte nicht erwünscht
- 25 gab keine SHG
- 26 gab nichts
- 27 keine Literatur, nichts
- 28 nur eigenes Wissen, eigene Erfahrung
- 29 mal in orthopädische Klinik
- 30 Therapiewasserbecken
- 31 mal für eine halbe Stunde/Woche rein
- 32 schnell gestrichen, weil Spastik des Sohnes zu gering

33 hatte sich erledigt
34 aber in Betreuung geblieben; Tipps zur Förderung bekommen
35 gehörten nicht zu Spastikern
36 weil nichts anderes vorhanden, mitbetreut worden
37 als Kind fünf Jahre, über innere Mission erste Kindergartengruppe für behinderte Kinder
38 durch Zufall Teilnahme bekommen
39 Sohn vormittags dort in Kindergarten gegangen
40 sehr schöne Zeit
41 drei Jahre lang
42 sehr wohl gefühlt
43 viel gelernt
44 liebe Kindergärtnerin
45 viele Feste
46 alle glücklich
47 dann gewechselt in Haus für schulbildungsunfähige, förderungsfähige Kinder
48 hieß so
49 für Schulalter, auch unter innere Mission
50 schlechte Bedingungen
51 Toilette, Waschbecken für drei Gruppen
52 sechs Kinder/Gruppe
53 steile Treppe, kleine Küche
54 Essen wurde gebracht
55 Gruppenzimmer
56 kaum Hof
57 nur Stückchen Wiese
58 sehr schlechte Bedingungen
59 Schreiben und Rechnen lernen dort unerwünscht
60 auch wenn Interesse vorhanden
61 nur lebenspraktische Übungen
62 Fachkunde, Heimatkunde
63 starrer Lehrplan
64 erstes Jahr
65 Probephase
66 vielleicht später geändert
67 Sohn sehr unglücklich
68 sah Geschwister in Schule gehen
69 verstand nicht, warum er nicht auch in richtige Schule
70 Geschwister in verschiedene Schulen, innere Mission seine Schule
71 jeden Tag Schulbücher von Geschwister mitgenommen
72 um Zeugnis, Zensur gekämpft
73 ging aber nicht
74 selbst Lehrer nach schriftlichem Kommentar gefragt
75 haben sich nicht getraut; nicht erwünscht
76 Kinder schulbildungsunfähig, bildungsfähig
77 wer völlig schwerbehindert war, dort nicht
78 gab da noch andere Klasse
79 Klasse des Sohnes sollte nur lebenspraktisch gefördert werden, keine Schulbildung

80 Sprachheillehrerin und ärztliche Gutachten gesucht
81 weil Sohn nicht schulbildungsfähig, kein Logopäde
82 logopädischer Unterricht nur für schulbildungsfähige Kinder
83 unter Gehörlosen Gebärdensprache verpönt
84 untereinander ja, in Öffentlichkeit nicht
85 keine Möglichkeit, Gebärden zu lernen
86 schlimme Phase, immer alles gesucht, nichts gefunden
87 schlimme familiäre Phase
88 finanziell sehr knapp
89 nur einer gearbeitet, viele Kosten
90 selbst immer nur für ein paar Stunden gearbeitet
91 sehr schwierige Situation
92 Neurologin hatte Elterngruppe
93 Möglichkeit, einmal dazu zu kommen
94 so völlig allein, Austausch wäre hilfreich gewesen
95 haben SHG gesucht
96 durften zweimal kommen
97 ging aber nicht schlecht genug
98 zu stark, Bedarf groß
99 da wieder weg
100 selbst nicht fündig geworden
101 Adresse von Arzt bekommen
102 andere Familie hatte auch ein krankes Kind
103 erstes Mal Kontakt zu anderen Eltern
104 ungewiss, wann
105 Sohn schon älter
106 war schön, aber traf es nicht
107 waren Geber, wollten Nehmer sein
108 in 1980er Jahren etwas lockerer
109 manches konnte mitgebracht werden
110 bekamen Behindertenzeitschrift
111 Name vergessen
112 hingeschrieben
113 alles bisschen lockerer
114 hingeschrieben, um Kontakt gebeten
115 Briefkontakt hätte gereicht
116 war Anfang
117 irgendwie an SHG bekommen
118 auf Annonce geantwortet
119 Kontakt mit K
120 dort in Lebenshilfe gelandet
121 in M Eltern zusammengefunden
122 alle verschiedene Diagnosen
123 erst eigenes machen wollen, dann BV angeschlossen
124 vorher in M noch einen Behindertenverband, fasste verschiedene Behinderungen zusammen
125 blind- und hörgeschädigt in DDR immer
126 hatten eigene Verbände
127 keine für geistig Behinderte
128 körperbehindert ja, geistig Behinderte nicht

129 sozialistischer Mensch nicht geistig behindert
130 Mann zum Gründungstreffen gefahren
131 von Anfang an dabei
132 schwierige Zeit
133 wollten viel machen; im Osten ging es nicht
134 in SHG immer schwer gewesen
135 viele schmerzhaftige Erinnerungen
136 kommen wieder hoch
137 Kinder unterschiedlich, stereotypische Bewegung
138 Armflattern
139 mal mehr, mal weniger
140 zu Anfang Mann alleine gefahren
141 erst später selbst mitgefahren
142 Sohn noch später
143 Sohn schwierig
144 will nichts mit Behinderung zu tun haben
145 hier zu Erwachsenen hingezogen
146 weniger zu Kindern
147 will nichts mit Kindern zu tun haben
148 zu laut, zu anstrengend
149 schön, dass Eltern auf ihn eingehen
150 ist nicht überall
151 tut gut
152 neues Problem
153 Sohn spricht wenig
154 wenig Worte
155 alles andere Gesten
156 mit einfachen Sachen kein Problem
157 schwierig, wenn es um technische Dinge geht
158 zuhause Hilfsmittel
159 Mappe mit wichtigen Sachen, Fotoalben
160 dann neues Problem
161 Gefühle schwer
162 manche Gefühle sichtbar, Gefühle bewegen Sohn
163 ist sehr interessiert
164 schwer zu verstehen was Sohn im Fernsehen gesehen, wenn selbst nicht gesehen
165 mag überhaupt nicht, wenn über ihn geredet wird
166 wenn ihn jemand fragt
167 mag er nicht
168 steht dann auf und geht
169 mag nicht, wenn Bilder von ihm gezeigt werden
170 mochte keine Untersuchung
171 Arzt hat Draht zu ihm gefunden
171 hat richtigen Ton gefunden, Sohn hat zugestimmt
172 Sohn dann mitgeteilt, dass er eigene Diagnose kennt
173 fragte, ob er behinderte Kinder haben würde
174 selbst nicht erwartet
175 selbst nicht gewusst, was in ihm vorgeht
176 an SH Kontakt zu anderen interessiert

177 früher gesagt, er sterbe früh
178 wenig Kontakt mit Älteren
179 Problem des Loslassens
180 Pubertät war schwierig
181 hätten Austausch gebraucht
182 Sohn aggressiv, wenn unverstanden
183 Arzt sagte, Sachen ihm nicht geben, wenn Sohn nur auf etwas zeigt; muss sprechen
184 haben das versucht
185 damit großen Schaden angerichtet
186 viele Fehler gemacht
187 in Pubertätsphase nach Austausch gesucht
188 selbst völlig ratlos, wenn Sohn aggressiv, wussten nicht, wie es weitergehen sollte
189 keine Antwort bekommen
190 nach Austausch geseht
191 jetzt Erziehungsratgeber
192 kann manches angucken
193 Kontakt, Austausch von SHG erwartet
194 andere Mutter sie anrufen, wollte sich über Medikamente austauschen
195 fragte, wie bei Sohn
196 das Sinn der SH
197 Treffen hier schön, aber viel Durcheinander, zu viele Informationen
198 schön, Leute wieder zu sehen, Entwicklung der Kinder, wenige im Alter des Sohnes
199 nur noch ein anderer
200 viele gibt es nicht
201 dachte selbst immer, andere würden sich äußern
202 Eltern vielleicht zu alt, keine Kraft mehr
203 vor 1960 keine Diagnose, Eltern wissen vielleicht nicht
204 immer wieder überlegt
205 bereit, eigenen Erfahrungen wiederzugeben
206 wäre schön gewesen, wenn früher selbst Austausch gehabt
207 nie gesagt worden, dass behindertes Kind nicht ins System passt
208 war aber so
209 anscheinend war man der Einzige
210 hatten keine Beziehungen
211 selbst in Arbeit nur halben Platz
212 Lehrerin gewesen
213 unter schweren Bedingungen im Beruf, weil Nachmittag dazu
214 auch wenn verkürzt gearbeitet
215 konnte selbst Abende, Nachmittag, Klassenfahrten nie mitmachen
216 größtes Problem
217 nur Fachunterricht in Unterstufe gegeben
218 erst nur Aushilfe
219 wenn andere Haushaltstag und eigener Mann zuhause
220 immer versucht
221 samstags gearbeitet; immer schwierig
222 jedes Jahr vom Direktor auf baldige Kündigung hingewiesen worden
223 obwohl in DDR keine Entlassungen, selbst diese immer vor Augen

224 hatte nie festen Vertrag
225 nur Vertretung
226 schöner wenn mehr Infos, mehr Kontakt
227 kann mit Internet nicht umgehen
228 große familiäre Aufgaben
229 keine Zeit und Kraft
230 fehlt ein bisschen was
231 schön, wenn Mann etwas erzählt; schön, wenn möglich, sich im Osten zu treffen
232 aus Osten nicht viel
233 weiß nicht, warum
234 vielleicht wirtschaftliches Problem
235 zu teuer, zu viel Aufwand
236 kein Auto
237 vielleicht
238 Schwellenangst
239 vielleicht Unwissenheit
240 obwohl viel Internet
241 vielleicht auch Nachteil
242 übers Internet Infos, weniger Kontakt
243 braucht man nicht mehr
244 würde Gruppe weiter empfehlen
245 an Menschen interessiert
246 Mann schimpft, wenn solche Sendungen im TV
247 egal, welche genau
248 alles, was so läuft
249 als Talkshows noch Niveau hatten
250 alles, was Menschen machen, interessiert
251 deshalb auch hier Interesse
252 Vereinszeitung interessant
253 Beiträge über Kinder interessant
254 egal um welches Thema es geht
255 Vergleich mit eigenen Erfahrungen
256 persönliches Interesse am Menschen
257 Entwicklung der Kinder spannend
258 teilweise große Entwicklung
259 Sohn wegen Gruppenteilnahme überrumpelt
260 wollte nichts damit zu tun haben
261 Brücke gebaut
262 gesagt, Vater fährt in Urlaub
263 Mann wollte ursprünglich in Gruppe mitarbeiten
264 war damals im Außendienst
265 sehr schwierig
266 dann vorgeschlagen, Sohn und selbst mitzufahren
267 schlug Urlaub vor
268 über diese Brücke ist Sohn gegangen
269 verstand Zusammenhang nicht
270 wenn Sohn keine Chromosomenstörung hätte, sicherlich ungetrübte Intelligenz
271 kann Buchstaben, nicht aber lesen

272 nicht schreiben, nicht lesen, nicht rechnen
273 kann nicht zählen
274 legt das, was zu viel ist, zurück
275 keine Kulturtechniken
276 Uhrzeit geht nicht
277 gutes Umweltwissen
278 Natur und Gesellschaftswissenschaften
279 Interesse für Städte
280 gutes Wissen
281 brotloses Wissen
282 gutes Sprachverständnis
283 hat feinen Humor
284 sprachlich
285 merkt sprachliche Veränderungen
286 Sohn hat Laptop, kann nicht schreiben
287 Einiges schmerzt
288 Sohn hatte sich Computer gewünscht
289 wollte eigenen Computer, nicht den des Vaters
290 dachten selbst, Kauf sei nutzlos
291 dann gemacht
292 Sohn sofort drangesetzt
293 hatte etwas über gestützte Kommunikation gesehen, dachte, dass Computer macht, was er will
294 schlimm für alle zu begreifen, dass das nicht geht
295 so nicht
296 einfache Kommunikationshilfen will er nicht
297 ist ihm zu wenig
298 braucht er nicht
299 was er will, geht nicht
300 alle da gescheitert

Satzfassung gekürzt

1 Sohn 1969 geboren
2 schnelle Diagnose, weil Mütterberatungszentren
9 selbst immer geahnt, dass mit Sohn was falsch
10 Arzt untersuchte, sagte nichts
12 andere Ärztin dann Diagnose „Schwerstbehinderung“ um die Ohren gehauen
16 da Bluttest
18 gab keine Informationen
19 Humangenetiker teilte Diagnose mit; sonst nichts
20 Kinderärztin übernahm Beratung
21 keine Anlaufstelle, keine Frühförderung, nur eigenes Wissen
23 immer gedacht, man ist Einzige
24 im Sozialismus der DDR Behinderung nicht vorgesehen, private Kontakte nicht erwünscht
25 gab keine SHG
28 nur eigenes Wissen, eigene Erfahrung
38 durch Zufall Teilnahme bekommen
39 Sohn vormittags dort in Kindergarten gegangen

40 sehr schöne Zeit
41 drei Jahre lang
42 sehr wohl gefühlt
43 viel gelernt
44 liebe Kindergärtnerin
45 viele Feste
47 dann gewechselt in Haus für schulbildungsunfähige,
förderungsfähige Kinder
49 für Schulalter, auch unter innere Mission
59 Schreiben und Rechnen lernen dort unerwünscht
60 auch wenn Interesse vorhanden
61 nur lebenspraktische Übungen
67 Sohn sehr unglücklich
68 sah Geschwister in Schule gehen
69 verstand nicht, warum er nicht auch in richtige Schule
79 Klasse des Sohnes sollte gefördert werden, keine
Schulbildung
80 Sprachheillehrerin und ärztliche Gutachten gesucht
81 weil Sohn nicht schulbildungsfähig, kein Logopäde
82 logopädischer Unterricht nur für schulbildungsfähige Kinder
86 schlimme Phase, immer alles gesucht, nichts gefunden
92 Neurologin hatte Elterngruppe
93 Möglichkeit, einmal dazu zu kommen
94 so völlig allein, Austausch wäre so hilfreich
95 haben SHG gesucht
96 durften zweimal kommen
97 ging aber nicht schlecht genug
98 zu stark, Bedarf groß
99 da wieder weg
100 selbst nicht fündig geworden
101 Adresse von Arzt bekommen
102 andere Familie hatte auch ein krankes Kind
103 erstes Mal Kontakt zu anderen Eltern
104 ungewiss, wann
105 Sohn schon älter
106 war schön, aber traf es nicht
107 waren Geber, wollten Nehmer sein
117 irgendwie an SHG bekommen
118 auf Annonce geantwortet
119 Kontakt mit Hannover
120 dort in Lebenshilfe gelandet
121 in Leipzig Eltern zusammengefunden
122 alle verschiedene Diagnosen
123 erst eigenes machen wollen, dann BV angeschlossen
124 vorher in Leipzig noch einen Behindertenverband fasste verschiedene
Behinderungen zusammen
125 blind- und hörgeschädigt in DDR immer
126 hatten eigene Verbände
127 keine für geistig Behinderte
128 körperbehindert ja, geistig Behinderte nicht

129 sozialistischer Mensch nicht geistig behindert
131 von Anfang an dabei
132 schwierige Zeit
133 wollten viel machen; im Osten ging es nicht
134 in SHG immer schwer gewesen
135 viele schmerzhaft Erinnerungen
136 kommen wieder hoch
137 Kinder unterschiedlich, stereotypische Bewegung
138 Armflattern
139 mal mehr, mal weniger
140 zu Anfang Mann alleine gefahren
141 erst später selbst mitgefahren
142 Sohn noch später
143 Sohn schwierig
144 will nichts mit Behinderung zu tun haben
145 hier zu Erwachsenen hingezogen
146 weniger zu Kindern
147 will nicht mit Kindern zu tun haben
148 zu laut, zu anstrengend
149 schön, dass Eltern auf ihn eingehen
176 in SH Kontakt zu anderen interessiert
178 wenig Kontakt mit Älteren
179 Problem des Loslassens
180 Pubertät war schwierig
181 hätten Austausch gebraucht
182 Sohn aggressiv, wenn unverstanden
183 Arzt sagte, Sachen ihm nicht geben, wenn Sohn nur auf etwas zeigt; muss sprechen
184 haben das versucht
185 damit großen Schaden angerichtet
187 in Pubertätsphase nach Austausch gesucht
188 selbst völlig ratlos, wenn Sohn aggressiv, wusste nicht, wie es weitergehen sollte
189 keine Antwort bekommen
190 nach Austausch geseht
191 jetzt Erziehungsratgeber
192 kann manches angucken
193 Kontakt, Austausch von SHG erwartet
194 andere Mutter sie angerufen, wollte sich über Medikamente austauschen
195 fragte, wie bei Sohn
196 das Sinn der SH
197 Treffen hier schön, aber viel Durcheinander, zu viele Informationen
198 schön, Leute wieder zu sehen, Entwicklung der Kinder, wenige im Alter des Sohnes
199 nur noch ein anderer
200 viele gibt es nicht
201 dachte selbst immer, andere würden sich äußern
202 Eltern vielleicht zu alt, keine Kraft mehr
203 vor 1960 keine Diagnose, Eltern wissen vielleicht nicht
204 immer wieder überlegt

205 bereit, eigenen Erfahrungen wieder zu geben
206 wäre schön gewesen, wenn früher selbst Austausch gehabt
207 nie gesagt worden, dass behindertes Kind nicht ins System passt
208 war aber so
209 anscheinend war man der Einzige
210 hatten keine Beziehungen
226 schöner wenn mehr Infos, mehr Kontakt
231 schön, wenn Mann etwas erzählt; schön, wenn möglich, sich im Osten zu treffen
232 aus Osten nicht viel
233 weiß nicht, warum
234 vielleicht wirtschaftliches Problem
235 zu teuer zu viel Aufwand
236 kein Auto
237 vielleicht
238 Schwellenangst
239 vielleicht Unwissenheit
240 obwohl viel Internet
241 vielleicht auch Nachteil
242 übers Internet Infos, weniger Kontakt
243 braucht man nicht mehr
244 würde Gruppe weiter empfehlen
245 an Menschen interessiert
251 deshalb auch hier Interesse
252 Vereinszeitung interessant
253 Beiträge über Kinder interessant
254 egal um welches Thema es geht
255 Vergleich mit eigenen Erfahrungen
257 Entwicklung der Kinder spannend
258 teilweise große Entwicklung
259 Sohn wegen Gruppenteilnahme überrumpelt
260 wollte nichts damit zu tun haben
261 Brücke gebaut
262 gesagt, Vater fährt in Urlaub
266 dann vorgeschlagen, Sohn und selbst mitzufahren
267 schlug Urlaub vor
268 über diese Brücke ist Sohn gegangen

Interview mit BI, BII

BI: (1) Unsere Tochter ist 1988 geboren, also noch mitten zu DDR-Zeiten. Ich weiß nicht mehr, wie wir zu unserem ersten Elternkreis gekommen sind. Das war ein Elternkreis der evangelischen Kirche und da ging das eigentlich los, dass wir überhaupt Informationen gekriegt haben. Jetzt nicht mal zum Behinderungsbild, das war damals aussichtslos. Sondern einfach, wie kann man was, sozusagen, regeln? Es ging um die Sache Pflegegeld, es ging um die Sache Unterstützung. Wie sind wir damals an diesen Elternkreis gekommen? Weiß ich nicht mehr. Ist schon eine Weile her. Wir sind erstmals in einem Elternkreis gelandet, wo es ganz unspezifisch um geistig Behinderte ging. Das war unter dem Dach der evangelischen Kirche und von der damaligen DDR-Regierung beobachtet. Das heißt also, wir waren, sozusagen, nicht im Sinne des Staates unterwegs, angeblich. Es war ja so, es stand immer ein brauner Lada vor der Tür. (13)

BII: (14) Ich weiß es wieder. Und zwar war doch in X eine Freiluftgaststätte an der Spree und daneben waren die Gemeinderäume von der Kirche und da war ein Anschlag, dass sich Eltern behinderter Kinder treffen: Das haben wir gelesen. Und daraufhin sind wir das erste Mal so dahin gegangen.

BI: (18) Und da haben wir die Information bekommen, dass es zu DDR-Zeiten auch Pflegegeld gab. Wir bekamen dann, es gab ja noch keinen Fotokopierer, Thermokopien, dann so einen Gesetzestext, wo wir uns hinwenden konnten, um Pflegegeld zu beantragen. Wir sind dann mit diesem Thermokopierpapier zur SED-Kreisleitung und haben dann da vorgesprochen. Wir haben gesagt „wir kommen wegen Pflegegeld“ und da wurde uns gesagt „das gibt es gar nicht.“ Und da konnten wir aber sagen „nein, laut Paragraf so und so, gibt es das doch.“ Da waren die dann ganz erstaunt. Darüber haben wir eigentlich erfahren, was uns zustand. Und dann war es letztendlich ein Zusammentreffen Eltern geistig behinderter Kinder, wo es um Probleme ging und wo wir uns ausgetauscht haben. Das war also die Grundlage von der Selbsthilfegruppe damals. Einfach einen Anlaufpunkt zu finden, um lebenswichtige oder lebenspraktische Sachen zu erfahren. Also so ganz basale, banale Dinge. Dann ging das weiter, dass wir nach anderen Eltern gesucht haben, damals nach der Wende. Die Information zu dem Syndrom war in der DDR sehr, sehr dürftig. Die Charité damals bemühte sich sehr und hatte dann Texte aus Amerika. Die setzten sich im Gremium zusammen. Die mussten übersetzt werden. Der Informationsfluss war sehr, sehr schwierig. Die Charité gab uns dann ein paar Informationen. Das reichte aber nicht aus. Wir wollten eben auch so Kontakte knüpfen. Weil das, was wir uns unter dem Syndrom vorgestellt hatten, war wirklich Horror. Wir wollten gerne sehen, was uns da erwartet. Weil, wenn die Kinder klein sind, sind sie ja sehr süß, sehr unauffällig. Sie entwickeln sich nicht weiter, aber es ist schon so eigentlich ein nettes Bild. Das, was beschrieben wurde, waren erst einmal sehr alte Beschreibungen. Zu DDR-Zeiten gab es noch die Einschätzung „nicht förderfähig“, d. h., wir waren damit konfrontiert, ein Kind zu haben, bei dem alles aussichtslos war. Wir haben aber dann zum Glück Ärzte gehabt, die sich nicht daran gehalten haben. Und diese Ärzte haben dann die Förderfähigkeit unterstellt, so ungefähr. Wir haben dann Familien gesucht, wo wir Auge in Auge sehen konnten, was da an Entwicklung jetzt möglich ist, haben dann auch, als die Wende dann sozusagen da war, Kontakt zu einer Familie in W. gehabt. Dann sind wir, ich glaube über einen Artikel in der Lebenshilfe, unser Syndrom, Gründung,

aufmerksam geworden und waren dann bei der Gründung in X dabei, wo dann die Idee geboren wurde, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Für uns war dieses Zusammentreffen eher etwas ganz Beruhigendes. So wie viele Eltern jetzt im Nachhinein sagen, für die war das erste Zusammentreffen so in etwa ein Schock zu sehen, was das für eine Behinderung ist, war das für uns eher so, ach so sieht das aus! Wenn wir unsere Tochter heute sehen und wir hätten sie damals praktisch so vor Augen gesehen, das ist der Entwicklungsweg, wären wir sehr beruhigt gewesen. Weil wir uns viel, viel, viel Schlimmeres vorgestellt hatten. Also als jemand sehr Unsoziales, als jemand, der sehr aggressiv ist, als jemand, der einfach schrecklich ist. Für uns war dieses Zusammentreffen mit dieser damals noch nicht Selbsthilfegruppe so, dass es dann klar war, was es ist. So von bis, eine Spannweite, aber man hat ein Bild gehabt. Man musste sich dann nichts mehr ausmalen, sondern man konnte sich orientieren. Für uns war es Orientierung. Und jetzt ist es halt so, dass dieses jährliche Treffen, obwohl wir weit wegwohnen in X, sehr wichtig ist. Einfach, weil wir uns hier treffen und nicht, um zu jammern, sondern wir freuen uns, uns wieder zu sehen und wir freuen uns auch an den Fortschritten der anderen. Also es ist jetzt nicht so, meine Güte, der ist weiter, warum wir nicht. Nein, wir freuen uns genauso für die, wenn es vorwärtsgeht. (69)

BII: (60) Die Selbsthilfegruppe besteht jetzt seit 12 Jahren. Wir waren von Anfang an mit dabei. Vor allen Dingen war für uns damals interessant zu sehen, wie es bei größeren Kindern aussieht. Damals war sie ja erst sieben, acht Jahre alt. Wie es ist, wenn sie größer sind, die Kinder, wenn sie erwachsen sind. Was erwartet mich vielleicht mal, was für Möglichkeiten bestehen noch? Es war sehr interessant, um neue Leute kennenzulernen. Wie sie damit umgehen, was sie für Sachen machen, was man erreichen kann. Also, das war schon ganz interessant. Das war eigentlich so das Wesentliche. Wir sind auch nicht enttäuscht worden. (70)

BI: (71) Wir stellen uns jetzt auch gerade für jüngere Eltern zur Verfügung, Mal bei uns zu gucken. Also auch innerhalb unserer Stadt. Man kann uns anrufen und um Kontakt bitten. Wenn es dazu kommt, ist es gut. Wenn nicht, das Angebot ist da. Wir sind jetzt sozusagen auch da zur Verfügung, dass auch die anderen Erfahrungen holen und gucken dürfen. (77)

BII: (78) Also dass andere auch mal sehen, was kann man mal machen, vielleicht später mal? Ist jetzt alles vorbei, so nach dem Motto, oder geht es weiter? Das wollten wir eben damals auch sehen. Hauptsächlich, um die Kinder zu sehen, mal zu vergleichen, aha, wo stehen wir in etwa, wo stehen unsere?(81)

BI: (82) Und es kommt auch noch dazu, zum Beispiel sind viele Kinder autoaggressiv. Dieses Kratzen. Dann sammelt man eben. Der hat das versucht, der hat das versucht. Dann kriegt man mal einen Tipp, guckt mal in Richtung Allergie, ob da nicht was ist. Gut haben wir jetzt auch abklären lassen. Also man tauscht dann auch noch die Sachen aus, was man machen könnte und welche Therapie man ausprobiert hat; was ist gut gewesen, was ist nicht gut gewesen. Schon ein Informationsaustausch. Und was auch schön ist durch die Möglichkeit dieses Vereins, dass eben auch die Universität X mit Professor Y mit drinhängt. Dieses Wissen über das Syndrom einfach auch vielfältiger zu machen ist eine Sache, die uns sehr am Herzen liegt. Es gibt immer noch Eltern, die kriegen eine wahnsinnsnegative Diagnose, die können überhaupt nicht weiter. Das bringt es nicht.(93)

BII: (94) Ich weiß von Eltern, die hier ankamen, die kamen aus dem Harz. Denen hatte man gesagt, „ach wissen Sie, mit Ihrem Kind wird sowieso nichts mehr. Lassen Sie es einfach liegen, das stirbt sowieso.“ Tolle Diagnose, bzw. Reaktion, als man ihnen sagte, welche Behinderung ihr Kind hat und was sie erwarten und machen, also eigentlich nicht machen sollten. Das war schon böse. Da kamen die dann hier an, waren erst einmal ziemlich geschockt. Ein bisschen positiv geschockt, sag ich mal, weil ja viele Kinder auch schon eine ganze Menge können. Da haben die erst einmal gesehen, was die ihnen da zugemutet haben mit dieser Aussage. Es war schon interessant, auch den anderen Eltern mal ein bisschen Mut zu geben, Mensch, das geht auch anders, das geht alles weiter. Dass es aber eine solche Meinung heutzutage noch gibt. Ich meine, dass das vor 20 Jahren so war, wo ja kaum einer über das Behinderungsbild Bescheid wusste, kann man ja vielleicht noch verstehen. Und die Erfahrungen, die man macht. Biologie 12. Klasse – kann nicht gehen, nichts erkennen, nicht krabbeln, nicht laufen – das ist nicht sehr positiv. Und die Eltern der anderen, die jetzt hier sind, also die der Älteren, die so 17 oder 18 sind, für die ist eigentlich das Treffen nur noch interessant. Man trifft sich, man sieht sich wieder. Das ist interessant. Das andere ist mehr für die, die junge Kinder haben. (110)

BI: (111) Aber es gibt auch Vorträge, die für uns interessant sind. Wir bestimmen ja selber, wer kommt. Mal geht es in die Richtung, mal mehr in die Richtung. Die jüngeren Kinder, das sind dann andere Probleme. Aber wir hatten ja auch schon jemanden, der über Wohnformen berichtet hat, oder über Verhalten. Das ist ja auch durchaus was, was uns interessiert. Dadurch, dass wir das selber bestimmen. (117)

BII: (118) Gut man ist jetzt in dieser Konstellation, dass etwa 1/3 ältere und 2/3 jüngere Kinder da sind. (118)

BI: (119) Das ist auch das Gesunde am Verein. Dass wir Nachwuchs haben. Wir haben noch einen anderen Verein. (121)

BII: (122) Wir haben noch einen anderen Verein, da waren wir mit unserer Tochter vor 18 Jahren die Jüngsten und jetzt sind wir immer noch die Jüngsten. (122)

BI: (123) Da wächst nichts nach. Das ist nicht gesund.

BII: (125) Es ist, sag ich mal, zu viel. Es gibt zu viele, die sich gründen. Irgendwelche e. V., oft sind es finanzielle Hintergründe. Die Leute können dahin, können dahin, ziehen von einem zum anderen. Hat dann alles nichts gebracht, lass ich es mal sein. Wir sind auch noch in der Lebenshilfe drin. Von Anfang an. Das ist noch was anderes. Viele in dem anderen Verein haben schon gesagt, dass sie zu dem gehen, der gerade um die Ecke ist. Warum soll man eine halbe Stunde fahren, wenn es bei mir in der Nähe einen gibt?(134)

BI: (135) Zu DDR-Zeiten war es wirklich so, dass man da Informationen kriegte, Unterstützung praktisch, die man woanders nicht kriegte und viele, die damals da waren, sind jetzt einfach nicht mehr interessiert. Das ist jetzt einfach Desinteresse. Und dieses im Verein sein und dann mitmachen, das ist nämlich bei vielen nicht da. Und diejenigen, die nur abgegriffen haben, die nicht mitgearbeitet haben, die sind jetzt weggebrochen. Und die, die drangeblieben sind und gesagt haben, wir machen das und wir machen das, die sind jetzt noch dabei. Und das ist auch hier so. Der Verein lebt, der Elternbrief wird geschrieben, die Versammlung läuft. Wenn wir die drei Spitzen nicht

hätten, dann könnte es auch nicht funktionieren. Es braucht immer Superengagierte. (143)

BII: (144) Bei uns im Verein gab es auch immer welche, viele, die sieht man einmal und nie wieder. Manche stellen fest, das ist überhaupt nichts für uns. Die kommen gar nicht mehr wieder. Und viele wollen es gar nicht mehr sehen. Die sind dann so geschockt. Wenn sie so ganz kleine Kinder haben und dann denken, das wird ja noch. Und dann sehen sie aber die Streuung von dort bis dort, wie es mal sein könnte. Und damit können viele dann auch nicht umgehen. (150)

BI: (151) Und was ich z. B. auch wichtig finde, bei diesem Selbsthilfeverein, den wir jetzt haben, dass auch die Geschwister zusammenkommen. Und das die mal einheitlich einen schönen Tag haben. Dass die auch sehen, die Behinderung ist nicht nur Anstrengung. Es gibt auch andere mit einer Behinderung und die haben dann auch etwas Schönes. Es steht in diesem Treffen hier nicht im Vordergrund, nur Fakten auszutauschen, sondern ein großes Ziel ist auch immer, die Familien zusammenzuführen. In diesen Gesprächen und das finde ich sehr angenehm. Das ist dann nicht nur für uns ein schönes Wochenende. (157)

BII: (158) Ich denke, ein großer Elternvereinskiller heutzutage, das muss man ganz klar sagen, ist das Internet. Viele sagen sich, „was soll ich dahin? Ich kann mich ja über alles erkundigen. Ich suche und trage mir alles zusammen.“ Es ist ja auch kompliziert, Anreise, Urlaub nehmen, Stress. Lieber abends etwas rumgucken, runterladen, fertig aus. Ich weiß es nicht, aber ich nehme es ganz stark an, dass das so sein wird. Wir werden ja nicht die Einzigen sein, die unter Elternschwund leiden. (164)

BI: (165) Es ist ja auch so, dass die Treffen nicht nur darum gehen, wie entwickeln sich die Kinder, sondern, wie geht es uns? Man findet schon Parallelen. Das ist nicht so, dass da einmal die Diagnose ist und ab da verarbeitet man immer besser. Man wundert sich, wie lange die Verarbeitung dauert. Wenn man dann merkt, dass es den anderen genauso geht, dann motiviert das wieder. Also dieser Tag, es geht nicht nur um die Betroffenen, um das Kind. Es geht auch um die eigene Betroffenheit. Deshalb kommen wir eigentlich regelmäßig zu den Treffen und es tut uns gut. Es ist so, dass das für uns immer ein schönes Wochenende ist. Mit Wissen, aber auch mit persönlichem Austausch. (176)

BII: (177) Obwohl es mit großem Aufwand verbunden ist, überwiegt die Freude, das Sehen, das Erzählen. Viele Leute kommen aus 600/800 km Entfernung. (178)

BI: (179) Aber dadurch, dass die Behinderung doch recht selten ist, ist es eben eine Möglichkeit, viele Leute zusammenzubekommen. Es ist jetzt nicht so, wie beispielsweise mit Down-Syndrom-Kindern, wo man in der eigenen Stadt praktisch schon eine gewisse Größe erreichen kann. Und das, was man sich niemals leisten könnte, ist, so eine Kompetenz einzuladen. Deutschlandweit bekannte Fachleute einzuladen, bekäme man ja so nicht hin. Es gibt hier wirklich Leute, die was anstoßen, wo man dann wirklich für sein Kind noch was rausziehen kann. Das würde man ja so nicht antreffen. Da hat man seinen Kinderarzt, vielleicht sein SPZ, in diese Richtung und dann ist es gut. (185)

Interviewer: Man dachte, dass sich nach der Wende die Leute massenweise in Selbsthilfegruppen organisieren würden. Aber das ist nicht so.

BII: (186) Aus einem ganz bestimmten Grund. Im Osten von Deutschland war man gezwungen, in Gruppen zu gehen. In die FDJ, in die Jungpioniere. Man war in einer Brigade gewesen, man hat immer irgendeine Gruppe gehabt. Das will man nicht mehr. Und wir waren ja unter dem Mantel der Kirche, um Informationen zu kriegen. Heutzutage braucht man keinen Verein mehr. Kann ich mir überall herholen, wenn ich etwas versiert bin. Ich denke mal, deshalb wollen viele Leute gar nicht mehr. Was auch immer mit rein spielt. Man weiß ja auch, die Arbeitslosigkeit ist dreimal so hoch im Ostteil wie im Westteil und dass dann bei vielen erst einmal auch die Sorge um die Arbeit im Vordergrund steht.(196)

BI: (197) Und dann auch so eine Resignation. Das Motzen und das Nichtstun, das ist schon so eine Mentalität. Aber im Elternverein drin bleiben und etwas tun – nein, das nicht. Das ist so eine Mentalität, denk ich mal.

Wir sind in drei Vereinen drin und wir behandeln alle sehr unterschiedlich. Das heißt z. B., die Lebenshilfe ist ein Verein, wo wir detaillierte Informationen herkriegen können und an diesen Treffen nehmen wir sehr selten teil, weil die Behinderungsgruppe nicht haargenau zu uns passt. Wir informieren uns immer über die Lebenshilfe, d. h., wir sind dort Mitglieder, ganz bewusst, weil da kriegen wir Informationen, die wir sonst nicht bekommen würden. In dem anderen Verein sind wir aktiver, weil es da schon kleiner ist, aber das ist etwas ganz anderes als hier. Hier ist wirklich unsere Behinderung, aber selbst da ist es so, dass ich es nicht schaffe, wenn ich z. B. aufgefordert bin, einen Elternbrief mitzuschreiben, krieg ich es dann auch nicht hin. Von daher denke ich, dass wir auch nicht die Aktivsten sind. Wir kommen hierher, bei der Vorbereitung ist unser Anteil minimal. Unser Anteil besteht darin, dass wir kommen, für Informationen da sind, uns für unsere Stadt zur Verfügung stellen. Also es gibt welche im Verein, wenn die nicht da wären, würde es nicht funktionieren. Also, das können wir uns nicht auf die Fahne schreiben. Das schaffen wir nicht.(211)

BII: (212) Da sind Leute, wenn die nicht wären, würde der Verein nicht schon 12 Jahre existieren. Ganz eindeutig nicht.

BI: (214) Also, dass sich im Osten alles besser hält, sehe ich gar nicht so. Es war so in diesem Elternverein früher, dass der richtig stabil war. Und das war ein Auffangbecken, weil es keine anderen Auffangbecken gab. Es war offiziell, wurde aber angeblich von der Stasi beobachtet. Was ich mir vorstellen kann. Es hat sich ja offiziell keiner vorgestellt, ich bin jetzt von der Stasi und ich guck mal, wer da kommt. Aber es stand eben immer ein brauner Lada da unten, immer an derselben Stelle. Es war sehr stabil da und sprach sich rum, ohne dass da großartig Wirbel drum gemacht wurde. Aber es war eben auch die einzige Möglichkeit, im Schlupfwinkel der Kirche sich einmal im Monat zu treffen. Dann mit der Wende wurde es einmal im Vierteljahr, dann wurde es zweimal im Jahr und mittlerweile feiern wir Fasching zusammen und Weihnachten. Und machen Ausflüge. Es ist sozusagen im Freizeitbereich ein Treffen geworden, eine Mitgliederversammlung.(225)

BII: (226) Der Dachverein, die machen mehr. Informationsveranstaltungen über Erbrecht und alles Mögliche.(226)

BI: (227) Die Rahmenbedingungen sind auch schlechter geworden. Wir hatten früher zwei ABM-Kräfte im Büro, mittlerweile haben wir gar keine mehr. Das muss alles irgendwie jetzt laufen, d. h., das Organisatorische ist gar nicht mehr gegeben. Und nur über die Mitglieder. Also ich denke mal, die, die das

machen, unglaublich! Aber die andere Schiene ist wirklich dieses Desinteresse.(232)

BII: (233) Ja, alles ist ehrenamtlich. Und die, die dafür Interesse haben, sind meist beruflich so eingebunden, die haben gar keine Zeit mehr.

BI: (235) Es sind komischerweise die, die beruflich auch noch zu tun haben. Es sind gar nicht die, von denen man sagen würde, die machen nichts anderes. Nein, die jammern. Aber so!

BII: (239) Und die, die keiner Tätigkeit nachgehen, ob nun längere Zeit oder ganz frisch, die haben alle fast keine Aufgaben. Die haben eigentlich die Zeit, aber tun es nicht.

BI: (241) Also dieses Ehrenamt ist ja in der DDR nicht gewachsen. In der Bundesrepublik ist es so, da haben wir noch etwas nachzuholen. So nicht Ost/West, sondern in Deutschland.(243)

BII: (244) Dass man dachte, jetzt nach der Wende kommen die ganzen Ehrenamtler und Gruppen werden sich gründen und alle werden in die Parteien eintreten – Nichts!(244)

BI: (245) Und was eben auch einfach im Osten ist, ist dieses blöde sich zurückerinnern – früher war alles besser. Also das ist auch so eine blöde Art, sich immer aus allem herauszuhalten. (246)

BII: (247) Wahrscheinlich denken die das im Westen auch (lacht), dass damals vieles besser war, als jetzt. (247)

BI: (248) Aber das ist ja furchtbar, so was. Gerade mit behinderten Kindern! Das konnte man vergessen. Das war nichts! Und das ärgert mich dann immer so, dass dann so eine Pauschalisierung stattfindet. (252)

BII: (253) Viele, die ewig Gestrigen, sag ich mal, die immer unseren Sozialstaat, die DDR, lobten. Wenn man nicht aus der Rolle gefallen ist, wenn man so ins Schema gepasst hat. Wenn alles geklappt hat, hatte man eine Kinderkrippe, man konnte arbeiten, alles war gut. Alles sah schön aus. Wenn aber einer in die Schiene nicht reingepasst hat, schwer krank war oder irgendetwas, oder wollte nicht so, wie manche wollten, dann war nichts mehr mit sozial. (257)

Interviewer: Haben Sie gearbeitet, als ihre Tochter klein war?

BI: (258) Ich hatte einen abgeschlossenen Beruf und wurde dann vom DDR-Arbeitgeber gedrängt, aus dem Beruf rauszugehen, weil ich ein behindertes Kind habe. Also ich bin sozusagen die Superausnahme gewesen. Ich war arbeitslos in der DDR. Und da gab es kein Arbeitslosengeld und nichts. Ich war zu Hause. Also das zum Thema Sozialstaat. (262)

BII: (263) Wir haben nicht ins Bild gepasst. Jetzt nicht politisch. Das war einfach so. Es hört sich immer so an, wir waren anders. So war das überhaupt nicht, weder meine Frau, noch ich haben irgendwie gelitten. Überhaupt nicht, bis 1988 war alles O. K. Niemand wurde zu etwas gezwungen. Man musste nichts machen. Außer den 6,5 Gramm-Trägern (Parteiabzeichen) oder denen, die Karriere machen wollten. Es wurde keiner zu etwas gezwungen. Es gibt immer viele, die das so hinstellen, ich wollte gerne, aber ich musste. Die mussten gar nicht, die wollten, aber mussten? Mussten, mussten die gar nichts. Aber das ist so eine ganz bestimmte Symptomatik. Wie meine Frau auch schon sagte, das stört uns oftmals sehr, dass man diese Meckerei findet. Ich denke mal, das ist im Ostteil stärker, als im Westen.(278)

Interviewer: Vielleicht wenn man jahrelang so gelebt hat, der Staat regelt alles?

BI: (279) Nein, wir haben doch auch so gelebt, dass wir alles gut hatten. Und dadurch, dass uns eingetrichtert wurde, der Westen ist ganz schlimm, hat man dieses andere, der Westen ist nur toll, als Wahrheit empfunden. Nun war der Westen aber nicht nur ganz toll. Es ist ja nun auch nicht toll, wenn ich arbeitslos bin und dieses Trugbild, was man sich so vom Super-, Superwesten aufgebaut hat, stimmt nicht. Und der Nutznießer, der man gern hätte sein wollen, dass es trotzdem immer noch besser war und was hätten wir für eine Entwicklung genommen, wenn es nicht so gewesen wäre, das überlegt man nicht. Man ist praktisch dem falschen Trugschluss aufgesessen. Man hat sozusagen das, was die DDR gesagt hatte, was ja nur schwarz war, nicht für wahr genommen und hat alles nur weiß sehen wollen. Das war es nun auch nicht. Es ist so ein Grau. Das ist, denk ich mal, der Hauptirrtum gewesen. Dass man jetzt glorreichen Zeiten entgegen sah, wo alles perfekt ist. Das Paradies. Aber es ist kein Paradies. Man muss sich anstrengen, man muss kämpfen. Die Nachteile wollte man nicht sehen. Man muss selber sorgen und man muss gucken. Das können viele nicht.(294)

BII:(295) Selbstständig sein. Das haben viele verlernt. Überhaupt der Kahlschlag nach der Wende, der hat Viele niedergemacht. 60 % aller Betriebe und Firmen wurden erst einmal platt gemacht. Das ist auch so eine Sache, die nicht sein musste. (297)

BI: (298) Das hat Viele, denk ich mal, auch so im Nerv getroffen. Man war dann irgendwie, vielleicht beleidigt, weiß ich nicht. Aber, um es jetzt noch einmal auf die Selbsthilfegruppe zurückzuführen, das hat damit zu tun, was die Leute jetzt haben wollen. Und da das mit Selbermachen immer mehr zu tun hat, einfach, weil auch die ABM-Kräfte jetzt weggefallen sind. Als wir in dem anderen kleinen Verein jetzt angefangen haben und wir immer weniger und weniger wurden, desto mehr sollte das selber auf die Beine gestellt werden. Das lief, denk ich mal, auch nicht so.(303)

BII: (304) Die Elternvereine wurden gegründet, Zuschüsse und das gab es und ABM und all solche Sachen. Und dann ist das ausgelaufen, und alles wird immer mehr abgespeckt .(305)

BI: (306) Und was im Osten auch ist, in westlichen Gebieten hat ja die Kirche einen großen Einfluss, im Osten ist man nicht kirchlich. (306)

Interviewer: Trotzdem hat ja relativ viel unter dem Dach der evangelischen Kirche stattgefunden.

BI: (307) Ja, damals. Heute nicht mehr. Damals war das die einzige Möglichkeit und auch irgendwie O. K. so. Aber heute ist es eben so, man ist nicht kirchlich. Ich weiß nicht, wie viel Prozent Atheisten wir haben. 70 – 80 %? Weiß ich nicht.(313)

BII: (314) Also damals waren die Leute so, das kannten sie ja alle nicht, dieses ganze Steuersystem. Irgendwann mal wurde jeder getauft und wurden dann zwangsläufig zur Kirchensteuer herangezogen. Und dann kam es zu massenhaftem Austritt, denn die Kirche will mich ja nur abzocken! Es waren dann permanente Kirchenaustritte. Und darum gibt es ganz wenig katholische oder evangelische Bevölkerung.(318)

BI: (319) Was eben auch ist, sicher liegt es auch daran, wobei ich das nicht genau begründen kann, aber auch im Rahmen der Kirche wird ja gespart, wie verrückt. Da werden ja Stellen abgebaut. Der Pfarrer ist jetzt für drei Gemeinden zuständig, statt für eine. Die Seelsorgesekretärin muss jetzt in 20 Stunden das schaffen, was sie früher in 40 nicht schaffte. Das heißt, da kommt

ja auch keine Unterstützung mehr. Ich denke, die Ebene muss man auch sehen. Dass das Organisatorische so ganz auf Null gefahren wird. Entweder die Eltern schaffen es ganz alleine, oder eben gar nicht. Also ich denke, das hat auch was damit zu tun. (327)

BII: (328) Ja ich denke, die im Beruf stehen, die müssen eine ganze Menge machen, um auch da zu bleiben. Und die werden dann auch nicht die Zeit haben, um noch was zu machen. Und die, die beruflich nicht gefordert sind, die nun arbeitslos sind, die können es einfach nicht. Die sind schon so auf dem Level abgesackt. Vielleicht 30, 60, 100 Bewerbungen geschrieben. Dann können die nicht mehr. Oder sind dazu nicht mehr in der Lage. Und wenn man sich manche Ostländer anschaut, da ist die Arbeitslosigkeit sehr hoch. (334)

BI: (335) Es ist ja, wie gesagt, auch immer ein Unterschied. Wie z. B. mit diesen drei Organisationen. Für uns ist der Verein hier der wichtigste, weil der am speziellsten für uns wirklich zugeschnitten ist und weil die Kontakte, wahrscheinlich dadurch, dass es nur so wenige sind und diese sich einmal im Jahr wirklich treffen und sich auf den Weg machen dazu führt, dass man sich sehr eingebunden fühlt und wirklich auch was dafür tut. Und das machen wir bei den anderen Gruppen nicht so. Weil wir uns da nicht so angesprochen fühlen. Es ist nicht ganz unser Thema. Die anderen haben ihre Sorgen, die unseren sind vielleicht ein bisschen anders. Also das bringt es schon auf den Punkt. Das ist hier schon der Verein, wo der Kontakt am intensivsten ist, obwohl es eigentlich der schwerst zu haltende Kontakt von allen ist. (343)

Interviewer: Ich habe häufiger gehört, ein Mensch, der im Osten in die Selbsthilfegruppe geht, stützt die Gruppe und das Wir. Der Mensch, der im Westen in die Selbsthilfegruppe geht, stützt das Individuum, das Ich.

BI: (344)Nein, unsere drei Spitzen sind alles Westler und wenn die nur das „Ich“ stützen würden, wären wir schon nicht mehr da. Die sind nur für das „Wir“ da.(345)

BII: (346) Auch als wir das erste Mal gekommen sind, gab es kein Ossiland, Wessiland. Jeder wurde akzeptiert. Jeder hat gesagt, wie es ist, jeder hat dasselbe Kind quasi, dieselbe Behinderung. Wie und woher jemand kommt, war ganz egal. (349)

BI: (350) Die Geschichte hat interessiert. Aber sonst? Vielleicht ist das aber auch der Vorteil, wenn ein Behinderungsbild so selten ist, dann kann man nicht noch mal aussortieren. (352)

BII: (353) Was eigentlich auch gut ist, dass es so uninteressant ist. Wichtig ist, wie gibt er sich, was macht er. (354)

BI: (355) Was sehr unterschiedlich ist, das ist die Herangehensweise vom Staat her, wie geht er mit dieser Behinderung um. In der DDR, nicht förderfähig, keinen Krippenplatz, Mutter aus dem Arbeitsleben entfernt, aussortieren. So haben wir das erlebt. Und ich denke, das ist jetzt wesentlich anders. Es ist immer noch nicht in Ordnung, aber im Vergleich zu dem? Es ist auch ganz gut, dass wir das so mitgemacht haben. Von daher habe ich da eine differenziertere Sichtweise auf die Dinge. Es gibt auch heute viele Dinge, die mich ärgern, aber dann muss ich doch immer wieder darüber nachdenken, was wäre denn gewesen, wenn. Dann wäre gar nichts. (363)

BII: (364) Wir haben den großen Vorteil, dass wir bewusst in der DDR groß geworden sind. Mehr als zehn Jahre bewusst erlebt haben. Wir haben den großen Vorteil, wir haben beide Sichtweisen. Wir wissen, wie es damals war, wir wissen, wie es jetzt ist. Ich denke, wenn man zwei Seiten sieht, kann man

sich immer ein vernünftigeres Bild machen, als wenn ich es nur von der einen oder von der anderen Seite her sehe. (368)

BI: (369) Und dadurch, dass wir dieses Kind haben, haben wir eigentlich auch das wahre Gesicht der DDR gesehen. Der Staat, der sich als Sozialstaat verkaufte, wo ja alle dem hinterherjammern, wie toll das war. Ja, da war keiner arbeitslos, nur die Mutter des behinderten Kindes war arbeitslos. Da hatten alle Kinder einen Krippenplatz, nur das behinderte Kind hatte kein Anrecht auf einen Krippenplatz. Das betraf nur die allseits gebildete sozialistische Persönlichkeit und die polytechnische Oberschule, nur nicht das behinderte Kind. Da gab es kein Anrecht. Es gab keine Schulpflicht für geistig Behinderte, d. h., wenn die Einrichtung einen Platz freihätte, gut, dann hätte ich einen bekommen, aber wenn die Einrichtung keinen Platz freigeht hat, dann hat man auch keinen Platz bekommen. Gerade dieses „nicht förderfähig“, wo das ausgelebt wurde, die haben keine Therapie für das Kind bekommen. Keine Physiotherapie, Nichts. Nicht förderfähig heißt, Finger weg! Und das gibt es heute nicht mehr. Das allein!

In wie vielen Fällen das wirklich gemacht wurde, das weiß ich nicht. Bei uns wurde es nicht gemacht. Aber immer nur auf Grundlage von ganz persönlichem Engagement. Von den Leuten, die was gefunden haben, dass sie sich im Kindergarten weiter entwickelt hat und dadurch berechtigt war, den Krippenplatz weiter zu haben. Ich musste halt selber sehen mit dem Berufsleben, wie das klappt. Dann gab es halt die Wende, die mich dann wieder ins Berufsleben zurückbrachte. Von daher haben wir gewusst, wie es hätte sein können, haben es aber zum Glück nicht ganz so hart erleben müssen. Weil die Bedingungen sich geändert haben und weil Leute persönlich sich entschieden haben, dass sie das jetzt nicht so machen. Das hätte krasser ausgehen können. Im Nachhinein gesehen ist es eine positive Sache gewesen, ja, Lebenserfahrung. Wir haben jetzt einfach mehr Erfahrung, als andere und kommen dadurch mit dem Leben auch sehr gut zurecht. (389)

Interviewer: Also, egal wo, egal wie, eigene Initiative?

BII: (390) Ob nun Selbsthilfegruppe oder Elternkreis oder Arbeitskreis, man muss selber was dran machen. Es macht kein anderer was, egal, in welchem Bereich. (391)

BI: (392) Wir haben Unterstützung gehabt von der evangelischen Kirche. Da hat man so eine Information bekommen, an die man so nicht drangekommen wäre. Da war ein großer Zusammenhalt. (394)

BII: (395) Man sagt immer, der Zusammenhalt war da. Die Not war das halt. Nach dem Krieg haben sie alle zusammengehalten, weil keiner hatte was. Und dieses „keiner hatte was“ ist in der DDR weiter geführt worden. Die meisten Leute hatten zwar finanziell was, aber was nützen mir die besten Finanzen, wenn ich dafür nichts kriegen kann? Der Zusammenhalt war deshalb da, weil man zusammenstehen musste, um weiter zu kommen. Der kannte den und der kannte den. Deswegen, die DDR war so schön und der Zusammenhalt und die Familie und was sie da alles an Reportagen immer so bringen, das war eigentlich nur eine Zweckgemeinschaft. (402)

BI: (403) Es war schön, was Positives und es wäre schön, wenn das so weitergeführt worden wäre, aber ist es nicht. Jeder zieht sich zurück.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

BI

- 1 Tochter 1988 geboren
- 2 keine Ahnung, wie zum Elternkreis gekommen
- 3 erste Infos über Elternkreis der evangelischen Kirche
- 4 Infos zum Behinderungsbild nicht existent
- 5 Infos zu bestimmten Dingen
- 6 Pflegegeld, Unterstützung
- 7 wie in Elternkreis gekommen?
- 8 keine Ahnung
- 9 schon Zeit her
- 10 erster Elternkreis unspezifisch im Sinne geistiger Behinderung
- 11 unter Dach evangelischer Kirche, von DDR-Regierung beobachtet
- 12 Eltern nicht im Sinne des Staates unterwegs
- 13 immer Lada vor der Tür

BII

- 14 weiß wieder
- 15 Anschlag in Gemeinderäumen
- 16 gelesen
- 17 sind dahin gegangen

BI

- 18 Info zu Pflegegeld bekommen
- 19 Gesetzestext zu Pflegegeld da bekommen
- 20 bei SED-Kreisleitung damit vorgesprochen
- 21 wurde dort als nicht existent verneint
- 22 konnten selbst aber bestätigen
- 23 viel Erstaunen
- 24 Erfahrung, was einem zustand
- 25 Gruppe von Eltern geistig behinderter Kinder, Austausch
- 26 Grundlage von SHG
- 27 Anlaufpunkt für Austausch
- 28 für ganz banale Dinge
- 29 nach Wende andere Eltern gesucht
- 30 Infos zum Syndrom in DDR dürftig
- 31 Texte aus Amerika
- 32 Gremium zusammengesetzt
- 33 Texte mussten übersetzt werden
- 34 Informationsfluss sehr schwierig
- 35 Infos bekommen
- 36 reichte nicht
- 37 wollten Kontakte knüpfen
- 38 eigene Vorstellung zum Syndrom Horror
- 39 wollten selbst sehen
- 40 wenn Kinder klein, süß
- 41 keine Entwicklung, aber süß
- 42 bis dato nur alte Infos
- 43 in DDR Bezeichnung „nicht förderfähig“, bei Kind alles aussichtslos
- 44 gute Ärzte gehabt
- 45 haben Förderfähigkeit unterstellt
- 46 nach Wende Kontakt zu anderen Familien

47 über Lebenshilfe zur Gruppe gekommen
48 Gruppe war Beruhigung
49 für manche Eltern Schock, selbst beruhigt
50 Entwicklung weniger schlimm als befürchtet
51 viel schlimmere Vorstellungen gehabt
52 Kind sei aggressiv, unsozial, schrecklich
53 Zusammentreffen mit Gruppe schaffte Klarheit
54 Spektrum der Erkrankung erkannt
55 Orientierung bekommen
56 Orientierung
57 jetzt jährliches Treffen sehr wichtig
58 Treffen mit Freude an Fortschritten der Kinder
59 Freude, nicht jammern
BII
60 SHG besteht seit 12 Jahren
61 von Anfang an dabei
62 interessant, wie Erkrankung bei größeren Kindern
63 Tochter damals noch klein
64 sehen, wie später
65 welche Möglichkeiten
66 neue Leute interessant
67 was man machen kann, wie Erfahrungen
68 war interessant
69 war das Wesentliche
70 keine Enttäuschung
BI
71 selbst da für jüngere Eltern
72 um zu gucken
73 innerhalb der Stadt
74 bieten Kontakt nach telefonischer Absprache
75 kann zu Kontakt kommen
76 Angebot steht
77 andere können von Erfahrungen profitieren
BII
78 andere können sehen, wie Zukunft vielleicht
79 wie es weiter gehen kann
80 wollten selbst damals das auch
81 um Vergleich zu haben
BI
82 viele Kinder autoaggressiv
83 kratzen
84 dann sammeln
85 der macht das, der das
86 bekommt Tipp
87 alles abklären lassen
88 Austausch
89 Informationsaustausch
90 durch Gruppe Kontakt zu Professor
91 Wissen zu verbreiten wichtige Sache
92 manche Eltern bekommen negative Diagnose

93 bringt nichts
BII
94 mal Eltern aus Harz
95 Ärzte denen keine Hoffnung gemacht
96 sollten Kind sterben lassen
97 tolle Art und Weise
98 schon böß
99 dann hier, schon geschockt
100 positiv geschockt
101 gesehen, was ihnen zugemutet wurde
102 interessant, Eltern Mut zu geben
103 schlimm, dass heute noch solche Situation
104 früher vielleicht verständlich
105 schlimme Erfahrungen
106 altes Wissen nicht positiv
107 für Eltern mit älteren Kindern Treffen nur noch interessant
108 Treffen, Wiedersehen
109 interessant
110 andere Sache für Eltern mit jüngeren Kindern
BI
111 Vorträge interessant
112 Themenmitbestimmung
113 verschiedenen Richtungen
114 altersabhängig
115 Vorträge über verschiedene Aspekte
116 interessant
117 selbst bestimmbar
BII
118 jetzt ca 1/3 ältere Kinder
B3
119 gesunder Verein
120 Nachwuchs da
121 selbst noch in anderem Verein
BII
122 da nach Jahren immer noch die Jüngsten
BI
123 wächst nichts nach
124 nicht gesund
BII
125 zu viel
126 zu viele Gründungen
127 oft finanzielle Gründe für e. V.
128 Leute ziehen umher
129 wenn nichts bringt, lassen sie es
130 selbst noch in Lebenshilfe
131 von Anfang an
132 ist was anderes
133 Leute gehen zum Verein, der nahe ist
134 warum weit gehen, wenn einer nah
BI

135 zu DDR-Zeiten dort Infos, heute kein Interesse mehr
136 jetzt Desinteresse
137 bei vielen kein Engagement
138 Abgreifer jetzt weggebrochen
139 Engagierte noch da
140 hier auch so
141 Verein lebt
142 wenn Vereinsspitze nicht wäre, Verein tot
143 braucht immer Superengagierte
BII
144 Viele kommen nur einmal
145 manche am falschen Platz hier
146 Viele wollen nicht
147 sind geschockt
148 wenn kleine Kinder, Eltern denken, das wird noch
149 sehen dann Spektrum
150 können damit nicht umgehen
BI
151 in Verein auch Geschwisterkinder willkommen
152 haben auch mal schönen Tag
153 sehen, Behinderung nicht nur Anstrengung
154 gibt auch mit Behinderung Schönes
155 Vordergrund des Treffens ist familienzentriert
156 angenehm
157 für alle schönes Wochenende
BII
158 Internet Elternvereinskiller
159 Infos ohne eigenes Engagement
160 gesuchte Infos durch Surfen
161 Treffen ist kompliziert
162 lieber Infos runterladen
163 vielleicht so
164 nicht der einzige Verein mit Elternschwund
BI
165 bei Treffen Elternbefinden wichtiges Thema
166 schon Parallelen
167 Verarbeitung nach Diagnose nicht leicht
168 dauert lange
169 Motivation durch Erkenntnis, dass andere auch betroffen
170 Tag geht nicht nur um Kind
171 auch um eigene Betroffenheit
172 deshalb immer Teilnahme, tut gut
175 immer schönes Wochenende
176 mit Wissen und Austausch
BII
177 großer Aufwand, aber Positives überwiegt
178 Viele kommen aus großer Entfernung
BI
179 dadurch viele Leute zusammen, obwohl Syndrom selten
180 nicht wie bei anderen Syndromen

- 181 nur so kompetente Menschen sehen
- 182 Fachleute
- 183 Leute stoßen etwas an
- 184 sonst unmöglich
- 185 sonst nur Kinderarzt oder SPZ
- BII
- 186 nach der Wende Leute nicht massenweise in Gruppen
- 187 früher in Ostdeutschland Zwang, sich in Gruppen zu organisieren
- 188 in FDJ, in Jungpionieren
- 189 Brigade, Gruppe
- 190 will man nicht mehr
- 191 unter Kirchendach, um Infos zu bekommen
- 192 braucht man nicht mehr
- 193 Infos kann man überall bekommen
- 194 Leute wollen Gruppe nicht mehr
- 195 vielleicht auch andere Gründe
- 196 Sorge wegen Arbeitsplatz, hohe Arbeitslosigkeit
- BI
- 197 herrscht Resignation
- 198 motzen und nichts tun ist Mentalität
- 199 Engagement nicht
- 200 ist Mentalität
- 201 selbst in drei Vereinen, unterschiedliches Verhalten
- 202 in Lebenshilfe selten, weil Verein nicht passgenau
- 203 dort Mitglied, weil dort Infos
- 204 in anderem Verein aktiver, weil dieser kleiner
- 205 dieser Verein hat eigenes Syndrom, doch kleines Engagement
- 206 selbst nicht die Aktivsten
- 207 bei Vorbereitung eigener Anteil minimal
- 208 eigener Anteil in Teilnahme, Infoweitergabe
- 209 manche sehr engagiert
- 210 selbst nicht
- 211 nicht geschafft
- BII
- 212 wenn diese Leute nicht, kein Verein mehr
- 213 eindeutig
- BI
- 214 im Osten nicht alles besser
- 215 früher Elternverein stabil
- 216 war Auffangbecken, weil kein anderes da
- 217 war offiziell, angeblich von Stasi beobachtet
- 218 vorstellbar
- 219 keiner offiziell sich vorgestellt
- 220 immer Lada an immer gleichem Ort
- 221 sprach sich rum
- 222 Kirche war einzig möglicher Schlupfwinkel für monatliches Gruppentreffen
- 223 nach Wende nur noch einmal/Vierteljahr, zweimal/Jahr,
- 224 machen Ausflüge
- 225 Treffen im Freizeitbereich

BII
226 Dachverein macht vielgestaltige Infoveranstaltungen
BI
227 Rahmenbedingungen schlechter heute
228 früher ABM-Kräfte, heute nicht mehr
229 Organisatorisches nicht mehr gegeben
230 nur über Mitglieder
231 manche sehr engagiert
232 andere pures Desinteresse
BII
233 alles Ehrenamt
234 meist die, die beruflich sehr eingebunden sind
BI
235 Ehrenamt geht mit voller Berufstätigkeit zusammen
236 andere meist nicht
237 jammern nur
238 sehr
BII
239 wer arbeitslos, oft keine Aufgabe
240 haben Zeit, tun nichts
BI
241 Ehrenamt in DDR nicht gewachsen
242 in BRD noch Einiges nachholen
243 nicht in Ost oder West, in der BRD
BII
244 falscher Gedanke, dass nach Wende alle in Gruppen gehen
BI
245 Gedanke, dass früher im Osten alles besser, falsch
246 blöde Art, sich herauszuhalten
BII
247 vielleicht im Westen gleicher Gedanke
BI
248 furchtbar
249 mit behinderten Kindern
250 konnte man vergessen
251 war nichts
252 Ärger, wenn pauschalisiert wird
BII
253 ewig Gestrigen loben DDR-Staat
254 wenn ins Schema gepasst, war alles gut
255 wenn alles gut war
256 alles sah schön aus
257 wenn nicht in Schiene gepasst, nichts mehr sozial
BI
258 von Arbeitgeber gedrängt zu gehen, weil behindertes Kind
259 Superausnahme – arbeitslos in DDR gewesen
260 kein Arbeitslosengeld, nichts
261 zu Hause geblieben
262 so viel zum Sozialstaat
BII

263 nicht ins Bild gepasst
264 nicht politisch gemeint
265 einfach so
266 hört sich seltsam an
267 war so nicht, haben nicht gelitten
268 bis 1988 alles in Ordnung
269 zu nichts gezwungen
270 musst nichts machen
271 nur wer Karriere machen wollte
272 niemand wurde gezwungen
273 viele machen falsche Darstellung
274 man wollte, musste nicht
275 niemand musste
276 ist bestimmte Symptomatik
277 stört, Meckerei stört
278 im Osten stärker
BI
279 haben gut gelebt
280 weil laut Propaganda im Westen alles schlecht, gedacht, im Westen alles
gut
281 Westen aber nicht ganz toll
282 Trugbild vom Superwesten stimmt nicht
283 dass es jetzt trotzdem besser ist als es war, wird vergessen
284 falschem Trugschluss aufgesessen
285 dachte DDR schwarz, wollte nur weiß
286 war es nicht
287 ist grau
288 ist Hauptirrtum gewesen
289 dachte, dass perfekte Zeiten kommen
290 ist aber kein Paradies
291 muss kämpfen, sich anstrengen
292 Leute wollten keine Nachteile sehen
293 man muss gucken
294 viele können das nicht
BII
293 selbstständig sein
294 verlernt
295 Kahlschlag nach Wende
296 viele Betriebe und Firmen platt gemacht
297 musste nicht sein
BI
298 viele im Nerv getroffen
299 waren beleidigt
300 Leute wollen heute SHG
301 muss viel selber gemacht werden
302 in anderer Gruppe wollte man mehr, obwohl immer weniger Mitglieder
303 lief nicht so
BII
304 Gruppengründungen, ABM, Zuschüsse
305 dann immer mehr abgespeckt

BI

- 306 in Osten weniger kirchlich als im Westen
- 307 früher viel unter Dach evangelischer Kirche
- 308 heute nicht mehr
- 309 damals irgendwie O.K.
- 310 heute nicht kirchlich
- 311 unbekannt wie viel Atheisten
- 312 70 – 80 %
- 313 weiß nicht

BII

- 314 Leute kannten Steuersystem nicht
- 315 wurden zur Kirchensteuer herangezogen
- 316 dann massenweise Kirchaustritte
- 317 permanent
- 318 wenig katholische/evangelische Bevölkerung

BI

- 319 auch in Kirche wird gespart
- 320 da Stellenabbau
- 321 ein Pfarrer für drei Gemeinden
- 322 Seelsorgesekretärin überlastet
- 323 gibt keine Unterstützung
- 324 muss man auch sehen
- 325 Organisatorisches zurückgefahren
- 326 entweder Eltern schaffen es oder nicht
- 327 hat damit zu tun

BII

- 328 wer Arbeit hat, muss sehen, sie nicht zu verlieren
- 329 keine Zeit für anderes
- 330 wer arbeitslos, kann es nicht
- 331 sind abgesackt
- 332 viele Bewerbungen geschrieben
- 333 können nicht mehr
- 334 in manchen Ostländern Arbeitslosigkeit hoch

BI

- 335 ist Unterschied
- 336 wie in Organisationen
- 337 dieser Verein am besten, optimal zugeschnitten, emotional sehr eingebunden
- 338 bei anderen Gruppen nicht so
- 339 nicht so angesprochen
- 340 nicht eigenes Thema
- 341 andere Sorgen
- 342 ist Punkt
- 343 Kontakt zu diesem Verein am besten, obwohl Kontakt zu halten am schwierigsten

BI

- 344 Vereinsspitzen Westler
- 345 sind für das „Wir“

BII

- 346 schon zu Anfang kein Unterschied in Ost und West

347 jeder akzeptiert
348 jeder hat gleiches Problem
349 woher man kam, egal
BI
350 Lebensgeschichte war interessant
351 sonst?
352 vielleicht Vorteil, dass Syndrom selten
BII
353 gut, dass Herkunft uninteressant
354 wichtig Persönlichkeit
BI
355 staatliche Herangehensweise an Behinderung wichtig
356 in DDR wurden Mutter und Kind aussortiert
357 so erlebt
358 jetzt wesentlich anders
359 immer noch nicht gut, aber besser
360 gut, dass alles so mitgemacht
361 jetzt differenzierte Sichtweise
362 auch heute noch Dinge, die ärgern, aber kein Vergleich
363 wenn heute noch so, dann wäre nichts
BII
364 sind bewusst in DDR groß geworden
365 mehr als zehn Jahre lang
366 haben nun beide Sichtweisen
367 wissen wie es war, wie es ist
368 vernünftiges Bild so möglich
BI
369 durch Kind wahres Gesicht der DDR gesehen
370 der Sozialstaat, dem alle hinterher jammern
371 keiner arbeitslos, nur Mutter des behinderten Kindes
372 alle Kinder hatten Krippenplatz, nur behindertes Kind nicht
373 alles betraf nur sozialistische Persönlichkeit und polytechnische
Oberschule, behindertes Kind nicht
374 kein Anrecht
375 keine Schulpflicht für behinderte Kinder, nur Platz bekommen, wenn
Platz vorhanden
376 wenn „nicht förderfähig“ keine Therapie
377 keine Physiotherapie
378 nicht förderfähig hieß Finger weg
379 heute nicht mehr
380 das allein
381 keine Ahnung, in wie vielen Fällen Kinder fallen gelassen
382 mit eigener Familie nicht passiert
383 nur möglich aufgrund persönlichen Engagements
384 von Erziehern
385 mit Berufsleben selber sehen, wie es klappt
386 mit Wende wieder ins Berufsleben zurück
387 haben gewusst, wie es hätte sein können
388 im Nachhinein positiv, weil Lebenserfahrung
389 mehr Erfahrungen als andere, kommen mit dem Leben gut zurecht

BII

390 egal was, eigenes Engagement ist nötig

391 es macht kein anderer etwas

BI

392 haben Unterstützung von evangelischer Kirche gehabt

393 dort Informationen bekommen, die sonst nicht erfahrbar

394 war großer Zusammenhalt

BII

395 immer wird von großem Zusammenhalt gesprochen

396 war Notsituation

397 nach dem Krieg alle zusammengehalten, keiner hatte was

398 das „keiner hatte was“ wurde in DDR weiter geführt

399 meisten Leute hatten Finanzen, aber keinen Gegenwert

400 musste zusammen stehen, um weiter zu kommen

401 musste Beziehungen haben

402 alles nur Zweckgemeinschaft

BI

403 war schön, wäre schön, wenn es weitergeführt worden wäre, ist aber nicht

404 jeder zieht sich zurück

Satzfassung gekürzt

BI

1 Tochter 1988 geboren

3 erste Infos über Elternkreis der evangelischen Kirche

4 Infos zum Behinderungsbild nicht existent

6 Pflegegeld, Unterstützung

10 erster Elternkreis unspezifisch im Sinne geistiger Behinderung

11 unter Dach evangelischer Kirche, von DDR-Regierung beobachtet

12 Eltern nicht im Sinne des Staates unterwegs

13 immer Lada vor der Tür

19 Gesetzestext zu Pflegegeld da bekommen

20 bei SED-Kreisleitung damit vorgeschrieben

21 wurde dort als nicht existent verneint

22 konnten selbst aber bestätigen

24 Erfahrung, was einem Zustand

25 Gruppe von Eltern geistig behinderter Kinder, Austausch

26 Grundlage von SHG

29 nach Wende andere Eltern gesucht

30 Infos zum Syndrom in DDR dürftig

31 Texte aus Amerika

32 Gremium zusammengesetzt

33 Texte mussten übersetzt werden

37 wollten Kontakte knüpfen

38 eigene Vorstellung zum Syndrom Horror

39 wollten selbst sehen

42 bis dato nur alte Infos

43 in DDR Bezeichnung „nicht förderfähig“, bei Kind alles aussichtslos

44 gute Ärzte gehabt

45 haben Förderfähigkeit unterstellt

46 nach Wende Kontakt zu anderen Familien

47 über Lebenshilfe zur Gruppe gekommen
48 Gruppe war Beruhigung
49 für manche Eltern Schock, selbst beruhigt
50 Entwicklung weniger schlimm als befürchtet
53 Zusammentreffen mit Gruppe schaffte Klarheit
54 Spektrum der Erkrankung erkannt
55 Orientierung bekommen
57 jetzt jährliches Treffen sehr wichtig
58 Treffen mit Freude an Fortschritten der Kinder
59 Freude, nicht jammern
BII
60 SHG besteht seit 12 Jahren
61 von Anfang an dabei
62 interessant, wie Erkrankung bei größeren Kindern
63 Tochter damals noch klein
64 sehen, wie später
65 welche Möglichkeiten
66 neue Leute interessant
67 was man machen kann, wie Erfahrungen
69 war das Wesentliche
70 keine Enttäuschung
BI
71 selbst da für jüngere Eltern
72 um zu gucken
73 innerhalb der Stadt
74 bieten Kontakt nach telefonischer Absprache
77 andere können von Erfahrungen profitieren
BII
78 andere können sehen, wie Zukunft vielleicht
79 wie es weiter gehen kann
80 wollten selbst damals das auch
81 um Vergleich zu haben
BI
82 viele Kinder autoaggressiv
83 kratzen
89 Informationsaustausch
90 durch Gruppe Kontakt zu Professor
91 Wissen zu verbreiten wichtige Sache
92 manche Eltern bekommen negative Diagnose
93 bringt nichts
BII
94 mal Eltern aus Harz
99 dann hier, schon geschockt
100 positiv geschockt
102 interessant, Eltern Mut zu geben
104 früher vielleicht verständlich
105 schlimme Erfahrungen
106 altes Wissen nicht positiv
107 für Eltern mit älteren Kindern Treffen nur noch interessant
108 Treffen, Wiedersehen

110 andere Sache für Eltern mit jüngeren Kindern
BI
111 Vorträge interessant
112 Themenmitbestimmung
113 verschiedenen Richtungen
114 altersabhängig
115 Vorträge über verschiedene Aspekte
117 selbst bestimmbar
BII
118 jetzt ca 1/3 ältere Kinder
B3
119 gesunder Verein
120 Nachwuchs da
121 selbst noch in anderem Verein
BII
122 da nach Jahren immer noch die Jüngsten
BI
123 wächst nichts nach
124 nicht gesund
BII
126 zu viele Gründungen
127 oft finanzielle Gründe für e. V.
128 Leute ziehen umher
129 wenn nichts bringt, lassen sie es
130 selbst noch in Lebenshilfe
131 von Anfang an
132 ist was anderes
133 Leute gehen zum Verein, der nahe ist
134 warum weit gehen, wenn einer nah
BI
135 zu DDR-Zeiten dort Infos, heute kein Interesse mehr
136 jetzt Desinteresse
137 bei vielen kein Engagement
138 Abgreifer jetzt weggebrochen
139 Engagierte noch da
140 hier auch so
141 Verein lebt
142 wenn Vereinsspitze nicht wäre, Verein tot
143 braucht immer Superengagierte
BII
144 Viele kommen nur einmal
145 manche am falschen Platz hier
146 Viele wollen nicht
147 sind geschockt
148 wenn kleine Kinder, Eltern denken, das wird noch
149 sehen dann Spektrum
150 können damit nicht umgehen
BI
151 in Verein auch Geschwisterkinder willkommen
152 haben auch mal schönen Tag

153 sehen, Behinderung nicht nur Anstrengung
154 gibt auch mit Behinderung Schönes
155 Vordergrund des Treffens ist familienzentriert
156 angenehm
157 für alle schönes Wochenende
BII
158 Internet Elternvereinskiller
159 Infos ohne eigenes Engagement
160 gesuchte Infos durch Surfen
161 Treffen ist kompliziert
162 lieber Infos runterladen
164 nicht der einzige Verein mit Elternschwund
BI
165 bei Treffen Elternbefinden wichtiges Thema
166 schon Parallelen
167 Verarbeitung nach Diagnose nicht leicht
168 dauert lange
169 Motivation durch Erkenntnis, dass andere auch betroffen
170 Tag geht nicht nur um Kind
171 auch um eigene Betroffenheit
172 deshalb immer Teilnahme, tut gut
BII
177 großer Aufwand, aber Positives überwiegt
178 Viele kommen aus großer Entfernung
BI
179 dadurch viele Leute zusammen, obwohl Syndrom
selten
180 nicht wie bei anderen Syndromen
181 nur so kompetente Menschen sehen
182 Fachleute
183 Leute stoßen etwas an
184 sonst unmöglich
185 sonst nur Kinderarzt oder SPZ
BII
186 nach der Wende Leute nicht in massenweise in Gruppen
187 früher in Ostdeutschland Zwang, sich in Gruppen zu organisieren
188 in FDJ, in Jungpionieren
189 Brigade, Gruppe
190 will man nicht mehr
191 unter Kirchendach, um Infos zu bekommen
192 braucht man nicht mehr
193 Infos kann man überall bekommen
195 vielleicht auch andere Gründe
196 Sorge wegen Arbeitsplatz, hohe Arbeitslosigkeit
BI
197 herrscht Resignation
198 motzen und nichts tun ist Mentalität
199 Engagement nicht
201 selbst in drei Vereinen, unterschiedliches Verhalten
202 in Lebenshilfe selten, weil Verein nicht passgenau

203 dort Mitglied, weil dort Infos
204 in anderem Verein aktiver, weil dieser kleiner
205 dieser Verein hat eigenes Syndrom, doch kleines Engagement
206 selbst nicht die Aktivsten
207 bei Vorbereitung eigener Anteil minimal
208 eigener Anteil in Teilnahme, Infoweitergabe
209 manche sehr engagiert
214 im Osten nicht alles besser
215 früher Elternverein stabil
216 war Auffangbecken, weil kein anderes da
217 war offiziell, angeblich von Stasi beobachtet
222 Kirche war einzig möglicher Schlupfwinkel für monatliches
Gruppentreffen
223 nach Wende nur noch einmal/Vierteljahr, zweimal/Jahr,
224 machen Ausflüge
225 Treffen im Freizeitbereich
BII
226 Dachverein macht vielgestaltige Infoveranstaltungen
BI
227 Rahmenbedingungen schlechter heute
228 früher ABM-Kräfte, heute nicht mehr
229 Organisatorisches nicht mehr gegeben
230 nur über Mitglieder
231 manche sehr engagiert
232 andere pures Desinteresse
BII
233 alles Ehrenamt
234 meist die, die beruflich sehr eingebunden sind
BI
235 Ehrenamt geht mit voller Berufstätigkeit zusammen
236 andere meist nicht
237 jammern nur
238 sehr
BII
239 wer arbeitslos, oft keine Aufgabe
240 haben Zeit, tun nichts
BI
241 Ehrenamt in DDR nicht gewachsen
242 in BRD noch Einiges nachholen
243 nicht in Ost oder West, in der BRD
245 Gedanke, dass früher im Osten alles besser, falsch
246 blöde Art, sich herauszuhalten
BII
247 vielleicht im Westen gleicher Gedanke
BI
248 furchtbar
249 mit behinderten Kindern
250 konnte man vergessen
251 war nichts
252 Ärger, wenn pauschalisiert wird

BII

- 253 ewig Gestrigen loben DDR-Staat
- 254 wenn ins Schema gepasst, war alles gut
- 256 alles sah schön aus
- 257 wenn nicht in Schiene gepasst, nichts mehr sozial

BI

- 258 von Arbeitgeber gedrängt zu gehen, weil behindertes Kind
- 259 Superausnahme – arbeitslos in DDR gewesen
- 260 kein Arbeitslosengeld, nichts
- 261 zu Hause geblieben
- 262 so viel zum Sozialstaat

BII

- 263 nicht ins Bild gepasst
- 264 nicht politisch gemeint
- 267 war so nicht, haben nicht gelitten
- 268 bis 1988 alles in Ordnung
- 269 zu nichts gezwungen
- 270 musst nichts machen
- 271 nur wer Karriere machen wollte
- 272 niemand wurde gezwungen
- 273 viele machen falsche Darstellung
- 274 man wollte, musste nicht
- 276 ist bestimmte Symptomatik

BI

- 279 haben gut gelebt
- 280 weil laut Propaganda im Westen alles schlecht, gedacht im Westen alles gut
- 281 Westen aber nicht ganz toll
- 282 Trugbild vom Superwesten stimmt nicht
- 283 dass es jetzt trotzdem besser ist als es war, wird vergessen
- 284 falschem Trugschluss aufgesessen
- 285 dachte DDR schwarz, wollte nur weiß
- 286 war es nicht
- 287 ist grau
- 288 ist Hauptirrtum gewesen
- 289 dachte, dass perfekte Zeiten kommen
- 290 ist aber kein Paradies
- 291 muss kämpfen, sich anstrengen
- 292 Leute wollten keine Nachteile sehen

BII

- 293 selbstständig sein
- 294 verlernt
- 295 Kahlschlag nach Wende
- 296 viele Betriebe und Firmen platt gemacht
- 297 musste nicht sein

BI

- 298 viele im Nerv getroffen
- 299 waren beleidigt
- 300 Leute wollen heute SHG
- 301 muss viel selber gemacht werden

BII
304 Gruppengründungen, ABM, Zuschüsse
305 dann immer mehr abgespeckt
BI
306 in Osten weniger kirchlich als im Westen
307 früher viel unter Dach evangelischer Kirche
308 heute nicht mehr
309 damals irgendwie O.K.
BII
314 Leute kannten Steuersystem nicht
315 wurden zur Kirchensteuer herangezogen
316 dann massenweise Kirchenaustritte
BI
319 auch in Kirche wird gespart
325 Organisatorisches zurückgefahren
326 entweder Eltern schaffen es oder nicht
BII
328 wer Arbeit hat, muss sehen, sie nicht zu verlieren
329 keine Zeit für anderes
330 wer arbeitslos, kann es nicht
334 in manchen Ostländern Arbeitslosigkeit hoch
BI
335 ist Unterschied
336 wie in Organisationen
337 dieser Verein am besten, optimal zugeschnitten, emotional sehr eingebunden
343 Kontakt zu diesem Verein am besten, obwohl Kontakt zu halten am schwierigsten
BI
344 Vereinsspitzen Westler
345 sind für das „Wir“
BII
346 schon zu Anfang kein Unterschied in Ost und West
347 jeder akzeptiert
348 jeder hat gleiches Problem
349 woher man kam, egal
BI
350 Lebensgeschichte war interessant
352 vielleicht Vorteil, dass Syndrom selten
BII
353 gut, dass Herkunft uninteressant
BI
355 staatliche Herangehensweise an Behinderung wichtig
356 in DDR wurden Mutter und Kind aussortiert
357 so erlebt
358 jetzt wesentlich anders
359 immer noch nicht gut, aber besser
360 gut, dass alles so mitgemacht
361 jetzt differenzierte Sichtweise
362 auch heute noch Dinge, die ärgern, aber kein Vergleich

363 wenn heute noch so, dann wäre nichts

BII

364 sind bewusst in DDR groß geworden

366 haben nun beide Sichtweisen

367 wissen wie es war, wie es ist

368 vernünftiges Bild so möglich

BI

369 durch Kind wahres Gesicht der DDR gesehen

370 der Sozialstaat, dem alle hinterher jammern

371 keiner arbeitslos, nur Mutter des behinderten Kindes

372 alle Kinder hatten Krippenplatz, nur behindertes Kind nicht

373 alles betraf nur sozialistische Persönlichkeit und polytechnische
Oberschule, behindertes Kind nicht

374 kein Anrecht

375 keine Schulpflicht für behinderte Kinder, nur Platz bekommen, wenn
Platz vorhanden

376 wenn „nicht förderfähig“ keine Therapie

377 keine Physiotherapie

378 nicht förderfähig hieß Finger weg

379 heute nicht mehr

381 keine Ahnung, in wie vielen Fällen Kinder fallen gelassen

382 mit eigener Familie nicht passiert

383 nur möglich aufgrund persönlichen Engagements

384 von Erziehern

385 mit Berufsleben selber sehen, wie es klappt

386 mit Wende wieder ins Berufsleben zurück

BII

390 egal was, eigenes Engagement ist nötig

391 es macht kein anderer etwas

BII

395 immer wird von großem Zusammenhalt gesprochen

396 war Notsituation

397 nach dem Krieg alle zusammengehalten, keiner hatte was

398 das „keiner hatte was“ wurde in DDR weiter geführt

399 meisten Leute hatten Finanzen, aber keinen Gegenwert

400 musste zusammenstehen, um weiter zu kommen

401 musste Beziehungen haben

402 alles nur Zweckgemeinschaft

Interview mit CI

CI: (1) Nach der Infektion mit Hepatitis C, durch ein wissentlich infiziertes Blutprodukt, erkrankten in der DDR etwa 2300 Frauen. 1978 gingen dem Serumwerk in Halle die Plasmavorräte zur Herstellung von Gammaglobulin aus. Die beiden Spender des noch vorhandenen Plasmas lagen mit Hepatitis in Krankenhäusern, welche das Serumwerk darüber informierten. Daraufhin wurde eine Probe zur Untersuchung in das staatliche Prüfinstitut nach Berlin geschickt und gleichzeitig um finanzielle Mittel zum Einkauf von Plasma im Ausland gebeten. Das Institut bestätigte die Verseuchung des Plasmas, verweigerte aber die Bereitstellung von Geldern. Man übte erheblichen Druck auf den Hersteller aus, die Produktion nicht zu unterbrechen. So wurden aus den verunreinigten Spenden 7.600 Ampullen Immunglobulin hergestellt, davon wurden von November 1978 bis April 1979 mindestens 2.300 an Frauen nach Entbindung, bzw. Fehlgeburt verabreicht.

Nach oftmals langem Krankenhausaufenthalt bekamen die Betroffenen eine Bescheinigung des Gesundheitsamtes mit der Anerkennung der Schädigung. Es wurden Sonderregelungen zum Gesetz zur Verhütung übertragbarer Krankheiten beschlossen, welche die medizinische Versorgung, Rehabilitation, den Ausgleich aller finanzieller Nachteile festlegten und die Anrechnung aller Ausfallzeiten für die spätere Rente zusicherten. Nach der Wende übernahm zunächst die Allianz-Versicherung die Leistungen der staatlichen Versicherung der DDR.

Im Frühsommer 1979 fand ein geheimer Prozess statt, in dem der Leiter des Serumwerkes und der verantwortliche Produktionsleiter verurteilt wurden. Diese wurden später rehabilitiert. Davon erfuhren die Betroffenen erst 1994 nach eigenen Ermittlungen. Bei Bekanntwerden der Bemühungen der infizierten Frauen wurde das Serumwerk abgewickelt und, obwohl es noch an gleicher Stelle (unter anderem Namen) produziert, hatte man damit den Frauen die Ansprüche auf zivilrechtlichen Schadensersatz genommen.

Da den Frauen mehr als zehn Jahre lang erzählt wurde, dass sie zu den wenigen gehören, welche bleibende Schäden davontragen, trafen sich einige erst Anfang der 1990er Jahre im Krankenhaus wieder, da sich der Gesundheitszustand verschlimmert hatte. Erst da wurde deutlich, dass man den Kontakt der Frauen durch getrennte Terminvergabe bei den ärztlichen Kontrollen verhindert hatte. Plötzlich hieß die Diagnose nicht mehr chronische Leberentzündung, sondern „Sie sind Virusträger und müssen sich mit der ganzen Familie im Gesundheitsamt vorstellen“. Zu den Beschwerden mit der chronischen Erkrankung kamen plötzlich viele Ängste. Außerdem wurden die Zahlungen der Versicherung eingestellt und man gehörte zur Versorgung der Kriegsopfer. Die läuft schon deshalb ins Leere, da die Vielschichtigkeit der Nebenwirkungen einer chronischen HCV im Versorgungsnetz bis heute nicht berücksichtigt wird.

Nach einem Zeitungsaufruf trafen sich 1992 die ersten infizierten Frauen in der hiesigen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen. Diese Einrichtung ist wichtigster Anlaufpunkt für Selbsthilfegruppen. Von dort wurden wir jederzeit unterstützt, zuerst bei der Gründung der Selbsthilfegruppe, bei der Eintragung als Verein, bei der Bereitstellung von Räumlichkeiten und auch durch Weiterbildungsmaßnahmen.

Wir sind als Selbsthilfegruppe Mitglied der Leberhilfe und dadurch gut informiert über Begleiterkrankungen und Behandlungsmöglichkeiten. Wir

halten Verbindung zu Hepatologen, Virologen, aber auch zu Neurologen, denn seit der Bildung unserer Selbsthilfegruppe hat das Thema HCV sehr an Bedeutung gewonnen und viele Zusammenhänge werden jetzt erforscht und wurden bereits nachgewiesen.

Es gibt leider immer noch Ärzte, welche ihre Patienten von der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe abraten. Als Begründung nennen sie, dass man dadurch erst richtig krank werde und die Mitglieder sich gegenseitig zusätzliche Beschwerden einreden. Sicher gibt es Betroffene, die nicht mit dem Leidensdruck anderer umgehen können. Die Mehrzahl unserer Mitglieder aber war eher erleichtert, dass die Symptome, die ihre Lebensqualität seit vielen Jahren einschränkten, nicht eingebildet waren, sondern eben Teil der chronischen Erkrankung sind. Plötzlich sahen auch Familienmitglieder ihre Frau oder Mutter nicht mehr als unwillig, lustlos, ständig müde und grundlos kränkelnd, sondern erkannten, dass genau das die Problematik dieser Krankheit ist.

Die aktiven Mitglieder der Selbsthilfegruppe treffen sich wöchentlich, einmal im Monat findet eine Gruppenversammlung statt. Es werden Krankenbesuche gemacht, aber wir mussten auch schon Trauerarbeit leisten. Da ist es gut, wenn man sich aufbauen kann bei gemeinsamen sportlichen Betätigungen, Weihnachts- oder Faschingsfeiern. Jährlich organisieren wir eine Wochenendreise mit Gesundheitsangeboten und gemütlichem Beisammensein. Ein weiterer Schwerpunkt sind Arztvorträge und Teilnahme an Studien.(35)

Interviewer: Wie finanzieren Sie sich? Sind Sie eine offene oder geschlossene Gruppe?

CI: (36) Wir sind offen für alle Hepatitis-C-Betroffene oder deren Angehörige. Unsere Selbsthilfegruppe ist Mitglied im Bundesverband HCV-Geschädigter nach Immunprophylaxe „Anti-D“ und wird von diesem auch finanziell unterstützt, wobei sich der Bundesverband ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge finanziert. Außerdem erhält die Selbsthilfegruppe kommunale und Landesförderung. Hinzu kommen noch projektbezogene Förderungen durch die Krankenkassen. (39)

Interviewer: Wenn Sie hören, dass Ärzte schlecht auf sie reagieren, was tun Sie? Verfassen Sie Stellungnahmen?

CI: (40) Wir versuchen, mit den betreffenden Ärzten ins Gespräch zu kommen. Im speziellen Fall von hiesigen Medizinerinnen gab es bisher keine Bereitschaft, die Probleme mit der Gruppe zu besprechen. (41)

Interviewer: Würde Ihnen etwas fehlen, wenn Sie nicht in einer Selbsthilfegruppe wären?

CI: (42) Prinzipiell ja, da der Kontakt mit gleichermaßen Betroffenen erklärungslos Verständnis bringt. Bei gemeinsamen Ausflügen sind die eigenen Grenzen immer auch die der anderen. Außerdem sind die Informationen zuverlässig und stets auf dem neusten Stand. (44)

Interviewer: Was ist schlecht, was würden Sie ändern?

CI: (45) Leider gibt es Mitglieder, welche die Selbsthilfegruppe mit einem kostenlosen Selbstbedienungsladen verwechseln und fordern, ohne selbst etwas einzubringen. Seit Jahren versuchen wir darauf aufmerksam zu machen, dass eine Selbsthilfegruppe nur dann richtig funktioniert, wenn mitgedacht und mitgemacht wird. (46)

Interviewer: Wenn Sie sich oft ausgenutzt fühlen, wächst denn eine neue Führungsgeneration heran?

CI: (47) Unsere bisherigen Bemühungen sind wenig erfolgreich. Es wurde zwar Verständnis bekundet, aber Bitten um Unterstützung waren bisher erfolglos.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 durch wesentlich infiziertes Blutprodukt in DDR 2300 Frauen an Hepatitis C erkrankt
- 2 1978 gingen Plasmavorräte in Halle zur Neige
- 3 Spender waren Hepatitis C infiziert, Werk wusste das
- 4 Probe zur Prüfung nach Berlin geschickt, um Gelder zum Kauf ausländischen Plasmas gebeten
- 5 Institut bestätigte Verseuchung, verweigerte Gelder
- 6 starker Druck auf Hersteller, Produktion nicht zu unterbrechen
- 7 aus verunreinigtem Gammaglobulin Ampullen hergestellt, Frauen nach Entbindung/Fehlgeburten verabreicht
- 8 Betroffene bekamen Anerkennung der Schädigung
- 9 Sonderregelungen für medizinische Versorgung, Reha, finanzieller Ausgleich, Anrechnung Ausfallzeiten
- 10 nach Wende übernahm Allianz Leistungen der DDR-Versicherung
- 11 1979 Prozess gegen Leiter des Serumwerkes, Produktionsleitung, Verurteilung
- 12 spätere Rehabilitation
- 13 Betroffene erfuhren dies nur nach eigenen Recherchen
- 14 durch Abwicklung des Werkes, Entzug des zivilrechtlichen Schadensersatzes
- 15 einige Frauen trafen sich Anfang 1990 im Krankenhaus
- 16 Bekanntwerden der gezielten Kontaktvermeidung
- 17 Einordnung der Betroffenen als Virusträger
- 18 zu Beschwerden viele Ängste
- 19 Versicherung stellte Zahlung ein, zur Kriegsopferversorgung zugehörig
- 20 schwierig, wegen Einordnung in Leistungskatalog
- 21 1992 erstes Treffen Infizierter in KISS
- 22 wichtigster Anlaufpunkt für SHG
- 23 viel Unterstützung von dort
- 24 als SHG in größeren Verbänden Mitglied
- 25 sehr qualifiziert, Kontakt zu Spezialisten
- 26 immer noch raten Ärzte von Mitgliedschaft in SHG ab
- 27 Mitglieder reden sich Beschwerden ein – so Ärzte
- 28 manche Patienten können nicht mit fremdem Leidensdruck umgehen
- 29 meisten Mitglieder erleichtert, dass chronische Beschwerden nicht eingebildet
- 30 Familienmitglieder erkennen Krankheitszeichen
- 31 aktive Mitglieder der Gruppe halten wöchentliches Treffen, Gruppenversammlung einmal/Monat
- 32 Krankenbesuche, Trauerarbeit
- 33 gegenseitiges Stützen bei Festen, Freizeit
- 34 eine Wochenendreise/Jahr
- 35 Arztvorträge, Studienteilnahme

- 36 Gruppe offen für alle Hepatitis-C-Betroffene, Angehörige
- 37 Mitglied im Bundesverband, dieser finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Gruppe wird finanziell unterstützt
- 38 auch kommunale und Landesförderung
- 39 projektbezogene Krankenkassenförderung
- 40 Versuch, mit ablehnenden Ärzten ins Gespräch zu kommen
- 41 bei örtlichen Medizinerinnen keine Bereitschaft dazu
- 42 SHG wichtig, da erklärungsloses Verständnis
- 43 eigene Grenzen auch die der anderen
- 44 stets neuste und zuverlässige Informationen
- 45 manche Mitglieder nehmen SHG als Selbstbedienungsladen
- 46 Engagement ist gefordert
- 47 bisherige Bemühungen in dieser Hinsicht erfolglos
- 48 nur Verständnis, keine Änderung

Satzfassung gekürzt

- 1 durch wissentlich infiziertes Blutprodukt in DDR 2300 Frauen an Hepatitis C erkrankt
- 15 einige Frauen trafen sich Anfang 1990er im Krankenhaus
- 16 Bekanntwerden der gezielten Kontaktvermeidung
- 17 Einordnung der Betroffenen als Virusträger
- 18 zu Beschwerden viele Ängste
- 19 Versicherung stellte Zahlung ein, zur Kriegsopferversorgung gehörig
- 20 schwierig, wegen Einordnung in Leistungskatalog
- 21 1992 erstes Treffen Infizierter in KISS
- 22 wichtigster Anlaufpunkt für SHG
- 23 viel Unterstützung von dort
- 24 als SHG in größeren Verbänden Mitglied
- 25 sehr qualifiziert, Kontakt zu Spezialisten
- 26 immer noch raten Ärzte von Mitgliedschaft in SHG ab
- 27 Mitglieder reden sich Beschwerden ein – so Ärzte
- 28 manche Patienten können nicht mit fremden Leidensdruck umgehen
- 29 meisten Mitglieder erleichtert, dass chronische Beschwerden nicht eingebildet
- 30 Familienmitglieder erkennen Krankheitszeichen
- 31 aktive Mitglieder der Gruppe halten wöchentliches Treffen, Gruppenversammlung einmal/Monat
- 32 Krankenbesuche, Trauerarbeit
- 33 gegenseitiges Stützen bei Festen, Freizeit
- 34 eine Wochenendreise/Jahr
- 35 Arztvorträge, Studienteilnahme
- 36 Gruppe offen für alle Hepatitis-C-Betroffenen, Angehörige
- 37 Mitglied im Bundesverband, dieser finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Gruppe wird finanziell unterstützt
- 38 auch kommunale und Landesförderung
- 39 projektbezogene Krankenkassenförderung
- 40 Versuch, mit ablehnenden Ärzten ins Gespräch zu kommen
- 41 bei örtlichen Medizinerinnen keine Bereitschaft dazu
- 42 SHG wichtig, da erklärungsloses Verständnis
- 43 eigene Grenzen auch die der anderen

- 44 stets neuste und zuverlässige Informationen
- 45 manche Mitglieder nehmen SHG als Selbstbedienungsladen
- 46 Engagement ist gefordert
- 47 bisherige Bemühungen in dieser Hinsicht erfolglos
- 48 nur Verständnis, keine Änderung

Interview mit DI

DI: (1) Diese Selbsthilfegruppe feiert im Mai 2008 das 15-jährige Bestehen. In ihr sind erkrankte und nicht-erkrankte Menschen integriert, wobei diese Familienmitglieder sind. Die an dieser Krankheit Erkrankten zahlen für die Mitgliedschaft 46,00 € im Jahr, während man als Angehöriger zum halben Preis dabei ist. Unser „Dach“ ist die deutsche Vereinigung unserer Erkrankung. Von den eingezahlten Beiträgen erhält die Gruppe Rücklaufgelder und kann damit, unter anderem, Veranstaltungen ausrichten. Weiterhin gibt es viermal im Jahr die Zeitschrift zugesandt, die sich fast ausschließlich mit der Erkrankung befasst.

Ich selbst bin seit 2000 in der Gruppe. Sie wurde mir vom behandelnden Neurologen empfohlen. Zuerst wollte ich eigentlich gar nicht dort erscheinen, aber die Neugier hat gesiegt. Wie groß war meine Überraschung, als ich dort meine ehemalige Hausnachbarin antraf. So hatte ich schon mal die ersten Bekannten. Die damalige Leiterin hatte erst kurz vorher die Leitung der Gruppe übernommen, nachdem der ehemalige Leiter verstorben war. Frau S. hatte nicht die geringste Einarbeitung und fing fast bei Null an. In einer Veranstaltung wurde ein Schriftführer für die Protokolle der Sitzungen und die Führung des Gruppenbuchs gesucht. Da ich zu diesem Zeitpunkt die Jüngste der Gruppe war, übernahm ich die Funktion gern. Ich konnte mich bei der Gestaltung des Gruppenbuches völlig entfalten und ich habe diesen Posten noch immer. Mir macht es einfach Spaß, etwas schöpferisch zu gestalten.

Die Veranstaltungen und Sitzungen lagen nach wie vor in den Händen von Frau S., während ich immer mehr zur Vorbereitung und Durchführung von Treffs herangezogen wurde. Mir ging es noch nicht so mies wie den übrigen Mitgliedern, und ich habe gern geholfen. Nachdem Frau S. aus gesundheitlichen Gründen zurücktrat, lag es vonseiten der Leitungsmitglieder schon fest, dass nur ich für das Amt der Leitung in Frage komme, da ich ja sowieso schon alle Fäden in der Hand hatte.

Ich bin jetzt seit 2005 Leiterin der Regionalgruppe C. – ordentlich gewählt. Wir haben ja eine Satzung und danach muss man sich richten.

Mir macht es Spaß, etwas zu organisieren oder in die Wege zu leiten und ich bin gern für die Mitglieder da. Wenn ich merke, dass von meinen Bemühungen ein Echo von unseren Leuten überkommt, freue ich mich natürlich auch. Unsere Gruppe hat ca. 60 Mitglieder, während die Zahl immer wieder schwankt – zurückzuführen auf das bereits fortgeschrittene Alter und demzufolge auch die Todesfälle. Das Alter liegt zwischen 58 und 88 Jahren.

Einige Patienten – ca. ¼ habe ich noch nie gesehen, da sie seit Jahren nicht mehr aus dem Haus kommen. Zu ihnen halte ich schriftlich Kontakt, indem ich sie über Veranstaltungen mit eventuellen Fotos informiere. Es wird von ihnen gern angenommen und ich habe viele positive Reaktionen. Alle persönlich aufzusuchen habe ich bisher noch nicht gepackt, da ich auch Beteiligte bin und demzufolge von meiner Medikation abhängig bin.

Das war der Punkt, wie ich dazu gekommen bin. Ich wollte, wie gesagt, eigentlich nicht dorthin gehen, habe dann aber gemerkt, dass man Gleiche unter Gleichen ist.

Ansprüche an unsere Selbsthilfegruppe stelle ich nicht. Ich würde mich über etwas mehr Mithilfe bei der Vorbereitung – zum Beispiel Weihnachtsfeier, Ostern – freuen. Aber dann müsste ich von den „schlechter“ Gestellten etwas

erbitten, was nicht möglich ist. Aber es gibt auch Gesunde in unserer Gruppe. Ich habe schon einige miteinbezogen, aber es reicht noch nicht.

Als positiv würde ich den Zusammenhalt der Mitglieder untereinander sehen. Es haben sich im Lauf der Jahre Freundschaften entwickelt und jeder macht sich Gedanken, wenn der andere bei Veranstaltungen fehlt.

Finanziell haben wir keine großen Probleme. Es kommt darauf an, bei wem man Geldmittel beantragt. Ich habe bei einer bekannten Pharmafirma um Unterstützung gebeten und auch bekommen. Hier sehe ich einen Negativpunkt. Folgendes: Wir, d. h. der Vertreter der Firma und ich, machen einen Vertrag über sogenanntes Standgeld bei Veranstaltungen. Die Pharmafirma, in diesem Fall eine, die unser Mittel vertreibt, lässt uns eine bestimmte Summe Geld zukommen, dafür, dass sie auf der Veranstaltung ihr Mittel präsentieren darf. Früher brauchte man den Vertrag nur an die Pharmafirma zu schicken und hatte prompt sein Geld auf dem Konto. Jetzt muss der Vertrag zu unserer Hauptstelle geschickt werden. Die verlangt von den Pharmaleuten die Mehrwertsteuer dazu und zahlt diese beim Finanzamt ein. Wir bekommen dann die versprochene Summe auf unser Konto. Bis dahin vergehen oftmals einige Tage, bis wir darüber verfügen können.

Wir können bei den Krankenkassen Fördergelder beantragen – ein Jahr im Voraus –oder Unterstützung zu Projekten, sprich Ausfahrten – Buskosten, Portogelder usw. und bekommen dann von dort, mit unserer Angabe der Eigenbeteiligung, finanzielle Unterstützung. Dafür wollen die Kassen im Nachhinein einen Projektbericht, möglichst mit Beweisfoto. Aber das ist kein Problem.

Wir können uns Sponsoren suchen, die von der Hauptstelle eine Spendenquittung erhalten. Kürzlich habe ich zwölf große Autofirmen in C. angeschrieben und um Unterstützung bei der Ausgestaltung unserer 15-Jahrfeier gebeten. Von keinem kam eine Antwort und das ärgert mich. Auch eine Absage ist eine Antwort. Vom Bund, bzw. vom Land bekommen wir jährlich eine bestimmte Summe, die auch ein Jahr im Voraus beantragt werden muss.

Wenn ich etwas zu sagen hätte, würde ich pro Nase einen bestimmten Betrag aus dem Staatssäckel zur Verfügung stellen, mit dem die Gruppen dann auskommen müssten, die aber regelmäßig gezahlt werden. Und ich würde auch den Ehrenamtlichen (das sind ja alle Leiter von Selbsthilfegruppen) einen kleinen finanziellen Bonus zukommen lassen. Hier in C. fand in den letzten Jahren eine Veranstaltung statt, in der Ehrenamtliche geehrt werden. Die Delegation dorthin kommt aus den Selbsthilfegruppen und von weiter oben wird entschieden, wer eingeladen wird. Diese Veranstaltungen, die in diesem Jahr letztmalig durchgeführt werden, finden in Zukunft nur noch alle drei Jahre statt. Das finde ich schade, denn ein bisschen mehr Achtung könnte man den vielen Ehrenamtlichen schon zukommen lassen. (63)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

1 SHG feiert im Mai 2008 Jubiläum

2 in Gruppe Erkrankte und Angehörige

3 Erkrankte zahlen Mitgliedsbeitrag, Angehörige die Hälfte

4 Dach ist deutsche Vereinigung

5 von Mitgliedsbeiträgen erhält Gruppe Rücklaufgelder, kann Veranstaltungen ausrichten
6 viermal/Jahr Zeitschrift
7 selbst seit 2000 in Gruppe
8 vom Arzt empfohlen
9 wollte nicht hin, Neugier siegte
10 Überraschung, als dort Nachbarin getroffen
11 so erste Bekannte
12 Leiterin erst kurz „im Amt“
13 kaum Einarbeitung, fing bei Null an
14 Schriftführer wurde gesucht
15 da selbst Jüngste, Aufgabe übernommen
16 kann Gruppenbuch nach eigenen Ideen gestalten
17 macht Spaß, schöpferisch zu sein
18 wurde immer mehr in Organisation miteinbezogen
19 ging gesundheitlich besser als übrigen Mitgliedern
20 dann Leitung übernommen
21 seit 2005 Leiterin Regionalgruppe
22 haben Satzung
23 Spaß an Organisation, gerne für Mitglieder da
24 wenn Echo auf Arbeit, froh
25 ca. 60 Mitglieder, Zahl schwankt
26 Alter der Mitglieder zwischen 58 und 88 Jahren
27 manche Mitglieder kommen nicht mehr aus dem Haus
28 zu ihnen schriftlichen Kontakt
29 viele positive Reaktionen
30 wegen eigener Betroffenheit noch nicht geschafft, alle zu besuchen
31 so in Gruppe gekommen
32 wollte erst nicht, aber gemerkt, dass sie Gleiche unter Gleichen ist
33 keine Ansprüche an die Gruppe
34 über Mithilfe freuen
35 denn Kränkere fragen, geht nicht
36 gibt Gesunde in Gruppe
37 hat schon mit eingespannt, reicht nicht
38 Zusammenhalt in Gruppe positiv
39 Freundschaften entstanden
40 keine großen finanziellen Probleme
41 kommt auf Ort der Mittelbeantragung an
42 bei Pharmafirma mal erfolgreich
43 hier Negativpunkt
44 macht mit Pharmafirma Vertrag über Standgeld bei Veranstaltungen
45 dafür lässt Pharmafirma Geld fließen
46 früher Vertrag zu Pharmafirma und Geld kam
47 jetzt Vertrag zur Hauptstelle der Vereinigung schicken
48 Hauptstelle verlangt von Pharmafirma MwSt., die sie dann beim Finanzamt einzahlt
49 erst dann fließt Geld zur Gruppe
50 bis dahin vergeht viel Zeit
51 können bei Krankenkassen Gelder beantragen, bekommen Unterstützung
52 Kassen wollen dafür Belege

- 53 kein Problem
- 54 können Sponsoren suchen, bekommen Spendenquittungen
- 55 selbst zwölf große Firmen angesprochen, keine Antwort, geärgert
- 56 auch Absage ist Antwort
- 57 vom Bund, Land auch Gelder, die im Vorjahr beantragt werden müssen
- 58 wenn selbst das Sagen, regelmäßige Auszahlung einer bestimmten Summe an jede Gruppe
- 59 für alle ehrenamtlichen kleinen finanziellen Bonus
- 60 in den letzten Jahren örtliche Ehrenamtler-Ehrung
- 61 SHG schlagen vor, darüber wird über Einladung entschieden
- 62 in Zukunft nur noch alle drei Jahre
- 63 schade, weil Ehrenamt könnte mehr geachtet sein

Satzfassung gekürzt

- 1 SHG feiert im Mai 2008 Jubiläum
- 2 in Gruppe Erkrankte und Angehörige
- 3 Erkrankte zahlen Mitgliedsbeitrag, Angehörige die Hälfte
- 4 Dach ist deutsche Vereinigung
- 5 von Mitgliedsbeiträgen erhält Gruppe Rücklaufgelder, kann Veranstaltungen ausrichten
- 6 viermal/Jahr Zeitschrift
- 7 selbst seit 2000 in Gruppe
- 8 vom Arzt empfohlen
- 9 wollte nicht hin, Neugier siegte
- 12 Leiterin erst kurz „im Amt“
- 13 kaum Einarbeitung, fing bei Null an
- 14 Schriftführer wurde gesucht
- 15 da selbst Jüngste, Aufgabe übernommen
- 16 kann Gruppenbuch nach eigenen Ideen gestalten
- 17 macht Spaß, schöpferisch zu sein
- 18 wurde immer mehr in Organisation miteinbezogen
- 19 ging gesundheitlich besser als übrigen Mitgliedern
- 20 dann Leitung übernommen
- 21 seit 2005 Leiterin Regionalgruppe
- 22 haben Satzung
- 23 Spaß an Organisation, gerne für Mitglieder da
- 24 wenn Echo auf Arbeit, froh
- 25 ca. 60 Mitglieder, Zahl schwankt
- 26 Alter der Mitglieder zwischen 58 und 88 Jahren
- 27 manche Mitglieder kommen nicht mehr aus dem Haus
- 28 zu ihnen schriftlichen Kontakt
- 29 viele positive Reaktionen
- 30 wegen eigener Betroffenheit noch nicht geschafft, alle zu besuchen
- 31 so in Gruppe gekommen
- 33 keine Ansprüche an die Gruppe
- 34 über Mithilfe freuen
- 35 denn Kränkere fragen, geht nicht
- 36 gibt Gesunde in Gruppe
- 37 hat schon mit eingespannt, reicht nicht
- 38 Zusammenhalt in Gruppe positiv

- 39 Freundschaften entstanden
- 40 keine großen finanziellen Probleme
- 41 kommt auf Ort der Mittelbeantragung an
- 42 bei Pharmafirma mal erfolgreich
- 51 können bei Krankenkassen Gelder beantragen, bekommen Unterstützung
- 52 Kassen wollen dafür Belege
- 53 kein Problem
- 54 können Sponsoren suchen, bekommen Spendenquittungen
- 55 selbst zwölf große Firmen angesprochen, keine Antwort, geärgert
- 57 vom Bund, Land auch Gelder, die im Vorjahr beantragt werden müssen
- 58 wenn selbst das Sagen, regelmäßige Auszahlung einer bestimmten Summe an jede Gruppe
- 59 für alle ehrenamtlichen kleinen finanziellen Bonus
- 60 in den letzten Jahren örtliche Ehrenamtler-Ehrung
- 61 SHG schlagen vor, darüber wird über Einladung entschieden
- 62 in Zukunft nur noch alle drei Jahre
- 63 schade, weil Ehrenamt könnte mehr geachtet sein

Interview mit EI

EI: (1) Ich bin trockener Alkoholiker, habe eine psychisch kranke Frau zu Hause. Ich bin mit der ganzen Situation nicht klargekommen. 1995 habe ich einen Entzug in B. gehabt und anschließend eine Langzeittherapie in U. Da hatte ich die Chance, von meiner Alkoholkrankheit wegzukommen. Meine kranke Frau war solange im Altersheim untergebracht. Da waren 1995 hier noch keine anderen Strukturen. Nach der Entlassung aus B. habe ich mich hier in F., den bestehenden Gruppen der Suchtkranken, angeschlossen. Da waren einmal der Freundeskreis und die Anonymen Alkoholiker. Mithilfe der beiden Gruppen habe ich es geschafft, trocken zu werden.

Mein zweites Anliegen war, da meine Frau psychisch krank ist, hier in X. eine Selbsthilfegruppe zu finden. Da habe ich Verbindung aufgenommen zu Fr. G. von der REKIS. Ja, es war sehr schwer gewesen, dass sich Leute bereit erklärt haben, in der Gruppe mitzumachen. Es wollte sich keiner offenbaren, keiner hatte den Mut, die Probleme, die er hatte, zu äußern. Dann sind wir einen Kompromiss eingegangen und haben eine Selbsthilfegruppe für psychisch Kranke und Bulimiekranken, sowie deren Angehörigen, gebildet. Ja und da bin ich der Ansprechpartner dieser Gruppe.

In den ersten Jahren habe ich sehr viel Hilfe von der REKIS erhalten – unsere Gruppe. Frau L. hat an sehr vielen Veranstaltungen teilgenommen und hat uns auch geholfen, wie die Beantragung der Mittel hier erfolgt. Sie hat Räumlichkeiten besorgt, dass wir uns hier mal treffen konnten und Frau L. hat mit der Zeit dann auch so langsam versucht, loszulassen, damit wir auch alleine laufen konnten als Selbsthilfegruppe.

Mittlerweile läuft die Selbsthilfegruppe sehr gut. Wir sind so im Schnitt acht Mitglieder. Wir treffen uns einmal im Monat. In der Regel ist es der dritte Mittwoch im Monat. Das haben wir so festgelegt, das kann sich jeder leicht merken. Da wir auch psychisch Kranke in der Gruppe haben, kriegen die jedes Mal zum Tag, wenn wir was machen, eine Einladung. Unsere Gelder beantragen wir regelmäßig beim Landkreis. Die Mittel für das kommende Jahr müssen bis zum 30. September dieses Jahres beantragt werden. Bewilligt werden sie erst Mitte des laufenden Jahres – ein sehr großer Zeitraum, aus meiner Sicht. Das heißt, dass ich das erste halbe Jahr sehen muss, woher ich Geld kriege, oder muss Geld aus der Privatkasse oder sonst woher vorschießen. Weil die Mittel ja so spät kommen. Bei den einzelnen Krankenkassen werden die Mittel Ende des Jahres beantragt. Die kommen in der Regel im ersten Quartal des laufenden Jahres. Das sind so im Schnitt 25 € pro Mitglied. Mit diesen Mitteln versuchen wir, unser Gruppenleben zu gestalten. Wir fahren Kegeln, wir bowlen, wir sind auch mal mit der Gruppe in den Zoo Berlin gefahren. Kleine Fahrten. Oder in eine Therme in U.

Am Jahresanfang treffen wir uns alle am 3. Mittwoch im Januar zum ersten Treffen. Ich lege die Mittel des vergangenen Jahres offen, also, wie viel Geld wir erhalten haben, wofür wir was ausgegeben haben. Zwei Gruppenmitglieder bestätigen mir dann, dass alles korrekt verlaufen ist. Wenn sie das machen, dann bin ich für das vergangene Jahr entlastet. Dann stellen wir gemeinsam den Jahresplan für das laufende Jahr auf. Dieser Plan ist nur so ein Richtwert. Wir sind da auch offen, wenn jemand mal nicht kann. Kegeln geht nur freitags, weil mittwochs da nicht offen ist. Dann wird so was verschoben, aber so, dass jeder Richtlinien hat, wann und wo.

Wir machen zu Weihnachten eine Weihnachtsfeier, ein gemütliches Beisammensein. Da müssen wir die Gelder selbst aufbringen, weil für Kaffee und Kuchen die Gelder nicht verwandt werden dürfen. Wir haben jetzt die Jahre ein bisschen gespart, oder besser gesagt, wir sind gut mit unserem Geld ausgekommen und so leisten wir uns jetzt einen Wohlfühltag in der Therme in U. Da haben dann jahrelang die Gruppenmitglieder drauf gespart. Da freuen wir uns schon drauf. (50)

Interviewer: Ist es eine offene Gruppe? Gibt es Mitgliedsbeiträge?

EI: (51) Keine Mitgliedsbeiträge. Wenn wir Mitgliedsbeiträge erhoben hätten, wären einige abgesprungen, weil es sind alles bedürftige Menschen und da zählt jeder Cent. Wir versuchen, alles, was wir brauchen, aus eigenen Mitteln zu schaffen. Natürlich, wenn wir kegeln gehen, die Turnschuhe, die Kegelmiete wird übernommen. Wenn jemand etwas trinken möchte, muss er das natürlich selbst kaufen. Das kann die Gruppe nicht leisten. (56)

Interviewer: Wie haben Sie denn damals die Mitglieder zusammen gebracht?

EI: (57) Die Mitglieder, die ersten haben wir über Frau L. bekommen und die nächsten sind über die Gruppenmitglieder bzw. Werbung zu uns gestoßen. Ein Mitglied von uns, der nächstes Jahr den Ansprechpartner macht, ist sehr rührig. Der hat auch einen ziemlich großen Bekanntenkreis. Einige verlassen uns auch wieder. Wenn die in der Behindertenwerkstatt arbeiten, dann haben die erst nach 15.00 Uhr Feierabend. Die trauen sich nicht, kriegen auch kein frei – dann geht es halt nicht. Wir treffen uns nach 15.00 Uhr und nicht nach Feierabend, weil ich die Erfahrung gemacht habe, dass nach Feierabend noch weniger kommen. Für Leute von außerhalb ranzukommen ist sehr schwierig. Mit öffentlichen Verkehrsmitteln, reinkommen ja, aber rauskommen ist nicht. Deswegen auch nachmittags, damit, wenn welche von außerhalb kommen, die auch in der Lage sind, wieder nach Hause zu kommen.

Ich bin persönlich nicht zufrieden mit der Förderung der Selbsthilfe im Landkreis. Der unterstützt einige Gruppen mit finanziellem Beitrag und ist dann der Meinung, damit tun sie sehr viel für die Selbsthilfe hier. Da bin ich schon bei zwei Veranstaltungen aufgestanden und habe denen gesagt, dass ich damit nicht einverstanden bin. (69)

Interviewer: Es gibt keine Gleichberechtigung, sondern irgendwer wird unterstützt?

EI: (70) Ja, es werden nicht alle vom Landkreis unterstützt. Wer rechtzeitig beantragt, der wird unterstützt. Das sind einige wenige Gruppen nur. Die Unterstützung sank von DM zu € und lässt auch nach. Das sind jetzt 120 € - hilft natürlich schon weiter. Aber sukzessive, wenn ich den Zeitraum von 1995 bis heute sehe – 1995 war Frau L. acht Stunden pro Tag, von Montag bis Freitag erreichbar. Nicht immer da, aber erreichbar. Und wenn wir dann Probleme hatten, konnten wir einen Termin vereinbaren. Sie hat auch unsere Gruppe begleiten können – ist ja heute nicht mehr der Fall. Bei den paar Stunden, die sie heute in der Woche hier ist, kann sie neue Gruppen heute nicht mehr begleiten, geschweige denn für die Gruppen Zeit haben. Das habe ich auch bei der letzten Veranstaltung im Landkreis den Landrat gefragt, warum die Gruppenförderung so weit nachgelassen hat. Aber da hat man nur gesagt, das stimmt nicht, sie fördern. Aber sie fördern nur auf dem Papier, auch die Suchtberatung fördern sie nicht. Als ich 1992 Bekanntschaft mit der Suchtberatung machte, war sie acht Stunden, von Montag bis Freitag täglich erreichbar. Jetzt ist die Suchtberatung F. nur noch stundenweise erreichbar.

Also heute hätte ich, bei den Öffnungszeiten, null Chancen, trocken zu werden. Auch da hat die Förderung durch den Landkreis sehr nachgelassen. Was der Kreis allerdings hat mit Hartz IV - da haben sie Ärzte eingestellt, die sich um die Suchtproblematik kümmern, aber von denen habe ich noch nie was gehört. Die sollen sich um das Klientel Hartz IV und Alkoholprobleme kümmern. (88)

Interviewer: Sie haben schon einen Stellvertreter gefunden?

EI: (89) Ja, aber der ist auch psychisch krank. Er wäre damit überlastet, wenn er die Gruppe eigenverantwortlich und selbstständig führen sollte. Deswegen haben wir den „Verein“ gesucht, der im Hintergrund die ganzen Finanzen macht, den Papierkram macht und ihn bei seiner Arbeit als Ansprechpartner unterstützen soll. Der Kreis, der sich hauptberuflich um Leute kümmern will, die psychisch krank sind. Mit ihnen reden, weil das Menschliche ja heute bei der ganzen Betreuung wegfällt. Das geht ja Ruck-Zuck. Auch bei der Pflege wird ja kurz abgehakt und das ganze Menschliche fällt hinten runter. (95)

Interviewer: Das ist eine professionelle Hilfe?

EI: (96) Die haben sich selbstständig gemacht. Die kommen hier das nächste mal auch mit hierhin und ich sage denen auch – Geld gibt es nicht. Bei dem bisschen Geld können wir das nicht. Zurzeit sind wir zwei Angehörige. Der Zweite fühlt sich überfordert mit der Sache.

Wir haben uns das erste mal in der Volkssolidarität getroffen und da fühlte sich die Volkssolidarität auch wieder auf den Schlips getreten, weil ich die Veranstaltung nicht angemeldet hatte und wir, ohne deren Zustimmung, einfach einen Raum benutzt hatten. (101)

Interviewer: Wenn Sie Ihre Gruppe betrachten – ist es eine wichtige Sache?

EI: (102) Für mich ist das sehr wichtig. Von der Therapie her können wir uns gegenseitig nicht helfen. Was für unsere Gruppen sehr wichtig ist, ist, dass wir mal einmal im Monat aus dem alltäglichen Wahnsinn rauskommen, mal etwas anderes machen, mal was sprechen können, mal auf andere Gedanken kommen, mal lachen können. Mal aus dem alltäglichen Trott rauskommen. Die kommen gerne, die freuen sich auch. Es gibt auch solche, denen das nicht so gefällt. Hier im Bürgerhaus haben wir mal Sportgeräte gemietet und den Raum gemietet. Hat einigen nicht gefallen – na, dann bleiben sie weg. Weil, Zwang ist nicht. Mit Zwang erreicht man nichts. So wie jeder kann, bringt er sich auch ein, bloß habe ich nie ganz verstanden, die ganze Arbeit auf andere abzuwälzen. Das macht keiner gut genug. Das ist aber meine Schwierigkeit, mein Fehler. Aber anders herum, das Klientel, das in der Gruppe ist, die wären auch teilweise überfordert.

Wenn wir Aktivitäten haben, versuchen wir, dass jemand dafür verantwortlich ist und Kleinigkeiten macht. So haben Betroffene auch den Termin mit der Kegelbahn oder der Bowlingbahn ausgemacht, dass wir da zu dem Zeitpunkt rankommen. Der neue Ansprechpartner, der unterstützt mich jetzt ein bisschen, weil mit dem Ein-€-Job habe ich jetzt nicht mehr soviel Zeit. Er verteilt die Briefe, die wir nach Möglichkeit selbst in den Briefkasten stecken, um Geld zu sparen.

Ich brauche normalerweise so eine Stunde Zeit im Monat für die Gruppe. Zum Jahresende, wenn die Abrechnungen kommen, dann auch mal acht Stunden. (121)

Interviewer: Bröckelt Ihre Gruppe ab?

EI: (122) Doch, ja. Von den Gründungsmitgliedern bin ich der Einzige, der noch da ist. Dann waren Einzelne, die haben ein-, zweimal reingeguckt und dann – hat ihnen nicht gefallen. Ein Gruppenmitglied ist gestorben, zwei sind aus Altersgründen ausgeschieden – die kamen von auswärts, dann ist das zu viel, die waren schon über siebzig, mit dem Auto her zukommen. Dieses Jahr sind zwei Neue dazu gekommen, wovon wohl einer jetzt abspringt, weil er bis nach 15.00 Uhr in der Behindertenwerkstatt arbeitet. Jetzt sind aber wieder zwei Neue, die das nächste Mal teilnehmen wollen. Aber ich weiß selber, wie das ist. Als meine Frau krank wurde und sie bei den Gesprächen mit den Ärzten war, da haben sie ihr verboten, über uns zu reden. Damit haben sie sie natürlich weiter in die Krankheit reingeschubst. Wusste ich nicht. Auch von der Alkoholproblematik her. Was sich in der Familie abspielt, bleibt in der Familie. Da ist die schützende Glocke drübergehalten und es hat nicht nach außen zu dringen. Und die Erfahrung sagt ja in dieser Ellbogengesellschaft – ich darf ja nichts von mir preisgeben; das wird ja alles gnadenlos gegen mich verwandt. (135)

Interviewer: Sind Sie mit anderen Gruppen in Kontakt?

EI: (136) Nur durch meine Alkoholkrankheit mit den AA. Da nehme ich selber an den Veranstaltungen regelmäßig teil. Und der Freundeskreis, aber weniger, weil die Betreuung meiner Frau nimmt doch viel Zeit in Anspruch. (138)

Interviewer: Kannten Sie diese Strukturen von früher?

EI: (139) Zu DDR-Zeiten gab es so etwas nicht. Es war alles vom Staat reglementiert. Wenn, dann gab es medizinische Gruppen, da war dann ein Arzt oder ein Therapeut dabei. Aber eine selbstverantwortliche Gruppe gab es nicht, das wurde alles vom Staat gesteuert.

Alkoholkrankheit wurde zu DDR-Zeiten verschwiegen. Es gab hier in F. eine Suchtberatung. Es war aber die Meinung, dass man nur eine gewisse Zeit alkoholkrank sei. Wenn man eine gewisse Zeit nicht trinkt, dann konnte man wieder mal. Bei harten Fällen musste man sich beim Bürgermeister so zwei-, dreimal am Tag so ein Schnäpschen (= Medizin, Anmerkung der Verfasserin) abholen. Und wenn ein Alkoholiker wirklich nicht mehr arbeiten konnte, dann wurde er auch verrentet. (148)

Interviewer: Warum kommt bei Ihnen die Erkenntnis – ich tue jetzt was für mich – und bei anderen nicht?

EI: (149) Das ist irgendwie gewachsen. Dadurch, dass meine Frau nervenkrank wurde. Und 1992 waren keine Strukturen hier. Da habe ich Klinken geputzt. Es wollte und konnte mir keiner helfen. Da habe ich auch von staatlicher Seite gekriegt – ich kriegen auch Arbeitslosengeld - es gibt so viele Arbeitslose, ich soll mir einen arbeitslosen Bürger suchen, der meine Frau betreut, damit ich arbeiten gehen kann. Ich war auch ziemlich viel allein gelassen. Es war auch bei diesem Verein hier Land in Sicht und alles ja, aber ich habe auch nach falscher Hilfe gesucht. Ich wollte auch Hilfe haben, dass man mir, auf gut Deutsch, weiterhin den Arsch aufräumt und ich kann weiterhin in meinem Sessel sitzen, weiterhin meine Zigaretten rauchen, meinen Schnaps trinken und mich selber bedauern. Und die Hilfe habe ich nicht gefunden. Wichtig war aber, dass durch meine Hartnäckigkeit, die ging rauf bis zum Landrat, meine Frau in der Behindertenwerkstatt untergekommen ist. Ich wollte nicht, dass sie wegen ihrer Krankheit den ganzen Tag zu Hause sitzt. Als sie dann in der Behindertenwerkstatt war, hatte ich ein großes

Problem geschafft. Aber dass ich alkoholkrank bin, wusste ich noch nicht. Ich hatte nur so viel Sorgen und abends mal ein Bierchen trinken, na, da hat wohl niemand was dagegen. Selbst als ich in B. in der Therapie war, war ich noch nicht alkoholkrank. Erst kurz vor Ende der Therapie kam bei mir so ein Gedanke, dass ich ein Alkoholproblem habe, dass ich was für mich tun musste. Dann bin ich zu den AA und zum Freundeskreis. Ich hatte kein Auto. Wenn ich eins gehabt hätte, wäre ich überall hin, aber niemals nach F. Es ist sehr schwer, sich irgendwie zu öffnen. Das sehe ich bei unseren Leuten. Und auch bei mir. Wir gehen manchmal hier in die Klinik und stellen die AA als eine Möglichkeit unter anderen Gruppen vor, bei Alkoholkrankheit zu helfen. Und da zu stehen und sich zu zeigen, das ist nicht einfach. Aber ohne die Gruppen hätte ich es nie geschafft. Da hat sich dann herauskristallisiert – es gibt doch für Alkoholranke so was, warum gibt es das für psychisch Kranke nicht? In der Klinik in B. können die Patienten, die da in Behandlung sind, einmal im Monat kommen. Aber das kam für mich nicht in Frage, weil, wie soll ich hin- und zurückkommen und was mache ich mit meiner Frau solange? Weil, wenn ich hier montags gehe, bin ich nur ein paar Stunden weg. Sie freut sich dann. Sie weiß, dann kann sie eher ins Bett gehen. Durch ihre Medikamente ist sie soweit, sie könnte am liebsten Tag und Nacht schlafen. Und heute kam sie gerade, da konnte ich dann hierher. (182)

Interviewer: Selbsthilfegruppen bieten also mehr als medizinische Hilfen?

EI: (183) Ja, aber deshalb müssen die Kontaktstellen bestehen. Eine gewisse Begleitung ist einfach notwendig. Früher gab es regelmäßig im Jahr Ansprechpartnertreffen. Oder wenn wir Sorgen hatten. Jetzt ist alles nicht mehr. Man ist ganz auf sich selber angewiesen. Wenn man da nicht eisern so viel hat, oder weiß, wo man hin soll – geht doch gar nicht. Ohne die Hilfe von Frau L. hätte ich es nicht geschafft, die Gruppe psychisch Kranker aufzubauen. Und ohne sie wäre sie auch nicht am Leben geblieben. Finanzen sind schwierig. Wir haben ein Mitglied, die ist bei der AOK in F, das ist Mecklenburg-Vorpommern. Die wird vom Land Brandenburg, wo unsere Gruppe ja ist, nicht gefördert, weil sie Mecklenburg-Vorpommern ist und Mecklenburg-Vorpommern fördert sie nicht, weil die anders an die ganze Sache drangehen. Früher haben sich die Krankenkassen untereinander ausgetauscht, aber das ist jetzt auch nicht mehr. Die einzige, die noch spendabel ist, das ist die Bundesknappschaft. Wir haben ein Mitglied, da gibt es 50 €, der Landkreis, wie gesagt 120 € und die AOK ist auch weniger geworden. (196)

Interviewer: Wie sehen Sie die Zukunft der Gruppen?

EI: (197) In Zukunft werden immer mehr Selbsthilfegruppen wegbrechen. Es wird zwar darüber gesprochen, aber es ist nicht erwünscht, dass Selbsthilfegruppen bestehen. Teilweise werden wir Selbsthilfegruppen vom Landkreis auch als Konkurrenten angesehen. Die Suchtberatung kann ja die Betreuung. Die Selbsthilfegruppen nehmen uns da ja das Klientel weg. Die Leiterin der Suchtberatung sieht die AA auch als Konkurrenz. Früher wurde das als notwendige Ergänzung gesehen und das geht ja gar nicht anders. Wir als Selbsthilfegruppe können nicht alles leisten, was Medizinisches betrifft. Wir können uns nur ergänzen. Das ist ja jetzt alles nicht mehr. Es wird zwar groß proklamiert mit der Selbsthilfe, was sie nicht alles machen. Aber das ist bloß eine Alibiveranstaltung nach draußen. Und es hat keiner den Mut, aufzustehen und zu meckern. Nur ich. Da bin ich zu meckerig. Aber wenn nur

ich es mache, nützt es ja nichts. Niemand ist zuständig. Der Bund schiebt es auf das Land, das Land auf den Landkreis. Aber das ist das Problem. Es wird gemeckert, aber wenn es dann an die richtige Stelle gemeckert werden soll, dann ist ja alles gut. Es gefällt uns ja so gut. Wenn ich dann sage – meckert an den richtigen Stellen – Nein!(215)

Interviewer: Sich zu beschweren, ist ja auch Selbsthilfe. Der Versuch, etwas zu verändern.

EI: (216) Selbsthilfe ist für mich sehr wichtig. Ohne Selbsthilfe hätte ich es nicht geschafft. Aber die Mentalität ist so, dass alles, was in der Familie geschieht, in der Familie bleiben soll. Die sehen, dass, wenn einer was sagt, es gegen ihn verwendet wird. Deshalb outet sich auch keiner. Und gerade bei psychisch Kranken. Bei Frauen nach Krebs, z. B. sieht man ja das Leiden. Aber selbst da ist nur ein geringer Prozentsatz, die zur Selbsthilfe gehen. Da kenne ich Einige, die lieber allein zu Hause sitzen, anstatt sich untereinander auszutauschen und sich zu helfen. (224)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 selbst trockener Alkoholiker, psychisch kranke Frau
- 2 mit Situation nicht klargekommen
- 3 1995 Entzug, dann Langzeittherapie
- 4 Chance, vom Alkohol wegzukommen
- 5 Frau solange im Altersheim
- 6 1995 noch keine Strukturen
- 7 nach der Entlassung Anschluss an Suchtkrankengruppe
- 8 Freundeskreis und AA
- 9 durch beide Gruppen geschafft, trocken zu werden
- 10 wollte für Frau SHG finden
- 11 Verbindung zur REKIS⁸ aufgenommen
- 12 schwer, Mitglieder zu finden
- 13 keiner hatte Mut, Probleme offen zu legen
- 14 dann Kompromiss, SHG für verschiedene Erkrankungen
- 15 selbst Ansprechpartner der Gruppe
- 16 REKIS viel geholfen
- 17 Leiterin hat in vielem unterstützt
- 18 dann versucht, langsam Gruppe allein zu lassen
- 19 jetzt SHG gut
- 20 etwa acht Mitglieder
- 21 Treffen einmal/Monat
- 22 dritter Mittwoch/Monat
- 23 kann man sich gut merken
- 24 weil psychisch kranke Mitglieder immer Einladungen
- 25 Gelder werden beim Landkreis beantragt
- 26 bis Herbst Mittel fürs nächste Jahr beantragen
- 27 Bewilligung erst Mitte des nächsten Jahres, langer Zeitraum
- 28 erstes Halbjahr Finanzierung aus eigener Tasche
- 29 Mittel kommen spät

⁸ Regionale Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe

- 30 bei Krankenkassen Mittel zum Ende des Jahres beantragen
- 31 kommen im ersten Quartal des folgenden Jahres
- 32 etwa 25 €/Mitglied
- 33 damit Gruppenleben gestalten
- 34 Freizeitgestaltung
- 35 kleine Fahrten
- 36 in die Therme
- 37 im Januar Jahrestreffen
- 38 Kassenprüfung
- 39 Entlastung
- 40 dann entlastet
- 41 Jahresplanung
- 42 nur Richtwert
- 43 offen, wenn jemand mal nicht kann
- 44 gibt Zwänge
- 45 dann Verschiebungen
- 46 Weihnachtsfeier gibt es
- 47 dafür eigene Gelder verwenden, für Kaffee/Kuchen keine Mittel
- 48 alle lange gespart, jetzt Belohnung
- 49 alle gespart
- 50 freuen sich drauf
- 51 keine Mitgliedsbeiträge
- 52 sonst Schwund, da alle bedürftig
- 53 versuchen, alles aus eigenen Mitteln zu beschaffen
- 54 Freizeitaktivitäten werden übernommen
- 55 Getränke müssen privat bezahlt werden
- 56 kann die Gruppe nicht
- 57 ersten Mitglieder kamen über die REKIS, dann Werbung
- 58 ein Mitglied sehr rührig
- 59 hat großen Bekanntenkreis
- 60 manche gehen wieder
- 61 wer in Behindertenwerkstatt arbeitet, Feierabend nach 15.00 Uhr
- 62 trauen sich nicht, nach Frei zu fragen – dann geht es nicht
- 63 Treffen nach 15.00 Uhr, weil wenn später, Gruppe weniger besucht
- 64 für Leute von außerhalb sehr schwierig
- 65 reinkommen mit öffentlichen Verkehrsmitteln, ja, raus, nein
- 66 deswegen Nachmittagstreffen
- 67 persönlich nicht zufrieden mit der Landkreisförderung
- 68 unterstützt einige Gruppen und ist dann zufrieden
- 69 schon zweimal dagegen protestiert
- 70 nicht alle Gruppen werden vom Landkreis unterstützt
- 71 nur wer rechtzeitig ist
- 72 nur wenige Gruppen
- 73 Unterstützung sank von DM zu €, lässt weiter nach
- 74 jetzt 120 €
- 75 1995 war REKIS Leitung acht Stunden/Tag erreichbar
- 76 nicht immer da, aber erreichbar
- 77 bei Problemen Terminvereinbarung
- 78 hat Gruppe begleiten können, heute nicht mehr möglich
- 79 bei den wenigen Stunden heute keine Zeit mehr

80 selbst Landrat gefragt, warum Gruppenförderung nachgelassen hat
81 stimmt nicht, hieß es
82 aber Förderung nur auf dem Papier, wie bei Suchtberatung
83 früher Suchtberatung acht Stunden/Tag erreichbar
84 jetzt nur noch stundenweise
85 heute selbst Null Chancen, trocken zu werden
86 Förderung hat nachgelassen
87 für Hartz IV Empfänger angeblich Ärzte, noch nie was gehört davon
88 sollen sich um Alkoholproblemen bei Hartz IV Empfängern kümmern
89 eigener Stellvertreter psychisch krank
90 wäre mit verantwortlicher Gruppenführung überlastet
91 deshalb Verein gesucht, der ihn unterstützt
92 Verein will sich hauptberuflich um Leute kümmern, die psychisch krank sind
93 will mit ihnen reden, weil Menschliches in Betreuung zu wenig ausgeprägt
94 geht alles zu schnell
95 bei Pflege auch alles zu schnell, Menschliches bleibt auf der Strecke
96 haben sich selbstständig gemacht
97 klarmachen, dass es kein Geld gibt
98 kann die Gruppe nicht
99 jetzt zwei Angehörige in Gruppe
100 zweiter fühlt sich überfordert
101 erstes Treffen fand in Volkssolidarität statt; dort beleidigt, weil Raum vorher nicht angefragt
102 Gruppe sehr wichtig
103 keine gegenseitige Therapie
104 wichtig ist, mal aus dem Wahnsinn rauskommen, mal lachen
105 mal aus täglichem Trott raus
106 kommen gerne
107 manchen gefällt es nicht
108 hatten mal Sportgeräte gemietet
109 hat einigen nicht gefallen, bleiben weg
110 kein Zwang
111 mit Zwang nichts zu erreichen
112 jeder bringt sich ein, wie er kann; kann selbst Arbeit nicht abgeben
113 macht keiner gut genug
114 eigener Fehler
115 Gruppenmitglieder wären auch überfordert
116 bei Aktivitäten alle Kleinigkeiten übernehmen
117 Terminabsprachen etc.
118 neuer Ansprechpartner unterstützt, weil durch 1-€-Job weniger Zeit
119 verteilt die Briefe
120 ca. eine Stunde Zeitaufwand/Monat für Gruppe
121 zum Jahresende ca. acht Stunden
122 Gruppe bröckelt
123 selbst von Gründern der einzige noch
124 manche kommen nur ein-/zweimal
125 einer gestorben, andere zu alt
126 zwei Neue dieses Jahr, einer wohl wieder weg, weil Arbeit in Behindertenwerkstatt

127 jetzt wieder zwei Neue
128 weiß selbst, wie das ist
129 eigener Frau in Krankheit verboten, über SHG zu reden
130 weiter in Krankheit geschubst
131 selbst kein Wissen davon
132 auch von Alkoholproblematik her
133 was in Familie geschieht, bleibt dort
134 nichts soll nach außen dringen
135 Erfahrung aus Ellbogengesellschaft – nichts preisgeben, wird gegen den Einzelnen verwandt
136 durch eigene Krankheit mit AA in Kontakt
137 nimmt an Veranstaltungen teil
138 weniger beim Freundeskreis, weil Frau viel Zeit braucht
139 in DDR nicht solche Strukturen
140 alles vom Staat reglementiert
141 gab medizinische Gruppen mit Arzt oder Therapeuten
142 selbstverantwortliche Gruppen nicht, alles gesteuert
143 Alkoholkrankheit in DDR verschwiegen
144 gab eine Suchtberatung
145 Meinung, Alkoholkrankheit bestehe nur bestimmte Zeit
146 nach bestimmter Zeit konnte man wieder mal trinken
147 in harten Fällen Medizin beim Bürgermeister geholt
148 wenn aussichtslos, Berentung
149 Erkenntnis, selbst etwas zu tun, gewachsen
150 weil Frau nervenkrank wurde
151 1992 keine Strukturen
152 Klinken geputzt
153 keine Hilfe bekommen
154 von staatlicher Seite Tipp bekommen, sich Arbeitslosen zur Betreuung der Frau zu suchen, um selbst arbeiten gehen zu können
155 viel allein gelassen
156 nach falscher Hilfe gesucht
157 wollte Hilfe und Bedauern, keine eigene Änderung
158 nicht gefunden
159 dadurch aber Frau in Behindertenwerkstatt gekommen
160 wollte nicht, dass Frau ganzen Tag zuhause sitzt
161 dann großes Problem weniger
162 wusste nicht, dass selbst alkoholkrank
163 viele Sorgen und ab und zu ein Bier, na und
164 in Therapie noch nichts gewusst
165 kurz vor Ende der Therapie Gedanke, alkoholkrank zu sein
166 dann zu AA und Freundeskreis
167 hatte kein Auto
168 wenn Auto gehabt, nicht in örtliche Gruppen gegangen
169 ist schwer, sich zu öffnen
170 sieht man bei Gruppenmitgliedern
171 und selbst
172 manchmal gehen AA-Mitglieder in Kliniken, um zu informieren
173 nicht einfach, zu stehen und sich zu zeigen
174 ohne Gruppe nie geschafft

175 damals gedacht – gibt Gruppe für Alkoholranke, warum nicht für psychisch Kranke
176 in Klinik können Patienten einmal/Monat zur Therapie kommen
177 Weg zu weit, kam nicht in Frage
178 wenn selbst weg, dann nur kurz
179 Frau freut sich
180 kann dann ins Bett gehen
181 könnte durch ihre Medikamente immer schlafen
182 heute kam sie gerade, deshalb selbst gekommen
183 SHG bieten mehr als medizinische Hilfe, deshalb Kontaktstellen wichtig
184 Begleitung ist notwendig
185 früher regelmäßige Ansprechpartnertreffen
186 wenn Sorgen da waren
187 heute ganz allein
188 wer nicht weiß – geht nicht
189 ohne Hilfe von REKISS-Leitung Gruppenaufbau unmöglich
190 ohne sie nicht am Leben geblieben
191 Finanzen schwierig
192 ein Mitglied bei AOK im anderen Bundesland
193 wird von eigenem Land nicht gefördert, weil anderes Bundesland
194 früher tauschten sich die Krankenkassen aus, heute nicht mehr
195 Bundesknappschaft noch spendabel
196 sonst schwieriger
197 in Zukunft mehr SHG wegbrechen
198 nicht erwünscht, dass SHG bestehen
199 teilweise vom Landkreis als Konkurrenten gesehen
200 Suchtberatung kann Betreuung machen
201 SHG nehmen Klientel weg
202 Leitung der Suchtberatung sieht AA als Konkurrenz
203 früher notwendige Ergänzung
204 SHG kann nicht alles leisten
205 können nur ergänzen
206 heute alles nicht mehr
207 SH wird proklamiert
208 bloß Alibiveranstaltung nach außen
209 keiner hat Mut, aufzustehen
210 niemand ist zuständig
211 Bund schiebt aufs Land, Land auf Landkreis
212 ist Problem
213 wird zwar gemeckert, aber nicht an richtigen Stellen
214 wenn da gemeckert werden soll, ist alles gut
215 wenn aufgefordert an richtigen Stellen zu meckern – nein
216 SH sehr wichtig
217 ohne SH nichts geschafft
218 aber alles, was in Familie geschieht, soll dort bleiben
219 Angst vor Repressalien
220 keiner outet sich
221 gerade bei psychischen Erkrankungen
223 bei Krebs sieht man das Leiden
224 nur geringer Prozentsatz geht zur SH

225 einige sitzen lieber alleine, anstatt sich auszutauschen

Satzfassung gekürzt

- 1 selbst trockener Alkoholiker, psychisch kranke Frau
- 2 mit Situation nicht klargekommen
- 3 1995 Entzug, dann Langzeittherapie
- 4 Chance, vom Alkohol wegzukommen
- 5 Frau solange im Altersheim
- 6 1995 noch keine Strukturen
- 7 nach der Entlassung Anschluss an Suchtkrankengruppe
- 8 Freundeskreis und AA
- 9 durch beide Gruppen geschafft, trocken zu werden
- 10 wollte für Frau SHG finden
- 11 Verbindung zur REKISS⁹ aufgenommen
- 12 schwer, Mitglieder zu finden
- 13 keiner hatte Mut, Probleme offenzulegen
- 14 dann Kompromiss, SHG für verschiedene Erkrankungen
- 15 selbst Ansprechpartner der Gruppe
- 16 REKISS viel geholfen
- 17 Leiterin hat in vielem unterstützt
- 18 dann versucht, langsam Gruppe allein zu lassen
- 19 jetzt SHG gut
- 20 etwa acht Mitglieder
- 21 Treffen einmal/Monat
- 24 weil psychisch Kranke Mitglieder immer Einladungen
- 25 Gelder werden beim Landkreis beantragt
- 26 bis Herbst Mittel fürs nächste Jahr beantragen
- 27 Bewilligung erst Mitte des nächsten Jahres, langer Zeitraum
- 28 erstes Halbjahr Finanzierung aus eigener Tasche
- 29 Mittel kommen spät
- 30 bei Krankenkassen Mittel zum Ende des Jahres beantragen
- 31 kommen im ersten Quartal des folgenden Jahres
- 32 etwa 25 €/Mitglied
- 33 damit Gruppenleben gestalten
- 34 Freizeitgestaltung
- 35 kleine Fahrten
- 36 in die Therme
- 37 im Januar Jahrestreffen
- 38 Kassenprüfung
- 39 Entlastung
- 41 Jahresplanung
- 42 nur Richtwert
- 43 offen, wenn jemand mal nicht kann
- 44 gibt Zwänge
- 45 dann Verschiebungen
- 46 Weihnachtsfeier gibt es
- 47 dafür eigene Gelder verwenden, für Kaffee/Kuchen keine Mittel
- 51 keine Mitgliedsbeiträge

⁹ Regionale Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe

52 sonst Schwund, da alle bedürftig
53 versuchen, alles aus eigenen Mitteln zu beschaffen
54 Freizeitaktivitäten werden übernommen
55 Getränke müssen privat bezahlt werden
56 kann die Gruppe nicht
57 ersten Mitglieder kamen über die REKISS, dann Werbung
60 manche gehen wieder
61 wer in Behindertenwerkstatt arbeitet, Feierabend nach 15.00 Uhr
62 trauen sich nicht, nach Frei zu fragen – dann geht es nicht
63 Treffen nach 15.00 Uhr, weil wenn später, Gruppe weniger besucht
64 für Leute von außerhalb sehr schwierig
65 reinkommen mit öffentlichen Verkehrsmitteln, ja, raus, nein
66 deswegen Nachmittagstreffen
67 persönlich nicht zufrieden mit der Landkreisförderung
68 unterstützt einige Gruppen und ist dann zufrieden
69 schon zweimal dagegen protestiert
70 nicht alle Gruppen werden vom Landkreis unterstützt
71 nur wer rechtzeitig ist
72 nur wenige Gruppen
73 Unterstützung sank von DM zu €, lässt weiter nach
74 jetzt 120 €
75 1995 war REKISS-Leitung acht Stunden/Tag erreichbar
77 bei Problemen Terminvereinbarung
78 hat Gruppe begleiten können, heute nicht mehr möglich
79 bei den wenigen Stunden heute keine Zeit mehr
80 selbst Landrat gefragt, warum Gruppenförderung nachgelassen hat
81 stimmt nicht, hieß es
82 aber Förderung nur auf dem Papier, wie bei Suchtberatung
83 früher Suchtberatung acht Stunden/Tag erreichbar
84 jetzt nur noch stundenweise
85 heute selbst Null Chancen, trocken zu werden
86 Förderung hat nachgelassen
87 für Hartz IV-Empfänger angeblich Ärzte, noch nie was gehört davon
88 sollen sich um Alkoholprobleme bei Hartz IV-Empfängern kümmern
89 eigener Stellvertreter psychisch krank
90 wäre mit verantwortlicher Gruppenführung überlastet
91 deshalb Verein gesucht, der ihn unterstützt
99 jetzt zwei Angehörige in Gruppe
100 zweiter fühlt sich überfordert
102 Gruppe sehr wichtig
103 keine gegenseitige Therapie
104 wichtig ist, mal aus dem Wahnsinn rauskommen, mal lachen
105 mal aus täglichem Trott raus
106 kommen gerne
107 manchen gefällt es nicht
108 hatten mal Sportgeräte gemietet
110 kein Zwang
112 jeder bringt sich ein, wie er kann; kann selbst Arbeit nicht abgeben
115 Gruppenmitglieder wären auch überfordert
116 bei Aktivitäten alle Kleinigkeiten übernehmen

117 Terminabsprachen etc.
118 neuer Ansprechpartner unterstützt, weil durch 1-€-Job weniger Zeit
119 verteilt die Briefe
120 ca. eine Stunde Zeitaufwand/Monat für Gruppe
121 zum Jahresende ca. acht Stunden
122 Gruppe bröckelt
123 selbst von Gründern der einzige noch
126 zwei Neue dieses Jahr, einer wohl wieder weg, weil Arbeit in Behindertenwerkstatt
127 jetzt wieder zwei Neue
129 eigener Frau in Krankheit verboten, über SHG zu reden
130 weiter in Krankheit geschubst
133 was in Familie geschieht, bleibt dort
134 nichts soll nach außen dringen
135 Erfahrung aus Ellbogengesellschaft – nichts preisgeben, wird gegen den Einzelnen verwandt
136 durch eigene Krankheit mit AA in Kontakt
137 nimmt an Veranstaltungen teil
139 in DDR nicht solche Strukturen
140 alles vom Staat reglementiert
141 gab medizinische Gruppen mit Arzt oder Therapeuten
142 selbstverantwortliche Gruppen nicht, alles gesteuert
143 Alkoholkrankheit in DDR verschwiegen
144 gab eine Suchtberatung
145 Meinung, Alkoholkrankheit bestehe nur bestimmte Zeit
146 nach bestimmter Zeit konnte man wieder mal trinken
147 in harten Fällen Medizin beim Bürgermeister geholt
148 wenn aussichtslos, Berentung
149 Erkenntnis, selbst etwas zu tun, gewachsen
150 weil Frau nervenkrank wurde
151 1992 keine Strukturen
152 Klinken geputzt
153 keine Hilfe bekommen
154 von staatlicher Seite Tipp bekommen, sich Arbeitslosen zur Betreuung der Frau zu suchen, um selbst arbeiten gehen zu können
155 viel allein gelassen
156 nach falscher Hilfe gesucht
157 wollte Hilfe und Bedauern, keine eigene Änderung
158 nicht gefunden
159 dadurch aber Frau in Behindertenwerkstatt gekommen
160 wollte nicht, dass Frau ganzen Tag zuhause sitzt
161 dann großes Problem weniger
162 wusste nicht, dass selbst alkoholkrank
165 kurz vor Ende der Therapie Gedanke, alkoholkrank zu sein
166 dann zu AA und Freundeskreis
167 hatte kein Auto
168 wenn Auto gehabt, nicht in örtliche Gruppen gegangen
169 ist schwer, sich zu öffnen
170 sieht man bei Gruppenmitgliedern
171 und selbst

172 manchmal gehen AA-Mitglieder in Kliniken, um zu informieren
173 nicht einfach, zu stehen und sich zu zeigen
174 ohne Gruppe nie geschafft
175 damals gedacht – gibt Gruppe für Alkoholranke, warum nicht für psychisch Kranke
176 in Klinik können Patienten einmal/Monat zur Therapie kommen
177 Weg zu weit, kam nicht in Frage
183 SHG bieten mehr als medizinische Hilfe, deshalb Kontaktstellen wichtig
184 Begleitung ist notwendig
185 früher regelmäßige Ansprechpartnertreffen
186 wenn Sorgen da waren
187 heute ganz allein
188 wer nicht weiß – geht nicht
189 ohne Hilfe von REKISS- Leitung Gruppenaufbau unmöglich
190 ohne sie nicht am Leben geblieben
192 ein Mitglied bei AOK im anderen Bundesland
193 wird von eigenem Land nicht gefördert, weil anderes Bundesland
194 früher tauschten sich die Krankenkassen aus, heute nicht mehr
195 Bundesknappschaft noch spendabel
197 in Zukunft mehr SHG wegbrechen
198 nicht erwünscht, dass SHG bestehen
199 teilweise vom Landkreis als Konkurrenten gesehen
200 Suchtberatung kann Betreuung machen
201 SHG nehmen Klientel weg
202 Leitung der Suchtberatung sieht AA als Konkurrenz
203 früher notwendige Ergänzung
204 SHG kann nicht alles leisten
205 können nur ergänzen
207 SH wird proklamiert
208 bloß Alibiveranstaltung nach außen
209 keiner hat Mut, aufzustehen
210 niemand ist zuständig
211 Bund schiebt aufs Land, Land auf Landkreis
214 wenn da gemeckert werden soll, ist alles gut
215 wenn aufgefordert an richtigen Stellen zu meckern – nein
216 SH sehr wichtig
217 ohne SH nichts geschafft
219 Angst vor Repressalien
220 keiner outet sich
221 gerade bei psychischen Erkrankungen
224 nur geringer Prozentsatz geht zur SH
225 einige sitzen lieber alleine, anstatt sich auszutauschen

Interview mit FI

FI: (1) Wir sind eine Gruppe von Diabetikern, 27 Mann. Wir treffen uns einmal im Monat, den Kontakt mit Gleichgesinnten zu halten und den Menschen zu helfen, wenn sie Fragen haben oder Probleme. Wir kriegen immer jemanden, der uns einen Vortrag hält – da sind wir natürlich bemüht, auch Fachkräfte zu kriegen, was natürlich nicht so leicht ist. Wir nehmen auch Kosmetiker oder wir nehmen auch Dichter, die was vortragen oder von der Apotheke kommen zweimal im Jahr Fachleute. Denen geht es natürlich um die Präparate für uns, die Stechhilfen, Essen. Was so die Diabetiker essen dürfen und was nicht. Also das ist eine Beratung.

Das ist natürlich auch eine Zusammenkunft von Leuten, die sich schon ewig kennen. Meistens ältere Leute, die daran gewöhnt sind. Einmal im Jahr machen wir einen Ausflug, fahren wir irgendwo hin. Das wird auch immer sehr gut angenommen. Und Weihnachten wird natürlich auch immer gefeiert. Im Schützenhaus ist eine Extraveranstaltung. Einmal im Jahr machen wir unseren Diabetikertag, hier. Da halten zwei Ärzte einen Vortrag. (15)

Interviewer: Wie finanzieren Sie das?

FI: (16) Wenn wir unsere Treffen haben, zahlt jeder 50 Cent oder einen Euro, wie er will. Manche zahlen auch nur 20 Cent. Wie er will. Davon kaufen wir dann Kaffee und Diabetikergebäck. Das wird dann hingestellt und Kaffee brüht uns die Küche. Wir treffen uns immer im Altenpflegeheim. Da brauchen wir, Gott sei Dank, nichts für zu bezahlen. Von dem, was wir sammeln, kaufen wir eben Gebäck, Kuchen und Kaffee. Ansonsten haben wir ja früher von der AOK, pro AOK-Mitglied 25 €/Jahr bekommen. Das ist weg, das ist seit vorigem Jahr nicht mehr. Jetzt kriegen wir nur noch was vom Diabetikerbund aus Potsdam, und das ist natürlich gering. Wenn ich das so einschätze, vielleicht 10 € pro Person. Das ist nicht viel. Dann schreibe ich ja immer Briefe an Firmen, an Apotheken, an Ärzte, was weiß ich und bitte um eine Hilfe. Aber dieses Jahr habe ich neun Briefe geschrieben und es ist bis jetzt kein Pfennig eingegangen. Also es wird auch nichts mehr kommen. Voriges Jahr habe ich fünf geschrieben, da hat uns gerade eine Apotheke was geschickt. Jeder hat kein Geld mehr, keiner gibt mehr freiwillig irgendwas, es ist aus, nichts. Wir hatten einen Vorlauf und davon wird es gezahlt. Wenn wir nun Diabetikertag haben und dort Stände sind, dann zahlen die eine Standgebühr von 100 €. Aber voriges Jahr hat auch einer nicht gezahlt, da haben wir nur 100 € eingenommen. Das ist zwar traurig, aber wahr. Aber auch mit den Mitgliedern selbst ist das so. Wenn einer krank wird und nicht mehr kommt, an der Dialyse liegt oder so, dann werden es immer weniger. Dann versterben die Leute und es kommen, leider Gottes, keine Neuen mehr hinzu. Die haben alle keine Lust, kein Interesse, oder was weiß ich. In der heutigen Zeit, ich weiß es nicht, es ist eben traurig. (42)

Interviewer: Aber Sie bemühen sich um neue Mitglieder?

FI: (43) Ja natürlich. Ich habe auch dieses Jahr schon wieder eine Neue gekriegt. Und wenn es auch nur eine ist. Sport machen wir auch. Es war sehr runter. Wir waren bloß noch fünf Mann und wir sind jetzt wieder neun, zehn Mann. Wir treffen uns einmal die Woche, jeden Donnerstag. Da wird viel erzählt und gelacht und dabei Sport gemacht. (50)

Interviewer: Geht es den Leuten in erster Linie um die Erkrankung, oder sind es soziale Gründe?

FI: (51) Es geht mehr um das Soziale, würde ich sagen. Die Krankheit – na ja, die hat man ja.(52)

Interviewer: Sie sagen, Sie haben die Gruppe übernommen. Wie wird das auf Dauer?

FI: (53) Ich weiß es nicht. Es gibt keine Leute. Ich habe noch meinen Finanzminister, wie ich immer sage, die regelt die Finanzen, aber sonst ist keiner, der sich bereit erklärt. (55)

Interviewer: Wissen Sie, warum?

FI: (56) Ja, da ist eine Menge Arbeit mit verbunden. Telefonate hier und Telefonate da. Das schreibt man sich alles gar nicht auf und dann ist das alles weg. Und ein Haufen Rennerei, gerade zu so einem Tag, dem Diabetikertag. Dann rufen Sie die Firmen an – wir dürfen nicht mehr kommen und einen Stand aufbauen; nur noch, wenn Ärzte was machen. - Wenn der Ärzte-Diabetikertag ist, dann dürfen sie noch was machen, dürfen noch kommen. Zu den Kleinen, bei uns, dürfen sie nicht mehr kommen. Das gibt es auch. Oder sie haben kein Geld, die 100 € zu zahlen, oder sie haben keine Zeit, oder was weiß ich.

Voriges Jahr war das noch anders. Ich habe eigentlich recht früh angefangen, aber manche melden sich gar nicht mehr zurück, da weiß ich gar nicht, was los ist. (65)

Interviewer: Haben Sie Kontakt zu anderen Diabetikergruppen?

FI: (66) Wir sind mal, zwei mal hintereinander, nach B. gefahren und nach Z. sind wir schon gefahren. Aber der Kontakt ist da abgebrochen.

Unsere Zentrale ist P. Da habe ich auch Kontakt. Da war letzts in O. ein Treffen, aber ich konnte da nicht mit. Erstens, die Bahner haben gestreikt, da hätte ich so ein Paket Essen mitnehmen müssen. Und ich habe eine Knieoperation gehabt, da traue ich mich noch nicht, so weit Auto zu fahren. Das ist mir noch ein bisschen zu riskant. Aber das Protokoll kommt ja nach hier. (73)

Interviewer: Gab es einen Diabetikerbund zu DDR-Zeiten?

FI: (74) Nein, also Diabetikerbund, das glaube ich nicht. Denn es war bei Greifswald, da ist eine große Zuckerstation gewesen und da sind auch viele hingeschickt worden, um Diabetes festzustellen. Der bekannte Prof. X von da, der war auch Mal hier. Aber direkt so etwas? Habe ich noch nicht gehört, dass es so etwas bei uns gab. Weiß ich nicht. Ich war ja auch damals kein Diabetiker. Weiß ich nicht. In Karlsburg, bei Greifswald, da ist so eine große Station. Kann ja sein, dass von dort etwas gemacht wurde. Weiß ich nicht.(84)

Interviewer: Können Sie sich erklären, dass die Leute sich gar nicht organisieren wollen?

FI: (85) Kann ich mir erklären. Die haben einfach keine Lust, haben keine Lust, sind zu bequem. Hier im Haus ist ein Ehepaar, haben beide Diabetes, habe sie schon angesprochen – interessiert die nicht. Interessiert die einfach nicht. Ich habe auch schon mehrere Leute eingeladen – kommen Sie doch einfach mal zu uns, hören Sie, wie es ist, ob Ihnen das gefällt, oder nicht. – Ja, ich komme – und man sieht sie nie wieder. Es gibt kein Interesse. Ich meine, bestimmt einmal im Jahr kommt jemand auf die Nahrung zu sprechen. Entweder macht das eine Krankenschwester oder es macht ein Ernährungsberater. Die kriege ich schon mal. Aber einfach kein Interesse. Jeder hockt in seinem Stübchen und dann ist er zufrieden, wahrscheinlich. (94)

Interviewer: Wie kommen Sie denn an neue Mitglieder?

FI: (95) Die Ärzte bemühen sich auch, muss ich sagen. Aber sobald ich von jemandem höre, spreche ich ihn sofort an. Ich sage, was gemacht wird und wie es ist. Aber wie gesagt – sie versprechen es und kommen dann doch nicht. Verhaften kann man sie nicht.(99)

Interviewer: Machen Sie die Leitung gern?

FI: (100) Oh, ich habe es ja damals zugesagt, weil ich die Gruppe nicht einfach auseinanderfliegen lassen wollte. Das hat mir irgendwie sehr leid getan. Da habe ich gedacht – nein, da machst Du es -. Und es hat mir ja auch Spaß gemacht. Es macht mir auch heute noch Spaß. Aber ich muss doch sagen, mit dem Diabetikertag, der ist für mich der letzte. Das muss ich eher sagen: Das geht an meine Nerven. Ich habe eine kranke Mutter zu versorgen und das ist mir zu viel. Das kann ich nicht mehr. Aber alles andere, so das Treffen und Vorbereitungen für die Fahrt und Weihnachten, das mache ich alles noch. Das mache ich auch gerne.(110)

Interviewer: Das bedeutet, Sie brauchen in dieser Hinsicht eine Entlastung?

FI: (111) Ja, aber die sehe ich nicht. Herr Dr. X schreibt mir die Sachen so schön. Der bemüht sich auch, Ärzte zu kriegen aber er hat keinen gekriegt. Herr Dr. Y hat kurzfristig abgesagt. Er hat eine Fortbildung, da muss er hin. Nun macht Dr. Z. beide Vorträge. Ja, ich bin ja froh, dass er beide macht. Sonst sieht es ja wieder toll aus.

Der Tag wird recht gut aufgenommen. Kostet auch keinen Eintritt. Da waren wir immer so 46/48 Leute, die dann gekommen sind. Dann kommen natürlich auch Fremde oder Leute vom Dorf kommen dann auch. Bloß zu unserem Treffen, da kommt keiner vom Dorf. Die müssen ein Auto haben und so.(124)

Interviewer: Haben Sie Kontakt zu nahen Gruppen?

FI: (125) Nach U. habe ich jetzt eine Einladung gekriegt. Die kommen auch zu unserem Diabetikertag, aber ansonsten gibt es keinen Kontakt. Auch nach T. nicht.(127)

Interviewer: Ihrer Meinung nach ist die Gruppe sinnvoll?

FI: (128) Es bringt demjenigen, der kommt, etwas Positives. Man merkt ja auch, wie die Leute nach den Vorträgen reagieren. Das war gut, oder so. Das merkt man, die sind interessiert und sie kommen auch gerne, nicht nur, weil sie auch mal mit uns zusammen sind, sondern auch aus Interesse, weil sie mal etwas Neues hören wollen. Neuzugänge haben wir, solange wie ich das bin, nicht so viele gehabt. Dieses Jahr haben wir zwei, ja zwei. (133)

Interviewer: Wie stellen Sie sich die Zukunft vor?

FI: (134) Das kann ich Ihnen sagen. Je mehr Leute sterben, desto weniger sind es. Desto weniger Geld kriegen wir auch. Eines Tages wird es nicht mehr funktionieren. Es läuft einfach aus. (138)

Interviewer: Und Zusammenschlüsse?

FI: (139)Wie kommt man denn hin? Ich würde jetzt sagen, X. und Y., kommt alle nach Z.. Ja, wie kommen die aber nach Z.? Das geht nicht und vor allen Dingen, es sind ja doch meist ältere Leute. Jüngere, die haben eventuell noch Arbeit. Wenn sie aber noch Arbeit haben, können sie aber nicht kommen. Weil wir es um 14.00 Uhr machen. Ich kann es aber nicht abends um 18.00 Uhr machen, dann kommen die Älteren nicht mehr. Die trauen sich abends nicht mehr auf die Straße. Ist ja dunkel. Das geht ja auch nicht.

Wir waren mal 40, jetzt sind wir 14 Jahre alt. Ich mache es nun erst vier Jahre. (151)

Interviewer: Vielleicht liegt beim Arzt genügend Informationsmaterial, sodass man nicht mehr braucht.

FI: (152) Bei meinem Arzt liegt etwas aus, der ist auch sehr engagiert. Die Frau von Dr. X macht auch sehr viel für die Diabetiker. Die hat so einen Flyer gemacht, da stehen wir auch mit drin. Und dann hat sie in ihrer Praxis ein großes Schild hängen, da geht es um den Sport. Da habe ich ihr zwei Bilder geschickt von uns und die sind dann auch so mit drin, also hat das richtig schön gemacht. Also so als Werbung – kommt zum Sport. Aber, wer kommt dann schon? Das ist ja das Traurige.

Wir haben unseren Sport einmal im Monat bei uns im Bürgerhaus. Wir haben ja auch niemanden, der uns anleitet. Wir machen das alleine, Fr. G und ich. (162)

Interviewer: Brauchen Sie Unterstützung von der REKISS?

FI: (163) Ja, wenn die von Diabetikern hören, immer schicken. Ich habe lange Zeit gar nicht gewusst, dass es die REKISS gibt. Erst als ich dann mal eine Einladung hatte, war mir bewusst, dass es so etwas überhaupt gibt. Ich habe immer nur gehofft, dass wir wieder ein bisschen mehr Geld bekommen würden. Von den Krankenkassen bekommen wir gar nichts. Ich müsste vielleicht noch einmal nachschauen, aber bei der BARMER sind ja nur zwei Mitglieder. Die anderen sind ja bei der AOK. Und das war nun das Geld, was wir hatten. Bei der BKK habe ich einmal gefragt, aber nichts bekommen. Bei der DAK habe ich mal was gekriegt. Das müsste man dann mal beantragen. Wenn es eben nur 40 € sind, sind es immerhin 40 €. Die helfen natürlich auch wieder weiter.

Beim Sport testen wir immer vor und nach dem Turnen und da sehen wir, wie der Zucker runtergegangen ist. Der geht schön runter. Bei manchen nicht so sehr, aber bei manchen ganz schön. Und da brauchen wir ja die Teststreifen. Die Biester sind ja so teuer. Die nehmen wir dann aus unserer Kasse. Das tut weh.

Die Apparate, die kriege ich zuhauf geschickt, aber nicht die Teststreifen. Gerade heute hat mich wieder jemand angerufen. Jetzt schickt sie mir den Apparat. Na gut, dann schicken Sie mir mal noch einen, wenn mir mal die Batterien ausgehen. Dann habe ich einen Ersatz. Ich könnte einen Handel aufmachen – Apparate gegen Teststreifen. Ich habe mindestens fünf Stück davon zu Hause. Aber leider keine der teuren Teststreifen. (190)

Interviewer: Ich danke Ihnen für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Gruppe von Diabetikern
- 2 Treffen einmal/Monat
- 3 immer jemand da, der Vortrag hält, nicht immer Fachleute
- 4 auch Kosmetiker, Dichter, Apotheker
- 5 dann geht es um Stechhilfen, Essen
- 6 was Diabetiker essen dürfen
- 7 ist Beratung
- 8 Treffen ist Zusammenkunft von langjährigen Bekannten
- 9 ältere Leute
- 10 Ausflug einmal/Jahr
- 11 wird gut angenommen

12 Weihnachtsfeier
13 Extraveranstaltung
14 einmal/Jahr Diabetikertag
15 zwei Ärzte halten Vortrag
16 jeder zahlt bei Treffen geringen Betrag – 50 C, 1 €
17 manche zahlen sehr wenig – 20 C
18 wie jeder will
19 davon wird Kaffee, Gebäck gekauft
20 wird hingestellt, Küche macht Kaffee
21 Treffen im Altenpflegeheim
22 kostenloses Treffen
23 von gesammeltem Geld Kaffee, Gebäck kaufen
24 früher von AOK für jedes Mitglied 25 €/Jahr bekommen
25 seit vorigem Jahr nicht mehr
26 jetzt nur noch Geld von Hauptstelle, ist gering
27 etwa 10 €/Person
28 ist nicht viel
29 dann Bittbriefe schreiben
30 dieses Jahr neun Briefe geschrieben, kein Geld bekommen
31 wird nichts mehr kommen
32 letztes Jahr fünf Briefe, eine Apotheke gab Geld
33 niemand hat mehr Geld, es ist aus, nichts
34 alles wird von Vorlauf gezahlt
35 auf Diabetikertag zahlen Stände 100 €
36 voriges Jahr einer nicht gezahlt
37 traurig aber wahr
38 auch bei Mitgliedern so
39 werden immer weniger
40 Leute sterben, keine neuen
41 keine Lust, kein Interesse
42 sehr traurig
43 Bemühungen um neue Mitglieder
44 dieses Jahr ein neues
45 immerhin eine
46 machen auch Sport
47 war sehr runter
48 nur noch fünf Sport-Mitglieder, jetzt wieder zehn
49 Treffen einmal/Woche
50 Lachen und Sport machen
51 geht mehr um das Soziale
52 Krankheit hat man
53 weiß nicht, wie Gruppe auf Dauer sein wird
54 keine Leute
55 nur noch Kassenwart, sonst niemand da
56 weil mit viel Arbeit verbunden
57 Telefonate
58 schreibt man nicht auf, dann alles weg
59 viel Rennerei, besonders bei Diabetikertag
60 Pharmafirmen sagen ab, weil kein Ärztediabetikertag, dürfen nicht mehr kommen

61 dürfen zu kleinen Gruppen nicht mehr kommen
62 gibt es auch
63 oder haben kein Geld, keine Zeit
64 voriges Jahr anders
65 selbst früh begonnen, aber wenig Rückmeldung
66 gab Kontakt zu anderen Gruppen, Kontakt abgebrochen
67 Zentrale in P.
68 dorthin Kontakt
69 letztens in O. ein Treffen, konnte nicht teilnehmen
70 Bahner streikten
71 wegen Knieoperation nicht Auto fahren
72 zu riskant
73 Protokoll kommt ja
74 zu DDR-Zeiten kein Diabetikerbund
75 in Greifswald große Zuckerstation
76 Professor X von da auch mal in Gruppe
77 direkter Diabetikerbund?
78 nie gehört
79 keine Ahnung
80 früher auch selbst kein Diabetiker
81 kein Wissen dazu
82 bei Greifswald große Station
83 kann sein, dass da was war
84 keine Ahnung
85 Leute haben keine Lust, sich zu organisieren
86 keine Lust, zu bequem
87 interessiert die nicht
88 viele eingeladen, haben auch zugesagt, kommen nicht
89 kein Interesse
90 einmal/Jahr mindestens Vortrag zur Ernährung
91 mal Krankenschwester, mal Ernährungsberaterin
92 kommen schon mal
93 aber – kein Interesse
94 jeder in eigener Wohnung zufrieden
95 Ärzte bemühen sich auch um neue Mitglieder
96 wenn von jemandem gehört, sofort angesprochen
97 erzählt, was wie gemacht wird
98 Leute versprechen zu kommen, kommen nicht
99 verhaften kann man nicht
100 macht Gruppenleitung, weil Gruppe sonst kaputt wäre
101 hätte Leid getan
102 deshalb es gemacht
103 hat Spaß gemacht
104 auch heute noch
105 aber Diabetikertag der letzte
106 geht an die Nerven
107 muss kranke Mutter versorgen, zu viel
108 geht nicht mehr
109 alles andere geht noch
110 macht Freude

- 111 keine Entlastung in Sicht
- 112 Herr Dr. X schreibt gut
- 113 bemüht sich, teilweise erfolglos
- 114 Dr. Y abgesagt
- 115 muss zur Fortbildung
- 116 Dr. Z macht nun beide Vorträge
- 117 froh darüber
- 118 sonst schlecht
- 119 Tag wird gut aufgenommen
- 120 freier Eintritt
- 121 waren beinahe immer 50 Leute
- 122 auch Fremde und Leute vom Land
- 123 zu Treffen keiner vom Land
- 124 müssten Auto haben
- 125 Einladung zur Gruppe nach U. bekommen
- 126 kommen auch zum Diabetikertag, sonst keinen Kontakt
- 127 nach T. auch nicht
- 128 Gruppe bringt dem Positives, der kommt
- 129 gute Reaktionen nach Vorträgen
- 130 positive Rückmeldungen
- 131 kommen aus Freude und Interesse
- 132 viele Neuzugänge in vergangenen Jahren
- 133 dieses Jahr zwei
- 134 Zukunftsvorstellungen?
- 135 je mehr Leute sterben, desto weniger Mitglieder
- 136 desto weniger Geld
- 137 irgendwann wird es nicht mehr funktionieren
- 138 läuft aus
- 139 zu Zusammenschlüssen kein Weg
- 140 wäre schön, wenn alle aus verschiedenen Orten hierher kämen
- 141 aber wie?
- 142 geht nicht, meist ältere Leute
- 143 jüngere arbeiten eventuell
- 144 wer arbeitet, kann nicht kommen
- 145 Treffen um 14.00 Uhr
- 146 wenn abends, kommen ältere Leute nicht
- 147 trauen sich abends nicht auf die Straße
- 148 ist dunkel
- 149 geht nicht
- 150 Gruppe hatte mal 40 Mitglieder, ist 14 Jahre alt
- 151 macht Leitung seit vier Jahren
- 152 bei eigenem Arzt viel Infomaterial, sehr engagiert
- 153 Dr. X Frau sehr engagiert
- 154 hat Flyer gemacht, Gruppe auch darin
- 155 hat in Praxis Bild hängen, geht um Sport
- 156 auch zwei Bilder von Gruppe dabei
- 157 als Werbung – komm zum Sport
- 158 wer kommt?
- 159 ist traurig
- 160 Sport einmal/Monat

161 niemand, der anleitet
162 machen das alleine
163 REKISS soll immer Mitglieder schicken
164 lange von REKISS nichts gewusst
165 erst nach Einladung dorthin, bewusst
166 Hoffnung auf mehr Geld
167 von Krankenkassen gar nichts
168 noch mal nachschauen vielleicht
169 meisten Mitglieder bei AOK
170 das ist Geld, was da ist
171 bei anderer Kasse gefragt, nichts bekommen
172 bei anderer Kasse mal was bekommen
173 müsste noch mal versuchen
174 jeder Betrag gut
175 hilft immer
176 beim Sport Bluttest vor- und nachher
177 Zucker geht runter
178 bei den Mitgliedern verschieden
179 brauchen Teststreifen
180 sind teuer
181 wird aus Kasse bezahlt
182 tut weh
183 haben viele Apparate, wenig Streifen
184 gerade wieder jemand angerufen
185 wieder wird Apparat geschickt
186 warum nicht
187 Ersatz
188 könnte Apparate gegen Teststreifen tauschen
189 mindestens fünf Apparate zuhause
190 keine teuren Teststreifen

Satzfassung gekürzt

1 Gruppe von Diabetikern
2 Treffen einmal/Monat
3 immer jemand da, der Vortrag hält, nicht immer Fachleute
4 auch Kosmetiker, Dichter, Apotheker
5 dann geht es um Stechhilfen, Essen
8 Treffen ist Zusammenkunft von langjährigen Bekannten
9 ältere Leute
10 Ausflug einmal/Jahr
11 wird gut angenommen
12 Weihnachtsfeier
13 Extraveranstaltung
14 einmal/Jahr Diabetikertag
15 zwei Ärzte halten Vortrag
16 jeder zahlt bei Treffen geringen Betrag – 50 C, 1 €
18 wie jeder will
19 davon wird Kaffee, Gebäck gekauft
20 wird hingestellt, Küche macht Kaffee
21 Treffen im Altenpflegeheim

22 kostenloses Treffen
24 früher von AOK für jedes Mitglied 25 €/Jahr bekommen
25 seit vorigem Jahr nicht mehr
26 jetzt nur noch Geld von Hauptstelle, ist gering
27 etwa 10 €/Person
29 dann Bittbriefe schreiben
30 dieses Jahr neun Briefe geschrieben, kein Geld bekommen
32 letztes Jahr fünf Briefe, eine Apotheke gab Geld
33 niemand hat mehr Geld, es ist aus, nichts
34 alles wird von Vorlauf gezahlt
35 auf Diabetikertag zahlen Stände 100 €
36 voriges Jahr einer nicht gezahlt
38 auch bei Mitgliedern so
39 werden immer weniger
40 Leute sterben, keine neuen
43 Bemühungen um neue Mitglieder
44 dieses Jahr ein neues
46 machen auch Sport
47 war sehr runter
48 nur noch fünf Sport-Mitglieder, jetzt wieder zehn
49 Treffen einmal/Woche
50 Lachen und Sport machen
51 geht mehr um das Soziale
52 Krankheit hat man
53 weiß nicht, wie Gruppe auf Dauer sein wird
54 keine Leute
55 nur noch Kassenwart, sonst niemand da
56 weil mit viel Arbeit verbunden
58 schreibt man nicht auf, dann alles weg
59 viel Rennerei, besonders bei Diabetikertag
60 Pharmafirmen sagen ab, weil kein Ärztediabetikertag, dürfen nicht mehr kommen
63 oder haben kein Geld, keine Zeit
65 selbst früh begonnen, aber wenig Rückmeldung
66 gab Kontakt zu anderen Gruppen, Kontakt abgebrochen
67 Zentrale in P.
68 dorthin Kontakt
69 letztens in O. ein Treffen, konnte nicht teilnehmen
73 Protokoll kommt ja
74 zu DDR-Zeiten kein Diabetikerbund
75 in Greifswald große Zuckerstation
76 Professor X von da auch mal in Gruppe
85 Leute haben keine Lust, sich zu organisieren
88 viele eingeladen, haben auch zugesagt, kommen nicht
90 einmal/Jahr mindestens Vortrag zur Ernährung
91 mal Krankenschwester, mal Ernährungsberaterin
94 jeder in eigener Wohnung zufrieden
95 Ärzte bemühen sich auch um neue Mitglieder
96 wenn von jemandem gehört, sofort angesprochen
100 macht Gruppenleitung, weil Gruppe sonst kaputt wäre

101 hätte Leid getan
103 hat Spaß gemacht
104 auch heute noch
105 aber Diabetikertag der letzte
106 geht an die Nerven
109 alles andere geht noch
110 macht Freude
111 keine Entlastung in Sicht
119 Tag wird gut aufgenommen
120 freier Eintritt
121 waren beinahe immer 50 Leute
122 auch Fremde und Leute vom Land
123 zu Treffen keiner vom Land
124 müssten Auto haben
125 Einladung zur Gruppe nach U. bekommen
126 kommen auch zum Diabetikertag, sonst keinen Kontakt
128 Gruppe bringt dem Positives, der kommt
129 gute Reaktionen nach Vorträgen
130 positive Rückmeldungen
131 kommen aus Freude und Interesse
132 viele Neuzugänge in vergangenen Jahren
133 dieses Jahr zwei
134 Zukunftsvorstellungen?
135 je mehr Leute sterben, desto weniger Mitglieder
136 desto weniger Geld
137 irgendwann wird es nicht mehr funktionieren
139 zu Zusammenschlüssen kein Weg
140 wäre schön, wenn alle aus verschiedenen Orten hierher kämen
142 geht nicht, meist ältere Leute
143 jüngere arbeiten eventuell
144 wer arbeitet, kann nicht kommen
145 Treffen um 14.00 Uhr
146 wenn abends, kommen ältere Leute nicht
147 trauen sich abends nicht auf die Straße
150 Gruppe hatte mal 40 Mitglieder, ist 14 Jahre alt
151 macht Leitung seit vier Jahren
152 bei eigenem Arzt viel Infomaterial, sehr engagiert
154 hat Flyer gemacht, Gruppe auch darin
155 hat in Praxis Bild hängen, geht um Sport
156 auch zwei Bilder von Gruppe dabei
160 Sport einmal/Monat
161 niemand, der anleitet
163 REKISS soll immer Mitglieder schicken
164 lange von REKISS nichts gewusst
166 Hoffnung auf mehr Geld
167 von Krankenkassen gar nichts
169 meisten Mitglieder bei AOK
171 bei anderer Kasse gefragt, nichts bekommen
172 bei anderer Kasse mal was bekommen
174 jeder Betrag gut

176 beim Sport Bluttest vor- und nachher
177 Zucker geht runter
179 brauchen Teststreifen
180 sind teuer
181 wird aus Kasse bezahlt

Interview mit GI

GI: (1) Selbsthilfe war zu DDR-Zeiten eigentlich ein unbekanntes Wort. Ich weiß allerdings, dass in L. eine Frau, eine Sozialarbeiterin, ganz aus eigenen Stücken, ohne irgendwelche Vorgaben eine Selbsthilfegruppe für psychisch Kranke gegründet hat. Die haben aber wirklich ziemlich monatelang zu dritt, zu viert gegessen. Das war noch nicht so der Renner, aber natürlich für die wenigen Leute wichtig. Dann kam die Wende. Da hat sich eine Gruppe für psychisch Kranke gegründet und ich wurde auch angesprochen, ob ich mitmache. Die haben sich von sich aus gegründet, aus der Klinik heraus, mit Betroffenen. Da war ich völlig abgeschreckt. Ich wollte nicht schon wieder mit psychisch Kranken zu tun haben. (9)

Interviewer: Wieso schon wieder?

GI: (10) Ich hatte in der Klinik gelegen, ich bin selber psychisch krank gewesen. Ich hatte das Gefühl, ich kann mir selber helfen. Ich hatte Familie. Ich fühlte mich da irgendwo nicht solidarisch. Aber ich hatte immer irgendwas mit IKOS zu tun. Das ist eine Organisation gewesen, ein Dachverband, der die Selbsthilfegruppen hier organisiert und auch Weiterbildung organisiert und auch Räume zur Verfügung stellt. Da hatte ich immer schon Kontakte. In der Zeitung war ich mit im Redaktionsteam und war auch bei so größeren Veranstaltungen, die IKOS für die Selbsthilfegruppen machte. Die Leiterin der Selbsthilfegruppe erzählte mir, dass sie aufhört. Sie hatte die Nase voll. Immer muss sie der Motor sein. Sie ist selber auch krank, teilweise sehr schwer krank und da passierte dann eine Weile nichts. Und das kriegte ich mit und sagte dann – o. k., dann übernehme ich sie. Das waren dann Menschen, die die Krankheit inzwischen hinter sich gelassen hatten. Wenige mussten wieder mal in die Klinik, also wir hatten wenige dabei, die wirklich wieder mal akut wurden. Es sind meistens Leute, die mal psychisch krank waren, manche eben lange, aber die gelernt haben, mit der Krankheit umzugehen.

Wir sind alle zwischen 50 und 60, also schon im höheren Alter, meistens Frauen, aber wir haben auch ein paar Männer dabei. Ich muss aber sagen, dass der Zufluss stärker geworden ist, weil das Krankheitsbild zunimmt. Aber auch die Akzeptanz, die Veröffentlichung der Selbsthilfegruppe hat sich sehr gesteigert. Früher war man da verschämter. Auch die Ärzte haben nicht weiter vermittelt, weil sie sagten, das schadet bloß. Die wollen, dass der Kranke nur dem Arzt vertraut, nicht seines Gleichen. Oft war auch die Meinung, dass die Selbsthilfegruppenmitglieder unter sich Quatsch machen, dass sie schaden könnten, weil sie es so ja nicht gelernt haben. Das hat sich alles sehr verändert. Ein wichtiger Schritt war auch, dass die Krankenkassen verpflichtet wurden, Geld zu zahlen. Nicht nur, weil dann Geld da war – so viel ist es ja gar nicht, sondern dass dann auch von dieser Seite die Akzeptanz gekommen ist. Dass verstanden wurde, wie wichtig Selbsthilfegruppen sind. Das kann man ja auch in der Literatur immer wieder lesen, das wird immer wieder aufgeführt.

Wir haben aber doch einen sehr eigenen Charakter, wobei jede Selbsthilfegruppe ihren eigenen Charakter hat. Wir sind eigentlich so eine Freizeitgruppe, dass wir ins Theater gehen, ins Kino gehen, Wanderungen machen, wobei auch das Kommunikative eine Rolle spielt, schwatzen, sich unterhalten. Jetzt hatten wir gerade eine Buchlesung einer hiesigen Autorin, die über ihre Kindheit geschrieben hat. Das war sehr anregend.

Einmal im Jahr laden wir uns meinen Psychiater ein. Das ist ein Arzt aus der Klinik, sehr erfahren, sehr ruhiger Mann in unserem Alter. Das ist immer sehr

gut besucht, da kommen viele. Also diesen fachlichen Rat, den möchte doch jeder haben. Und dann laden wir uns regelmäßig eine Psychologin ein, die sehr, sehr nett ist, die immer etwas zu Entspannungsgeschichten macht. Jetzt möchte sie etwas über „Risiken und Chancen im Alter“ machen.

Hier findet einmal im Jahr der Selbsthilfetag statt. Dieses Jahr ist er in der Galerie, das ist hier das größte Einkaufszentrum, wo wirklich eine große Öffentlichkeit gegeben ist. Und da bauen eben Selbsthilfegruppen der unterschiedlichsten Couleur ihre Informationsstände auf. Und da beteiligen wir uns. Ich habe mich oft geärgert, dass unsere Gruppenmitglieder da nicht bereit waren, Dienst zu machen, dass sich also nur das Schöne ausgesucht wurde. Aber dieses Mal war es anders, als ich da fragte, haben sich gleich mehrere gemeldet. (53)

Interviewer: Ist es eine offene, oder eine geschlossene Gruppe?

GI: (54) Wir sind offen. Es ist natürlich, dass es Fluktuation gibt und das finde ich auch gut. Ich sehe Selbsthilfe als eine Situation im Leben, die man gebraucht hat. Ich hoffe immer auf Besserung und hoffe immer, dass der Mensch sich die gesunden Kontakte wiedersucht. Aber es gibt einen starken Kern in der Gruppe, der nicht loslässt. Ich habe eben auch gemerkt, dass gerade dieser gesellige Moment durch die Gruppe erfüllt wird, da viele doch sehr zurückgezogen leben. Eben auch, wenn sie schon wieder ganz im Täglichen angekommen sind. Ich glaube, ich bin mir nicht sicher, aber ich glaube, dass die alleine nicht ins Theater fahren. Und da erfüllt die Selbsthilfe ihren eigenen Zweck. Eine Möglichkeit, am geistigen und kulturellen Leben eben teilzunehmen, weil mancher eben, auch von der Erziehung her, das nicht gewohnt ist. Ich empfinde es auch immer als ein Angebot, sich zu bereichern, zu entwickeln. (64)

Interviewer: Gibt es irgendwelche Mitgliedsbeiträge?

GI: (65) Die Krankenkassen geben Geld. Das ist nicht viel, aber wir sind jetzt neulich ins Theater gefahren und haben die Karten davon gezahlt. Und dann stelle ich immer noch Anträge. Das große Geld kommt von der Stadt. Die Stadt hat einen Selbsthilfetopf, den sie relativ stabil hält. Da bekommt man den Batzen für die Arbeit. Wir wollen im Herbst eine Stadtführung durch W. machen. Das kostet 50 € und die werden dann davon gezahlt. Ich habe jedes Jahr bei den Krankenkassen noch einen Antrag gestellt. Da habe ich immer 100 € gekriegt, dieses Jahr nur 50 €, da war ich ein bisschen sauer. Auch ohne Begründung. Aber ich habe so das Gefühl, das geht nicht ums Geld, wir brauchen eigentlich kein Geld. Man muss eben ein bisschen einfallreich sein, dass man sich das Leben schön machen kann. Also eine Stunde bei Tee, schwatzen.

Mitgliedsbeitrag oder so etwas erheben wir nicht. Wir sind kein Verein, darauf legen die Leute auch Wert. Ein Verein wäre schon eine zu starke Bindung, eine Verpflichtung, ein Ziel zu haben. Es ist bei Selbsthilfegruppen so, es soll so sein, dass die Struktur so gering wie möglich ist, das Angebot so breit wie möglich, dass wirklich jeder kommen kann. (81)

Interviewer: Ist es für Sie als Leiterin viel Arbeit?

GI: (82) Nein, nein. Also ich bin da sehr routiniert, weil ich im Berufsleben auch Veranstaltungen organisiere und dann bin ich auch schon viele Jahre dabei. Wir kennen uns alle sehr gut. Ich bin selbst auch ein sehr kommunikativer Mensch und habe auch viele Ideen, also die gehen mir nicht aus. Wobei ich auch nicht alles alleine mache. Da bin ich sehr entlastet. Eine

andere Dame macht die Post und die Einladungen. Die Mitglieder kriegen alle zwei Monate einen Brief mit den Programminfos. Am Anfang des Jahres besprechen alle, die kommen, das Programm. Es ist sehr unterschiedlich, was gewünscht wird. Ich finde das sehr wichtig, dass nicht immer ein Mensch so alles bestimmt oder die Ideen liefert, sondern dass eben alles aus der Gruppe kommt.

Ich habe dann auch noch einen Landesverband für psychisch Kranke gegründet und das ist dann eben was anderes. Das ist weit, weit schwieriger, weil der eben so etwas wie eine Lobbyfunktion hat, also eine Interessenvertretung psychisch Kranker im Ministerium, bei den Krankenkassen, etc. Das ist viel härtere Arbeit.

Ich habe den Verband sechs Jahre lang geleitet, dann bin ich rausgegangen. Weil ich von meinen eigenen Leuten sehr angegriffen wurde. Die wollten, dass ich aggressiver bin und mehr so Interessen durchsetze. Also ich bin immer mehr für Diplomatie. Da war ich sehr, sehr sauer, bin raus, aber nächstes Jahr wieder rein. Ich habe auch nie den Kontakt verloren. Man sammelt sehr viel Erfahrungen mit so einem Aufbau. Wahrscheinlich ist das ebenso wichtig.

Der Landesverein ist ein politischer Verein. Da ist niemand von unseren Leuten aus der Selbsthilfegruppe Mitglied. Der geht ihnen zu weit. Politisch sich engagieren, politisch tätig werden, das wollen sie nicht.(107)

Interviewer: Stimmt es, dass sich Selbsthilfe hier so gut entwickelt, weil es aus dem Kollektivgedanken kommt?

GI: (108) Das mag sein, überhaupt der Gruppengedanke. Das ist doch im Westen, glaube ich, nicht so verbreitet. Weil man da immer mehr das Individuum feiert. Wir waren eben in Kollektiven, oder an der Universität gab es Seminargruppen, in der Schule den Klassenverband. Dann eben, außerhalb der Schule gab es FDJ-Gruppen oder früher Pioniergruppen. Wir sind schon so ein Gruppenleben gewohnt. Das kann schon sein. Dass es leichter ist. (105)

Interviewer: Hat man gelernt und verinnerlicht – einer für den anderen? War es so?

GI: (106) Einer für den anderen? Bin ich auch schon enttäuscht worden. Na gut, doch, doch! Wenn ich jetzt nachdenke – das habe ich in der Selbsthilfegruppe sehr stark erfahren. Dass Leute, die sehr lange in der Klinik waren, aufgefangen wurden von Freundinnen oder von denen, die lange in der Gruppe eben sind. Dass sie wieder auf den Weg gebracht worden sind. Da hat sich ja keiner sonst gekümmert. Die wurden entlassen und mussten sehen, wie sie fertig werden. Und gerade von einer Freundin weiß ich, dass sie einer anderen Freundin gezeigt hat, wie man einen Busfahrchein löst, etc. Auch Freundschaften sind entstanden. Es gab da so eine Unterselbsthilfegruppe, also vier, sechs Frauen, die sich dann eben öfter getroffen haben, eben einfach zum Schwatzen.

Aber ich erlebe auch, dass man nicht bereit ist, zu helfen. Das gibt es auch. Ich selbst lege auf Selbsthilfe ganz viel Wert drauf. Ich finde, es ist ein ganz wichtiges Thema. Ich forcieren auch immer wieder so Abende oder Nachmittage, wo das Thema Gegenstand ist. Weil mir der Gedanke der Entwicklung wichtig ist. Dass der Mensch sich entwickelt. Und ich mag überhaupt nicht diese Abhängigkeit vom Arzt. Ich habe mich sehr zu meinem Arzt hingezogen gefühlt, das ist auch heute noch so, aber wenn ich nur auf ihn gehört hätte, wäre ich längst nicht so weit, wie ich jetzt bin. Weil die Ärzte

wirklich vorsichtig sind. Die sehen nur schlechte Beispiele und die Gefahr der Rückfälle. Ich sehe, dass ein bestimmtes Draufgängertum auch notwendig ist. Das verstehe ich auch als Selbsthilfe, dass man eben auch mal über seine Grenzen geht, dass man auch Mal ein schlechtes Gefühl aushält. Nicht nur im Gruppenverband Selbsthilfe, sondern dass man auch für sich Wege findet, dass es einem zunehmend besser geht. Ich weiß, als ich tief depressiv war und auf Arbeit gegangen bin, habe ich leise für mich Kampflieder gesungen. Die haben mich aufgerichtet – bau auf, bau auf, freie deutsche Jugend bau auf! – Dann ging es mir besser. Aber jeder muss da seinen Weg finden. Ich habe zum Beispiel eine Bekannte, bei der ich nicht wusste, wie sie aus ihrer Art herauszukriegen ist. Die war so was von larmoyant und auch so durcheinander und schwierig. Und dann hat sie was gefunden für sich – also ich habe die mitgeschleppt zu allen möglichen Veranstaltungen, um ihr Interesse zu wecken. Es hat alles nichts genutzt, aber als sie dann eine Idee hatte, was sie machen konnte, hat es gewirkt.

Aber ich freue mich eben und da sehe ich auch, dass sich Gesellschaft entwickelt, dass es jetzt anerkannt wird, dass die Selbsthilfegruppe oder die Betroffenen-Organisationen einen hohen Stellenwert haben, dass sie gehört werden. So beim Psychiatrieverband vom Land, wo ich immer das Gefühl hatte, dass die uns nicht achten – eher die Angehörigen, weil die ja gesund sind. Dass sich das auch geändert hat, dass man es jetzt auch wichtig findet, dass die Vertreter jetzt am Tisch sitzen.

Aber es ist schwer, die Rolle zu spielen. Also das ist das Schwierigste, glaube ich, das Angebot, das die Gesellschaft macht – also, wir können kommen, wir öffnen euch die Tür. Aber dann auch die Qualifikation zu haben, hier mitzusprechen. Das ist sehr schwer. Ich war oft beim Psychiatriebeirat des Landes – Psychisch Kranke Thüringen – und da redet so jeder aus seiner Ecke, also die Krankenkasse und der sozialpsychiatrische Dienst und die Rentenstelle und so und die sprechen alle chinesisch. Das war für mich immer der schlimmste Termin, den ich wahrnehmen musste.

Früher in der DDR war der Arzt der Spezialist und der sagte dem Kranken, worum es ging und das war es. (147)

Interviewer: Konnte man mit dem Arzt diskutieren, eigene Wege suchen und finden?

GI: (148) Ich bin 1990 in die Klinik. Ich war vorher zehn Jahre lang krank, habe die Krankheit aber mit mir rumgetragen. Ich wusste nicht, dass es eine Krankheit ist und dass es da Ärzte gibt, die einem helfen. Ich habe es einfach nicht gewusst. Von daher kann ich das nicht beurteilen. Mir fehlt die Erfahrung, wie Patienten gewesen sind, vor der Wende. Also ich war da kein Patient. Aber die Klagen, die ich dann auch später immer gehört habe, waren, dass die Ärzte die Adressen von Selbsthilfegruppen nicht weitergegeben haben, weil sie eben der Meinung sind, dass da Dinge geschehen, die dem Patienten schaden. Weil es eben keine studierten Menschen sind. Die haben das Fach nicht studiert und dann können die das nicht wissen. Dieses Schlagwort „durch die Krankheit Fachmann seiner selbst“, das ist noch nicht so alt. Jedenfalls nicht bei uns. (159)

Interviewer: Haben Sie Kontakt, zumindest auf Landesebene, mit anderen Ländern?

GI: (160) Ja, wir hatten mal eine Tagung zum persönlichen Budget gemacht, da hatten wir jemanden aus einem anderen Bundesland eingeladen, weil es

dort ein Modellprojekt war und dann hat der von seinen Erfahrungen berichtet. Oder ich habe mir hier jemanden aus dem Westen geholt, der das schon lange gemacht hat – eine tolle Frau. Oder ich bin auch öfter mal zu Tagungen gefahren und da erlebe ich die psychisch Kranken aus den westlichen Ländern. Das merkt man schon, die sind weiter. Also die können sich anders wehren. Die sind weiter im Vertreten ihrer eigenen Sache, im Auftreten. Dieses Selbstbewusstsein. Mir gefällt nicht die Aggressivität, mit der dort teilweise auch agiert wird. Aber da ist schon sehr viel Fachkompetenz. Als der Bundesverband der psychisch Kranken sich gegründet hat, da haben ja alle gesagt, das geht nicht. Psychisch Kranke können sich nicht organisieren, können ihre Interessen nicht vertreten, sind zu labil dazu. Aber das ist auch im Westen geschehen. Das war nicht hier, bei uns. Ich habe schon das Gefühl, dass es da einen Vorlauf gibt. Aber das macht ja nichts, ich bin da nicht neidisch. Man muss sich verbinden, ja. Man ist in seinem Umfeld. (175)

Interviewer: Gibt es weitere Unterschiede zwischen Ost und West?

GI: (176) Ich weiß zu wenig vom Westen. Sie haben mich erst angeregt zu überlegen, ob man sich nicht mal mit einer Westgruppe trifft, um zu sehen – wo liegen die Unterschiede? Ich weiß nicht, ob die westlichen psychisch Kranken insgesamt selbstbewusster sind, weil sie eben von Staatswegen gelernt haben, für sich selber einzustehen. Für uns hat ja damals, also in DDR-Zeiten, vieles der Staat reguliert. Also, wie gesagt, das Individuum galt nicht so viel. Aber dieses Gruppendenken ist ja auch nicht schlecht. Das bezieht ja auch bestimmte Dinge mit ein. Es wäre schon interessant, sich da mal zu vereinigen, weil die Gefahr, finde ich besteht, dass sowieso die DDR im Verhalten untergeht, dass sie sich so an westliches Verhalten anpasst, dass da eben Werte untergehen. Dieser Egoismus und dieser Ellenbogengebrauch. Ich meine – das finde ich was Gutes. Wenn man eben diese Krankheit hatte und auch diese Rente hat – ich habe keine. Ich wollte immer nicht, ich habe eben eine Arbeit gefunden. Dass man aus dem Leistungsdruck heraus ist. Ich weiß jetzt nicht, wie das bei anderen Krankheitsbildern ist, dass die lernen können, gemüthlicher durch Leben zu gehen. Das sind gute Chancen. (180)

Interviewer: Sie sagten eben, psychische Erkrankungen nehmen zu. Stimmt das?

GI: (181) Ja, bei Depressionen. Bei Schizophrenie weiß ich es nicht so genau, aber insgesamt nehmen psychische Erkrankungen zu. Es ist aber immer noch so, dass die Hausärzte nicht überweisen und dass vieles immer noch unbekannt ist. Dass die Leute herumrennen mit einer gut behandelbaren Schizophrenie oder einer Depression und eben nicht zur Behandlung kommen, weil es ihnen keiner sagt. Trotzdem gibt es heute mehr Wissen darüber als früher, die Öffentlichkeit ist größer, es gibt mehr Literatur.

Ich finde Selbsthilfe, das sagt ja auch schon der Begriff – was ist denn das für eine Selbsthilfe, wenn ich Tabletten nehme? Vielleicht tue ich meinem Organismus etwas Gutes, aber das führt in keiner Weise dazu, dass ich mich mit der Krankheit auseinandersetze.

Ich kann nicht sagen, wie es mit der Selbsthilfe wäre, wenn ich ein Leberleiden hätte – außer, dass man sich dann eben berät, welche Medikamente man nimmt. Aber bei psychisch Kranken spielt so etwas wie Verhaltenssteuerung, sich etwas zu trauen, sich wieder aufzurichten, eine große Rolle. Und da ist der Selbsthilfegedanke sehr, sehr positiv. Ich weiß überhaupt nicht, was daran schädlich sein soll. Mein Arzt hat mich immer

wieder geblockt, weil er Angst hat, dass ich über die Stränge schlage – ich bin so schnell in vielen Dingen. Aber es ist nichts Schlimmes passiert.

Als Negatives wollte ich sagen – das habe ich am Anfang auch so gesehen – dass das Zusammenleben mit anderen psychisch Kranken einen beschädigt. Aber das habe ich gelernt. Was meinen Sie, wie viel Menschen zu mir kommen, weil ich so erreichbar bin und was ich alles höre. Das habe ich irgendwie hingekriegt, dass das mich nicht mehr runterzieht. Dass ich das doch ein Stück von mir fernhalte. Ich leide mit, aber es ist viel mehr meine Intention, zu helfen. Sie werden sich wundern, was ich alles mache, das ist wirklich ein bisschen unmenschlich. Wir haben hier einen großen Verein, der psychisch Kranken hilft und da bin ich im Vorstand. Das ist auch selten, dass man als Betroffener mitarbeitet. Wir haben 130 Angestellte, das ist wirklich ein großes Ding. Und da bestimme ich quasi mit, wohin die Richtung geht. Daher weiß ich vieles, gerade wenn Menschen nicht mehr weiter wissen, auch finanziell nicht mehr weiter wissen, was für Hilfen greifen. Da sehe ich sehr, sehr viel Möglichkeiten, Beratungsmöglichkeiten. Ich habe das nicht immer parat, aber ich weiß, wo ich nachgucken muss. Dass man so eine Schaltstelle wird, so ein Netzwerk aufbaut hier. Gerade letztens habe ich eine Frau getroffen, die ganz von der Rolle war. Und da mache ich mich dann auf die Spur, wie man der helfen kann. Da muss man sich emotional nicht engagieren. Das kann man sehr sachlich machen. Und – das Klima in unserer Selbsthilfegruppe ist nicht zum Runterziehen. Da geht es eigentlich immer sehr frisch zu. (214)

Interviewer: Warum machen Sie das?

GI: (215) Warum ich das mache? Einmal – wenn man mal selbst die Erfahrung gemacht hat, dann weiß man, wie es den Menschen geht. Dann hat man, habe ich jedenfalls, da auch zu helfen. Und dann hat sich das so verselbstständigt. Das ist gar nicht mehr nur so ein Impuls, helfen zu wollen. Ich habe über die vielen Jahre Vieles gelernt und das setzte ich dann auch ein. Das Effektive dabei spielt aber auch eine Rolle. Ich hasse dieses Wort „Helfersyndrom“, weil ich finde, es ist so gering geworden, wirklich zu helfen, dass man das nicht immer auch noch kriminalisieren sollte. Ich denk auch viel an mich. Ich war gerade heute zum Reiten auf dem Dorf und dachte, das sollte ich öfter machen. Nicht unbedingt Reiten, aber Natur. Ich bin ein großer Liebhaber von Kunst und ich schreibe auch selbst Bücher. Das tut gut, das ist so eine Gegenbewegung. Bei meinem jetzigen Buchprojekt – Humboldt und seine Frau – bin ich mir noch nicht ganz sicher, weil ich immer weniger Zeit habe. Gerade bei dem großen Verein hier ist der Vorsitzende vor Kurzem gestorben. Und da haben wir nun alle das Gefühl, dass wir mehr machen müssen, um ihn zu ersetzen. Er war sehr wichtig. Und das merke ich eben, dass die Zeit weggeht, wie nichts. Dann habe ich zwei Enkelkinder, die wohnen zwar in V., aber wenn die da sind, dann lasse ich eben alles stehen und liegen und das merke ich auch. Das ist so eine Erholungszeit. Dann muss man etwas ganz anderes machen. Das ist etwas sehr Kreatives mit den Kindern. Das ist ja auch Selbsthilfe, dass man sich nicht auspowert, sondern dass man immer wieder für seine Ressourcen sorgt. Das kann ich sehr gut. Und selbst, wenn das Buch jetzt nichts wird, weil ich es einfach nicht schaffe – vielleicht, wenn ich in Rente bin – ich habe soviel Stabilisierendes erhalten. Es gibt sieben Bände Briefwechsel zwischen dem Ehepaar Humboldt. Die habe ich alle gelesen und das hat sehr aufgebaut. Das hat mir sehr gut getan.

Die Zeit damals war so ganzheitlich. Das versuche ich, auch zu sein, zu sehen, das zerstreut mich, da kann ich mich konzentrieren. Ich habe mal überlegt, was ich abgeben könnte, um mehr Zeit zu gewinnen. Ich wollte die Finanzen abgeben, weil das wirklich nicht schwer ist. Aber es hat sich niemand gefunden. Gerade die kulturellen Inputs sind mir wirklich wichtig. Deswegen mache ich ja auch hier die Arbeit – Kunst, Denken, Natur. Und warum soll ich dann vor den psychisch Kranken haltmachen? Das wäre ja widersinnig. Und daher mache ich das.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Selbsthilfe zu DDR Zeiten unbekanntes Wort
- 2 gab aber SHG für psychisch Kranke
- 3 sehr kleine Gruppe
- 4 nicht toll, für Leute aber wichtig
- 5 dann Wende
- 6 dann Gruppe für psychisch Kranke, sie angesprochen
- 7 aus Klinik heraus gegründet
- 8 selbst völlig abgeschreckt
- 9 nicht wieder mit psychisch Kranken umgeben sein
- 10 war selbst psychisch krank
- 11 hatte Gefühl, sich selbst helfen zu können
- 12 hatte Familie
- 13 fühlte sich nicht solidarisch
- 14 immer schon mit IKOS¹⁰ zu tun
- 15 SH-Dachverband
- 16 immer schon Kontakt
- 17 im Redaktionsteam der Zeitung, bei Veranstaltungen
- 18 Leiterin der SHG wollte aufhören
- 19 hatte Nase voll
- 20 musste immer Gruppenmotor sein
- 21 selber auch krank
- 22 daher selbst Gruppe übernommen
- 23 Gruppe für Menschen, die Erkrankung hinter sich gelassen hatten
- 24 wenige waren akut
- 25 Menschen, die mit Erkrankung leben können
- 26 sind meistens ältere Frauen
- 27 Zufluss wird stärker, Krankheit nimmt zu
- 28 Akzeptanz in Öffentlichkeit größer
- 29 früher verschämter
- 30 Ärzte haben nicht in Gruppen vermittelt; schadet nur
- 31 wollen, dass Kranke nur Arzt vertraut
- 32 SHG schadet, weil Leute keine Spezialisten sind
- 33 hat sich vieles geändert
- 34 wichtig, dass Krankenkassen zur Zahlung verpflichtet sind
- 35 mit Geldzahlung kam Akzeptanz
- 36 Erkenntnis, wie wichtig SHG sind

¹⁰ IKOS = Informations- und **K**ontaktstelle

37 kann man auch lesen
38 eigene Gruppe hat eigenen Charakter
39 Freizeitgruppe; Kommunikation wichtig
40 gerade Autorenlesung
41 sehr anregend
42 einmal/Jahr Psychiater einladen
43 sehr erfahrener Mann
44 immer gut besucht
45 jeder möchte fachlichen Rat
46 regelmäßig wird Psychologin eingeladen
47 macht Entspannendes
48 einmal/Jahr SH Tag
49 in größtem Einkaufszentrum
50 bauen SHG-Stände auf
51 eigene Gruppe beteiligt sich auch
52 oft über mangelnde Mitarbeit geärgert
53 dieses Mal anders
54 Gruppe ist offen
55 gibt Fluktuation, gut
56 SH Station im Leben, die man brauchte
57 immer auf Besserung hoffen
58 gibt starken Kern in Gruppe
59 Geselligkeit wichtig, da viele sehr zurückgezogen
60 auch, wenn schon wieder im Alltag lebend
61 alleine wahrscheinlich wenig Aktivitäten
62 da hat SH Zweck
63 Möglichkeit, am kulturellen Leben teilzunehmen
64 Angebot zur Entwicklung, Bereicherung
65 Krankenkassen geben Geld
66 nicht viel, für kulturelle Aktivitäten
67 stellt selbst Anträge
68 Geld kommt von Stadt
69 aus stabilem SH-Topf
70 stellt Hauptbatzen
71 im Herbst Stadtführung geplant
72 Kosten werden von Batzen bezahlt
73 jedes Jahr bei Krankenkassen Antrag gestellt
74 immer Geld bekommen, dieses Jahr nur Hälfte, sauer
75 aber geht nicht ums Geld
76 muss einfallsreich sein, Leben schön machen
77 Tee trinken, schwatzen
78 gibt keinen Mitgliedsbeitrag
79 Gruppe kein Verein
80 Verein zu starke Verpflichtung, Bindung
81 SHG soll wenig Struktur und viel Angebot haben
82 Gruppe macht nicht viel Arbeit
83 selbst routiniert
84 alle kennen sich gut
85 selbst kommunikativ, ideenreich
86 macht nicht alles allein

87 ist sehr entlastet
88 andere macht Post und Einladungen
89 alle zwei Monate Infopost an alle Mitglieder
90 zu Anfang des Jahres Programmbesprechung
91 unterschiedliche Wünsche
92 wichtig, dass alles aus Gruppe kommt
93 selbst Landesverband für psychisch Kranke gegründet, ist anders
94 schwieriger, weil Interessenvertretung, Lobbyarbeit
95 viel härtere Arbeit
96 nach sechs Jahren Leitung, Verein verlassen
97 wurde angegriffen
98 sollte aggressiver sein
99 selbst eher für Diplomatie
100 sehr sauer, im nächsten Jahr wiedergekommen
101 nie Kontakt verloren
102 sammelt viel Erfahrung
103 ist ebenso wichtig
104 Landesverein ist politisch
105 niemand aus Gruppe dort Mitglied
106 geht ihnen zu weit
107 wollen sich nicht politisch engagieren
108 SH kommt aus Gruppengedanken
109 im Westen nicht so verbreitet
100 dort mehr das Individuum feiern
101 in DDR in Kollektiven, Gruppen, Verbänden
102 in Pionier- und FDJ-Gruppen
103 Gruppenleben gewohnt
104 kann sein
105 ist leichter
106 einer war für anderen da
107 auch schon Enttäuschungen
108 doch
109 in SHG viel Unterstützung erfahren
110 Langzeitkranke werden aufgefangen
111 werden wieder auf Weg gebracht
112 sonst kümmert sich keiner
113 wurden entlassen, standen alleine
114 weiß gute Beispiele
115 Freundschaften sind entstanden
116 kleine SHG wurden gegründet, trafen sich zum Schwatzen
117 aber auch Gegenbeispiele
118 gibt es auch
119 legt auf SH ganz viel Wert
120 ist wichtiges Thema
121 immer Nachmittage zum Thema forciert
122 Gedanke an Entwicklung wichtig
123 Arztabhängigkeit nicht richtig
124 wenn selbst nur auf Arzt gehört, nicht so weit wie heute
125 Ärzte sind vorsichtig
126 sehen nur schlechte Beispiele, Rückfallgefahr

- 127 Draufgängertum wichtig
- 128 SH ist auch schlechtes Gefühl aushalten, eigene Grenzen austesten
- 129 nicht nur in der Gruppe, auch persönlich eigene Wege finden
- 130 als selbst depressiv, auf Arbeitsweg Kampflieder gesungen
- 131 dadurch aufgerichtet
- 132 dann besser
- 133 jeder muss eigenen Weg finden
- 134 Bekannte anders
- 135 sehr schwierig, larmoyant
- 136 immer versucht, ihr Interesse zu wecken
- 137 erst als sie eigene Idee hatte, besser
- 138 Gesellschaft entwickelt sich, SH hat hohen Wert
- 139 beim Psychiatrieverband beispielsweise
- 140 achten sie jetzt
- 141 schwer, mitzumachen
- 142 Angebot der Gesellschaft auf Teilhabe sehr schwer
- 143 muss Qualifikation dazu haben
- 144 ist schwer
- 145 selbst oft beim Psychiatriebeirat, sprechen alle chinesisch
- 146 schlimmster Termin, der wahrgenommen werden muss
- 147 in DDR war Arzt Spezialist und der sagte, wo es lang ging
- 148 selbst 1990 in Klinik
- 149 zuvor zehn Jahre lang krank, wusste es nicht
- 150 wusste nicht, dass es eine Krankheit ist, dass man helfen kann
- 151 nicht gewusst
- 152 kann daher nicht beurteilen
- 153 kein Patient vor der Wende
- 154 kein Patient damals
- 155 immer Klagen gehört, später, dass Ärzte SHG-Adressen nicht weitergeben aus Angst vor Schaden
- 156 weil Mitglieder nicht Mediziner
- 157 können das nicht wissen
- 158 Wissen von erlebter Kompetenz noch nicht so verbreitet
- 159 nicht hier
- 160 Kontakt zu anderen Gruppen
- 161 jemanden aus dem Westen geholt
- 162 zu westlichen Tagungen psychisch Kranker gefahren
- 163 sind weiter dort
- 164 können sich anders wehren
- 165 vertreten ihre Sache besser
- 166 großes Selbstbewusstsein
- 167 dortige Aggression gefällt nicht
- 168 aber viel Fachkompetenz
- 169 als Bundesverband psychisch Kranker gegründet, alle gesagt, geht nicht
- 170 psychisch Kranke können sich nicht organisieren, zu labil
- 171 im Westen aber geschehen
- 172 nicht hier
- 173 gibt Vorlauf dort
- 174 macht nichts, kein Neid
- 175 jeder im eigenen Umfeld

176 weiß selbst zu wenig vom Westen
177 erst jetzt begonnen zu überlegen – wo liegen Unterschiede
178 ungewiss, ob westliche psychisch Kranke wegen selbstverantwortlicher
Erziehung selbstbewusster
179 in DDR vieles Staat geregelt
180 Individuum galt nicht viel
181 Gruppendenken nicht schlecht
182 bezieht vieles mit ein
183 Gefahr, dass viele DDR Werte untergehen, vieles an Westen angepasst
184 Egoismus und Ellenbogengebrauch
185 das ist gut
186 wenn man Krankheit hat oder Rente will
187 selbst nicht, wollte arbeiten
188 wollte aus Leidensdruck raus
189 vielleicht bei anderen Krankheiten einfacher
190 könnte sein
191 Depressionen nehmen zu
192 psychische Erkrankungen nehmen zu
193 Hausärzte überweisen nicht, vieles noch unbekannt
194 Leute sind krank aber keiner sagt ihnen, wo Hilfe ist
195 trotzdem heute mehr Wissen, mehr Öffentlichkeit, mehr Literatur
196 SH ist nicht, Tabletten zu nehmen
197 vielleicht organisch gut, aber keine Auseinandersetzung mit Krankheit
198 vielleicht bei SHG Leberleiden anders
199 bei psychisch Kranken spielt Verhaltenssteuerung, Mut, Aufrichten Rolle
200 da SH-Gedanke sehr positiv
201 unbekannt, was daran schädlich sein soll
202 Arzt sie immer wieder geblockt, hatte Angst
203 nichts Negatives geschehen
204 negativ ist Beschädigung der eigenen Person durch andere psychisch
Kranke
205 aber gelernt
206 viele Menschen kommen zu ihr
207 selbst geschafft, nicht mehr runtergezogen zu werden
208 alles ein Stück fernhalten
209 zwar Mitleid, aber Intention zu helfen, größer
210 macht selbst sehr viel
211 im Vorstand von Verein, der psychisch Kranken hilft
212 selten, als Betroffener mitzuarbeiten
213 haben 130 Angestellte
214 bestimmt mit, wie Richtung ist
215 daher viel Wissen über Hilfsmöglichkeiten
216 viele Möglichkeiten, Beratungsmöglichkeiten
217 weiß, wo man suchen muss
218 Netzwerkgedanke
219 helfen, wo man kann
220 auf richtige Spur setzen
221 kein emotionales Engagement
222 kann sachlich sein
223 Klima in SHG gut

224 immer frisch
225 warum SH machen?
226 eigene Erfahrung prägt
227 dann Helfen ein Muss
228 hat sich verselbstständigt
229 nicht nur Impuls, helfen zu wollen
230 vieles in vielen Jahren gelernt
231 muss effektiv sein
232 kein Helfersyndrom, Hilfe sollte nicht kriminalisiert werden
233 denkt viel an sich selbst
234 z. B. Reiten
235 Natur
236 Kunst, Bücher schreiben
237 tut gut, ist Gegenbewegung
238 immer weniger Zeit zum Schreiben
239 bei großem Verein Vorsitzende gestorben
240 müssen nun alle mehr machen
241 Vorsitzender war wichtig
242 Zeit geht weg
243 Zeit für Enkelkinder
244 Erholungszeit
245 dann was anderes machen
246 sehr kreativ
247 SH ist, für eigene Ressourcen sorgen
248 kann selbst gut
249 hat viel Stabilisierendes erhalten
250 gibt sieben Bände Humboldt-Briefe
251 alle gelesen, sehr aufgebaut
252 hat sehr gut getan
253 damals Zeit ganzheitlich
254 versucht selbst, auch zu sein
255 überlegt, was abgegeben werden könnte, um mehr Zeit zu haben
256 wollte Finanzen abgeben
257 niemand übernommen
258 kulturelle Inputs wichtig
259 deswegen diese Arbeit – Kunst, Denken, Natur
260 warum vor psychisch Kranken Halt machen?
261 wäre widersinnig
262 deshalb SH

Satzfassung gekürzt

1 Selbsthilfe zu DDR Zeiten unbekanntes Wort
2 gab aber SHG für psychisch Kranke
3 sehr kleine Gruppe
4 nicht toll, für Leute aber wichtig
5 dann Wende
6 dann Gruppe für psychisch Kranke, sie angesprochen
7 aus Klinik heraus gegründet
8 selbst völlig abgeschreckt
9 nicht wieder mit psychisch Kranken umgeben sein

- 10 war selbst psychisch krank
- 11 hatte Gefühl, sich selbst helfen zu können
- 12 hatte Familie
- 13 fühlte sich nicht solidarisch
- 14 immer schon mit IKOS¹¹ zu tun
- 15 SH-Dachverband
- 16 immer schon Kontakt
- 17 im Redaktionsteam der Zeitung, bei Veranstaltungen
- 18 Leiterin der SHG wollte aufhören
- 22 daher selbst Gruppe übernommen
- 23 Gruppe für Menschen, die Erkrankung hinter sich gelassen hatten
- 24 wenige waren akut
- 27 Zufluss wird stärker, Krankheit nimmt zu
- 28 Akzeptanz in Öffentlichkeit größer
- 29 früher verschämter
- 30 Ärzte haben nicht in Gruppen vermittelt; schadet nur
- 31 wollen, dass Kranke nur Arzt vertraut
- 32 SHG schadet, weil Leute keine Spezialisten sind
- 33 hat sich vieles geändert
- 34 wichtig, dass Krankenkassen zur Zahlung verpflichtet sind
- 35 mit Geldzahlung kam Akzeptanz
- 36 Erkenntnis, wie wichtig SHG sind
- 38 eigene Gruppe hat eigenen Charakter
- 39 Freizeitgruppe; Kommunikation wichtig
- 42 einmal/Jahr Psychiater einladen
- 44 immer gut besucht
- 45 jeder möchte fachlichen Rat
- 46 regelmäßig wird Psychologin eingeladen
- 48 einmal/Jahr SH Tag
- 50 bauen SHG Stände auf
- 51 eigene Gruppe beteiligt sich auch
- 52 oft über mangelnde Mitarbeit geärgert
- 54 Gruppe ist offen
- 55 gibt Fluktuation, gut
- 56 SH Station im Leben, die man brauchte
- 57 immer auf Besserung hoffen
- 58 gibt starken Kern in Gruppe
- 59 Geselligkeit wichtig, da viele sehr zurückgezogen
- 60 auch, wenn schon wieder im Alltag lebend
- 61 alleine wahrscheinlich wenig Aktivitäten
- 62 da hat SH Zweck
- 63 Möglichkeit, am kulturellen Leben teilzunehmen
- 64 Angebot zur Entwicklung, Bereicherung
- 65 Krankenkassen geben Geld
- 66 nicht viel, für kulturelle Aktivitäten
- 67 stellt selbst Anträge
- 68 Geld kommt von Stadt

¹¹ IKOS = Informations- und **K**ontaktstelle

69 aus stabilem SH-Topf
70 stellt Hauptbatzen
73 jedes Jahr bei Krankenkassen Antrag gestellt
74 immer Geld bekommen, dieses Jahr nur Hälfte, sauer
75 aber geht nicht ums Geld
76 muss einfallsreich sein, Leben schön machen
77 Tee trinken, schwatzen
78 gibt keinen Mitgliedsbeitrag
79 Gruppe kein Verein
80 Verein zu starke Verpflichtung, Bindung
81 SHG soll wenig Struktur und viel Angebot haben
82 Gruppe macht nicht viel Arbeit
83 selbst routiniert
84 alle kennen sich gut
85 selbst kommunikativ, ideenreich
86 macht nicht alles allein
87 ist sehr entlastet
88 andere macht Post und Einladungen
89 alle zwei Monate Infopost an alle Mitglieder
90 zu Anfang des Jahres Programmbesprechung
91 unterschiedliche Wünsche
92 wichtig, dass alles aus Gruppe kommt
93 selbst Landesverband für psychisch Kranke gegründet; anders
94 schwieriger, weil Interessenvertretung, Lobbyarbeit
95 viel härtere Arbeit
96 nach sechs Jahren Leitung, Verein verlassen
97 wurde angegriffen
98 sollte aggressiver sein
99 selbst eher für Diplomatie
100 sehr sauer, im nächsten Jahr wiedergekommen
101 nie Kontakt verloren
102 sammelt viel Erfahrung
103 ist ebenso wichtig
104 Landesverein ist politisch
105 niemand aus Gruppe dort Mitglied
106 geht ihnen zu weit
107 wollen sich nicht politisch engagieren
108 SH kommt aus Gruppengedanken
109 im Westen nicht so verbreitet
100 dort mehr das Individuum feiern
101 in DDR in Kollektiven, Gruppen, Verbänden
102 in Pionier- und FDJ-Gruppen
103 Gruppenleben gewohnt
105 ist leichter
106 einer war für anderen da
107 auch schon Enttäuschungen
109 in SHG viel Unterstützung erfahren
110 Langzeitkranke werden aufgefangen
111 werden wieder auf Weg gebracht
112 sonst kümmert sich keiner

113 wurden entlassen, standen alleine
114 weiß gute Beispiele
115 Freundschaften sind entstanden
116 kleine SHG wurden gegründet, trafen sich zum Schwatzen
117 aber auch Gegenbeispiele
119 legt auf SH ganz viel Wert
121 immer Nachmittage zum Thema forciert
122 Gedanke an Entwicklung wichtig
123 Arztabhängigkeit nicht richtig
124 wenn selbst nur auf Arzt gehört, nicht so weit wie heute
125 Ärzte sind vorsichtig
126 sehen nur schlechte Beispiele, Rückfallgefahr
127 Draufgängertum wichtig
128 SH ist auch schlechtes Gefühl aushalten, eigene Grenzen austesten
129 nicht nur in der Gruppe, auch persönlich eigene Wege finden
133 jeder muss eigenen Weg finden
138 Gesellschaft entwickelt sich, SH hat hohen Wert
140 achten sie jetzt
141 schwer, mitzumachen
142 Angebot der Gesellschaft auf Teilhabe sehr schwer
143 muss Qualifikation dazu haben
145 selbst oft beim Psychiatriebeirat, sprechen alle chinesisch
147 in DDR war Arzt Spezialist und der sagte, wo es lang ging
148 selbst 1990 in Klinik
149 zuvor zehn Jahre lang krank, wusste es nicht
150 wusste nicht, dass es eine Krankheit ist, dass man helfen kann
155 immer Klagen gehört, später, dass Ärzte SHG Adressen nicht weitergeben
aus Angst vor Schaden
156 weil Mitglieder nicht Mediziner
157 können das nicht wissen
158 Wissen von erlebter Kompetenz noch nicht so verbreitet
160 Kontakt zu anderen Gruppen
161 jemanden aus dem Westen geholt
162 zu westlichen Tagungen psychisch Kranker gefahren
163 sind weiter dort
164 können sich anders wehren
165 vertreten ihre Sache besser
166 großes Selbstbewusstsein
167 dortige Aggression gefällt nicht
168 aber viel Fachkompetenz
169 als Bundesverband psychisch Kranker gegründet, alle gesagt, geht nicht
171 im Westen aber geschehen
173 gibt Vorlauf dort
175 jeder im eigenen Umfeld
176 weiß selbst zu wenig vom Westen
177 erst jetzt begonnen zu überlegen – wo liegen Unterschiede
178 ungewiss, ob westliche psychisch Kranke wegen selbstverantwortlicher
Erziehung selbstbewusster
179 in DDR vieles Staat geregelt
180 Individuum galt nicht viel

181 Gruppendenken nicht schlecht
183 Gefahr, dass viele DDR-Werte untergehen, vieles an Westen angepasst
184 Egoismus und Ellenbogengebrauch
186 wenn man Krankheit hat oder Rente will
187 psychische Erkrankungen nehmen zu
188 Hausärzte überweisen nicht, vieles noch unbekannt
185 trotzdem heute mehr Wissen, mehr Öffentlichkeit, mehr Literatur
196 SH ist nicht, Tabletten zu nehmen
197 vielleicht organisch gut, aber keine Auseinandersetzung mit Krankheit
199 bei psychisch Kranken spielt Verhaltenssteuerung, Mut, Aufrichten Rolle
202 Arzt sie immer wieder geblockt, hatte Angst
203 nichts Negatives geschehen
204 negativ ist Beschädigung der eigenen Person durch andere psychisch Kranke
206 viele Menschen kommen zu ihr
207 selbst geschafft, nicht mehr runtergezogen zu werden
209 zwar Mitleid, aber Intention zu helfen, größer
211 im Vorstand von Verein, der psychisch Kranken hilft
212 selten, als Betroffener mitzuarbeiten
215 daher viel Wissen über Hilfsmöglichkeiten
216 viele Möglichkeiten, Beratungsmöglichkeiten
217 weiß, wo man suchen muss
218 Netzwerkgedanke
219 helfen, wo man kann
223 Klima in SHG gut
225 warum SH machen?
226 eigene Erfahrung prägt
227 dann Helfen ein Muss
230 vieles in vielen Jahren gelernt
231 muss effektiv sein
236 Kunst, Bücher schreiben
237 tut gut, ist Gegenbewegung
242 Zeit geht weg
247 SH ist, für eigene Ressourcen sorgen
249 hat viel Stabilisierendes erhalten
255 überlegt, was abgegeben werden könnte, um mehr Zeit zu haben
256 wollte Finanzen abgeben
257 niemand übernommen
259 deswegen diese Arbeit – Kunst, Denken, Natur
260 warum vor psychisch Kranken Halt machen?

Interview mit H1

H1: (1) Ich bin verheiratet und habe zwei Kinder. Zur Selbsthilfe bin ich gekommen durch ein ganz persönliches Ereignis bzw. zwei Ereignisse. Einmal bin ich im Jahr 1957 von einem Ereignis betroffen worden, als mein Bruder einen Motorradunfall hatte und zwei Tage später verstarb. Das aktuelle Ereignis ist im Jahr 2000 gewesen, wo unser Sohn im 22. Lebensjahr morgens auf dem Weg zur Arbeit, auf der Autobahn verunglückte, und er mit einem Polytrauma in die Klinik eingeliefert wurde. Wie das dann so ist, acht Wochen Akutkrankenhaus, anschließend Rehabilitationsklinik, als die medizinische Indikation gegeben war, da waren die sozialen Kontakte das neurologische Zentrum, das hier zum Klinikum gehört hat.

In diesem Rahmen war das, als wir als Familie, meine Frau und ich gesucht haben, eine Selbsthilfegruppe zu finden. Hier in N. gab es eine Selbsthilfegruppe für Schädel-Hirn-Verletzte. Der haben wir uns angeschlossen. Ich persönlich habe mich dann durch eigenes Engagement viel mit eingebracht mit der Maßgabe, einfach die Selbsthilfe hier aufzubauen und inhaltlich neu zu gestalten. Insofern nicht nur ein Treffen mit dem Kopf unter dem Arm, wo man sich nur bemitleidet, sondern die Organisation einer inhaltlich ausgewogenen Gestaltung der Selbsthilfearbeit. Inhalte und Themenfelder sind erst einmal „wir unter uns“. Das haben wir gestaltet, wir treffen uns, sprechen über Probleme in der Familie, wie geht es den Betroffenen, welche Fortschritte, welche Rückschritte, wie geht es den Familien, welche Probleme sind im sozialen Umfeld entstanden, gibt es neue Erkenntnisse im Bereich der Pflege, im Bereich der Rehabilitation, aber auch im Bereich der Hirnforschung. Darüber hinaus versuchen wir auch, Einfluss zu nehmen auf die Angehörigen-Schulung, also Weiterbildung mit praktischen Tipps zur Pflege, mit praktischen Tipps, z. B. wie kann ich umgehen mit der enteralen Ernährung, wie kann ich jemand lagern im Rollstuhl, wie geht man mit dem Thema überhaupt in der Öffentlichkeitsarbeit um. So ist das Ziel gewesen, was wir uns als Familie gestellt haben und ich persönlich hatte mir auch vorgestellt, mich in die Selbsthilfearbeit einzubinden, mich vorne anzustellen – das war so meine persönliche Vorstellung. Das habe ich in 2001 versucht, einzubringen.

Ziele der Selbsthilfearbeit im Bereich von Familien, die betroffen sind von Menschen mit Hirnschädigungen, sind sehr vielfältig. Wir haben nicht nur ein Krankheitsbild, wir haben auch im Bereich der Pflege und Rehabilitation ein sehr umfangreiches Handling anzulegen, weil wir als Angehörige zu ca. 70 % die Betroffenen zu Hause pflegen. Eine Mitgliebersachlage, Betroffene zu Hause zu pflegen, zu betreuen, zu versorgen, ist, die Verantwortung zugeordnet bekommen, allein durch die Betreuer, wo die Betreuung oft aus einer Lebenspartnerschaft kommt. Man ist nicht nur allein gelassen als solches, sondern man hat ja die Verantwortung allein organisiert. Es gibt auch die Bereiche der stationären Pflege, wo ich – nicht die Verantwortung abgebe, das wäre falsch gesagt – sondern wo ich sage, ich gebe ab und verlasse mich auf eine professionelle Kraft, die Versorgung gestaltet.

Die Selbsthilfegruppe ist die kleinste Zelle von Menschen, die sich in der Selbsthilfe organisieren und dann ist man natürlich bestrebt, mehr zu machen, als nur ein Käffchen zu trinken oder einen Plausch zu halten. Da gibt es viel zu tun.

Wir haben also versucht, und das ist das Anliegen unserer Selbsthilfegruppe, zu solchen Themenfeldern – wie können wir die Betreuung organisieren, was verstehen wir unter Betreuung, welche Verantwortung haben wir durch die Betreuung – Stellung zu nehmen. Nehmen wir mal zwei Beispiele – also das Thema Gesundheitsfürsorge oder ein Zweites – Aufenthaltsbestimmung. Wir haben in dieser Richtung in der Selbsthilfe diese umfassende Versorgung thematisiert und haben uns auch, nach wie vor, zum Thema der Pflege geäußert. Sicherlich haben sich zu diesem Thema in den letzten sechs Jahren verschiedene Aspekte geändert, allein schon auf der Grundlage verschiedener Sozialgesetzbücher. Wir sind auch ständig im Bereich der Kenntnisse gezwungen, uns neu zu orientieren, Neues aufzunehmen, die Ansprüche derjenigen zu befriedigen, die uns etwas vermitteln, bis zum Sozialgesetzbuch. Dies ist ein Schwerpunkt. Ein zweiter Schwerpunkt unserer Arbeit ist gegeben – wie können wir unsere Probleme öffentlich machen? Ein Versuch, öffentlich wirksam zu werden.

Der Bundesverband „Forum Gehirn“, dessen Bundesvorsitzender ich bin, hat einmal eine Fachzeitschrift, die heißt „Die Not“, eine recht spezielle Fachzeitschrift für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen, wo wir uns erstens artikulieren können, weil Fachbeiträge für uns wichtige Grundlagen sind. Natürlich auch solche Bereiche wie lokale Zeitschriften oder andere Fachzeitschriften – ich denke mal an die Heilpraktikerzeitschriften, wo so ganz bestimmte Themenfelder von uns so mit aufgegriffen werden, beispielsweise Therapie. Das ist natürlich regional sehr unterschiedlich, aber auf Bundesebene versuchen wir dann, unter bestimmten Medien, regionale Fernsehsender, Radiosender, zu arbeiten und dann auch wiederum das Thema – Hilfe zur Selbsthilfe - im konkreten Bereich für unsere Betroffenen, zu installieren.

Die Selbsthilfegruppe versucht, und das war so mein ganz persönliches Ziel, über Fachtagungen, regionale Symposien, als auch bundesweit, die Selbsthilfe zusammenzubringen; mit Professionalität. Professionalität aber, das muss ich hier noch einmal unterstreichen, damit meine ich in erster Linie Mediziner, sprich Ärzte, die im Bereich der nachklinischen Nachsorge für uns die Verantwortung übernehmen. Der Hausarzt, der Facharzt, der in seiner Kompetenz unsere betroffenen Menschen betreut, wie z. B. bei auftretenden Komplikationen.

Das Problem besteht auch darin, die Themen so zu gestalten, dass wir uns dann auch gegenseitig unterstützen. Sie müssen sich ja vorstellen, einerseits gibt es die studierten, examinierten, professionellen Kräfte, die ja normalerweise wissen, was sie zu tun haben. Das bringt schon das Studium mit sich. Andererseits die Menschen, die als Laien betroffen sind, die Betreuer, die Menschen, die in irgendeiner Form keinen Betreuer mehr benötigen, aber noch Defizite haben. Das kann im kognitiven oder vegetativen Bereich sein. Dann das Problem der Teilhabe am gemeinsamen Leben. Aber das Vordergründige ist ja auch, sie wieder dahin zu bringen, wo sie herkommen. In das Arbeitsleben. Dieses Arbeitsfeld versuchen wir natürlich über solche Symposien, Fachtagungen oder wie auch immer man sie benennt, mit auf den Weg zubringen.

Wir haben in den letzten sechs Jahren, an denen ich persönlich mit teilhabe, versucht, es auf den Weg zu bringen. Als Beispiel dazu kann ich Ihnen geben – das Leben nach der Akutphase. Rehabilitation ist laut Gesetz vorgegeben.

Wir stellen gerade zurzeit fest, dass gerade im neurologischen Bereich aus der Klinik entlassen wird, in die Pflegeeinrichtung oder in die häusliche Pflege, ohne die Rehabilitation zu berühren. Das ist das Eine.

Das Zweite ist die Feststellung, dass im Bereich der Rehabilitation Zeitverkürzung herrscht. Sowie man die stationäre Pflege verlassen hat, bricht einfach der Kontakt der Patienten mit den vorhergehenden Therapeuten ab. Eine nahtlose Begleitung, so, wie es vorgesehen ist als Begleitungsmanagement, das gesamte Leben zu begleiten, vom Ereignis bis zum Leben danach, wie in der Wiederherstellung oder der Minderung der Behinderung, ist zwar angedacht und wird auch vielleicht regional durchgeführt, aber das Gros der Betroffenen hat das einfach noch nicht. Aus den Gründen gab es eine Idee. Wir haben im letzten Jahr bzw. im Jahr 2006 verbandsübergreifend eine Sache ins Leben gerufen und organisiert, in Bonn, einen Kongress „Nachsorge und Rehabilitation – Möglichkeit und Wirklichkeit für Menschen mit Hirnschädigung“. Das Problem, daraus hat sich 2007 eine Möglichkeit ergeben, eine Arbeitsgemeinschaft zu gründen, die aber verbandsübergreifend wirksam geworden ist – der BDR, Bundesverband teilstationäre Rehabilitation. Im Jahr 2008 wollen wir im März in Bonn wieder einen Kongress durchführen. Es soll stets zu unterschiedlichen Themen gearbeitet werden. Das Hauptthema aber bleibt „ambulante Versorgung“. So, das haben wir gemacht. Wobei, wenn ich wir sage – das ist schon ein Unterschied, weil man, wenn man selbst betroffen ist, nicht eindeutig trennt. Die Sichtweise ist anders. In einer stationären Einrichtung wird die Pflege ja bezahlt und ich erwarte etwas dafür. Ich bin selbst Akteur und kann selbst organisieren. Ganz egal, wo die Schwierigkeit ist. Dort verlasse ich mich auf Aktionen, die von der stationären Pflege geleistet werden. Unser Bereich, Phase F – in der Neurologie gibt es eine Kette Phase A – Akutkrankenhaus, B, C, D – stationäre Pflege und Rehabilitation, wobei, ganz konkret seit der letzten Gesetzesnovellierung gelten soll „ambulant/vorstationär“ gleich F.

Ein letzter Gedanke, den ich hier auch noch so bringen möchte, den hat der Gesetzgeber auch so bedacht, in dem er ab dem 01. 01. 2008 das persönliche Budget in den Mittelpunkt gestellt hat. Jeder persönlich Betroffene kann sich, im Rahmen des persönlichen Budgets, Leistungen nach seinem persönlichen Bedarf „einkaufen“. Wir versuchen, das als Bundesverband neu zu thematisieren. Wir haben dazu auch eine Arbeitsgruppe gebildet und versuchen immer, selbst Betroffene mit einzubinden. Frau B. aus D. ist für uns eine solche Mutter, die betroffen ist durch einen solchen Schicksalsschlag. Sie hat schon das persönliche Budget und kennt dessen Anwendung. Sie hat drei Assistenten über das persönliche Budget für ihre Tochter. Wir werden mit ihrer Hilfe weitere Betroffene informieren.

Ich denke, wir haben in unserer Öffentlichkeitsarbeit ein bisschen mehr getan, als andere Stellen. Wir haben mit anderen daran gearbeitet, dass sich unsere Betroffenen wohlfühlen, dass sie sagen – ja, das ist unsere Heimat, damit kann ich mich identifizieren. Ich denke, wir haben in diesem Bereich viel Engagement erkennen lassen. Die Woche des internationalen Gehirns ist sicherlich bekannt, die im März eines jeden Jahres stattfindet. Wir haben 2007 die Auftaktveranstaltung durchgeführt. Ich persönlich war bei der Auftaktveranstaltung für Rehabilitation und habe dort als Berichterstatter meine Aufgabe zu lösen gehabt.

Wenn man jetzt noch einmal herausarbeiten sollte, worin besteht der Unterschied zwischen Ost und West, dann gestatten Sie mir eine ganz persönliche Meinung darüber. Vor dem persönlichen Schicksalschlag im Jahr 2000 habe ich mich mit dem Thema der Selbsthilfe überhaupt nicht beschäftigt. Auch nicht mit dem Krankheitsbild. Ich bin auch nicht vorbelastet, medizinisch. Ich habe so gelebt, wie der normale Bürger auch, es geht irgendwo rein und irgendwo raus, ohne dass man es aufnimmt. Mit dem Schicksalschlag des Sohnes ist das Thema natürlich ein anderes. Man wird sensibler für bestimmte Themen, man beginnt automatisch, sich damit auseinanderzusetzen. Früher hat man sich gar nicht dafür interessiert. Das Problem ist dabei die differenzierte Betrachtung. Einerseits versucht man, sich zu informieren, etwas zu unternehmen, etwas zu bewegen, etwa bei der Beantragung. Um beispielsweise beim Wohnen mithelfen zu können, aber andererseits darf man auch nicht vergessen, man ist und man bleibt Laie, zwar mit einer gewissen Professionalität, aber immerhin.

Die Selbsthilfearbeit im Osten, gemessen an dem, von dem ich Kenntnisse habe, ist anders organisiert. Also, die Inhalte eines Ansprechpartners sind immer personifiziert zu sehen. Wir haben ja aufgrund unserer alten Vergangenheit, wo man mehr miteinander umgegangen ist, als möglicherweise im Westen, wobei ich das mal in den Raum stelle, ich will es ja nicht belegen, ist es natürlich so, dass die Selbsthilfearbeit einen anderen Wert, Raum hat. Wir kommen zusammen, wir helfen uns gegenseitig, wir wissen, das hast Du an Sachlage und Kenntnis und ich kann Dir etwas anderes dafür vermitteln. Dieser Austausch, als billigste Investition, sag ich mal, ist noch so aus DDR-Zeiten geblieben. Das macht sich natürlich stark bemerkbar. Wir haben hier also so einen festen Kern in der Selbsthilfe, die sich immer wieder treffen, die sich gegenseitig unterstützen, die bereitstehen als Ansprechpartner auch für andere Gruppen, hier in Sachsen-Anhalt. Es gibt eine betroffene Mutter, die ihre Kinder pflegt und als Ansprechpartner bereitsteht, einen älteren Ehemann, der seine Frau pflegt. Ich selber habe die Arbeit in der Selbsthilfe aufgegeben, weil ich die Arbeit in der Bundesvereinigung aufgenommen habe. Man muss sich immer wieder vorstellen, man ist nicht der Nabel der Welt, nicht das Non-Plus-Ultra, sondern es gibt sehr viele Betroffene, die gleichwertig mit hohem Engagement, mit hoher Qualität den Posten übernehmen könnten. Manchmal fehlt aber die Zeit, weil sie berufstätig sind oder weil sie pflegende Angehörige sind. Das ist eine ganz persönliche Sache – wie gehe ich mit dem Problem um? Kann ich mich für Andere mitverwenden? Das sollte man nämlich tun, wir brauchen das. Oder sage ich – O. K., ich verlasse mich auf den Einen oder Anderen, aber das, was ich tun kann, tue ich? – Meine Erfahrung ist, dass das im Bereich unserer Länder, Thüringen, Sachsen, Brandenburg, Sachsen-Anhalt, gut läuft. Ich kenne alle persönlich aus den Vereinigungen, die da mitmischen und da weiß ich, dass wir in guten Händen sind. Wir haben im Bereich von Westdeutschland auch gute Kräfte, die durch ein eigenes Schicksal dazugekommen sind, aber es zeigt sich, dass die Bereitschaft, zur Selbsthilfe zu gehen, sehr unterschiedlich ist. Hinkommen, zuhören, ja, aber sich selbst engagieren, ist ziemlich schwierig. Man findet wenig Menschen, aus verschiedensten Gründen. Zeitgründe sagte ich schon, dann die Unlust, Verantwortung zu übernehmen. Manche können es auch gar nicht, manche haben Angst, sich zu übernehmen, manche haben Angst,

öffentlich auftreten zu müssen. Das stelle ich bundesweit fest, aber um den Vergleich aufzustellen – unser Zusammenhalt, was mir hier widerfährt in den östlichen Teilen ist enger als das, was ich aus den anderen Teilen weiß. Hier ist das Verständnis so – lasst uns zusammenkommen und uns helfen. Nun möchte ich wirklich niemandem zu nahe treten, von denen, die in Deutschland irgendwie sich engagieren. Das muss man auch noch mal richtig sagen. Ich denke, die Bereitschaft von Menschen gibt es überall, aber dieser Zusammenhalt, der sich bei uns aus alter Zeit ergeben hat, das ist bei uns, denke ich, was Besonderes.

Wo wir Probleme haben in der Selbsthilfearbeit, das ist ein ernsthaftes Problem, wo wir uns einbringen. Da habe ich zwei Themenfelder ausgesucht, unter anderem „leben dürfen – sterben müssen“. Das hat was mit der Patientenverfügung zu tun und auch etwas mit der enteralen Ernährung. Dazu habe ich auch geschrieben. Da versuche ich schon, Dinge aufzugreifen, die uns hinderlich sind in unserer Arbeit. Konkretes Beispiel: eine der größten Sorgen die ich habe im Bereich der Neurologie ist, dass die Ärzte zu schnell aufgeben, zu schnell sagen – was soll es noch, der Mann ist nicht mehr, da wird ja sowieso nichts mehr. - Therapien werden verweigert – die brauchen wir nicht – in diesem Ton. Ein zweites ist die damit verbundene Überforderung der Hausärzte, die neurologisch Erkrankten zu betreuen. Ein Spastiker mit einer schweren Schädel-Hirn-Verletzung – da ist der Hausarzt einfach der falsche Partner. Aber andererseits hat er die Verantwortung durch Verordnung. Und wenn ich einen Hausarzt habe, der so lax darüber hinweggeht und sagt – ja, Gott noch mal – da hat dann einfach die Familie Pech gehabt. Es gibt im ländlichen Bereich keinen anderen Hausarzt; in der Stadt ist das anders. Das ist das eine Problem.

Ein zweites Problem, das wir haben – finde ich immer den richtigen Therapeuten, Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Logopäden? Das ist auch ein Problem des Gefälles von Stadt und Land einerseits, aber auch ein Qualifizierungsproblem. Hat der Therapeut neurologische Vorkenntnisse? Ist er einer, der nur passiv etwas bewegt, oder bezieht er auch aktiv den Betroffenen mit ein? Das sind zwei Hauptgründe, warum wir im Patientenrecht kämpfen müssen. Wir müssen darum kämpfen, dass jeder Betroffene das bekommt, was ihm laut Sozialgesetzbuch zusteht. Gesetze werden geschrieben, aber die Richtlinien, damit man das auch umsetzen kann, müssen geschrieben werden. Und was die Krankenkassen dann machen.

Da ist noch ein zweites Problemfeld. Wir haben große Probleme mit den Kostenträgern und ich denke, das wird sich nicht großartig ändern, da jeder das Sozialgesetzbuch aus seiner Sicht interpretiert. Der Betroffene sagt – was ich kriegen kann, gebt mir. Die Krankenkasse sagt – Du kannst das nur kriegen, wenn es billig ist. - Und billig ist nicht immer gleich Qualität. Und zur Pflege – da warten wir die weiteren Gesetze ab.

Aber zur Sterbehilfe – es wird soviel dazu erzählt. In den Medien, in den Talkshows. Ich denke dann immer – wer gibt gerade dieser Person die Möglichkeit, sich vor Millionen Zuschauern in dieser Art zu äußern, mein Gott noch einmal. Ich denke, wenn ein Wille dazu da ist und der vorher schriftlich fixiert wurde, dann gibt es klare Regeln. Wenn jemand sagt: ich habe mal gehört, dass der sterben wollte – ja, wer hat nicht schon mal gesagt, dass er sterben wollte? Das fällt natürlich nicht darunter. Aber ich denke, wenn wir

das richtig umsetzen – Palliativmedizin, also Medizin zum Sterbenden, dann muss man das Thema gar nicht so kontrovers diskutieren.

Ergo: Selbsthilfe ist notwendig. Hilfe zur Selbsthilfe wird ja auch – Gott sei Dank – gefördert. Ich meine, die Selbsthilfe sollte noch vermehrt, durch die kleinste Einheit, sprich Selbsthilfegruppe, zum Tragen kommen. Wir laufen manchmal Gefahr, dass uns die paritätischen Verbände im Allgemeinen lassen – der Mensch mit Behinderung. Aber dass es da Gruppierungen gibt, die da gar nicht mit erfasst werden, wie z. B. Leben nach Schädel-Hirn-Trauma – das kann an sich nur eine Gruppe machen, die da selbst von betroffen ist. Es kann schlecht jemand machen, der das Große, das Globale im Kopf hat.

Selbsthilfe braucht Unterstützung. Das kann so ein Interview sein, aber nur dann, wenn das Gesagte richtig interpretiert wird. Führend in der falschen Weise sind so Fernsehberichte. Die drehen den ganzen Tag einen Film, schneiden ihn dann und gesendet werden dann eine Minute, dreißig Sekunden, die dann genau das Falsche darstellen.(169)

Interviewer: Was mich noch interessieren würde, wären ein paar Daten, Zahlenmaterial.

HI: (161) Der Bundesverband wurde im Oktober 2004 gegründet. Wir haben jetzt ca. 290 eingetragene Mitglieder. Jeder kann bei uns Mitglied werden – sei es aus Betroffenheit heraus, sei es aus Interesse. Wir gehen von einer viel größeren Zahl der Betroffenen aus, denn nicht jeder kommt zur Selbsthilfe. Eine unserer Stärken, die auch für mich wichtig ist, ich möchte mehr Qualität als Quantität.

Wir haben, in Abhängigkeit des Vor-Ort-Zustandes, bundesweit Selbsthilfegruppen aufgebaut. In Sachsen-Anhalt beispielsweise hat sich das Angebot der Selbsthilfegruppen stark verbessert in den letzten Jahren. Wir vermitteln Schulungen, Weiterbildungen, vermitteln Familien untereinander und machen Telefonkontakte. Wir bauen damit auch persönliche Kontakte auf, weil man einfach mal sagen kann – ich brauche Dich jetzt, damit ich einfach mal Druck ablassen kann. - Auch wenn sich die Gruppe heute nicht trifft. Man muss mal seinen Frust loswerden. Wer soll sonst helfen? Ich rufe den jetzt an und der spricht mit mir, weil der mich versteht. Und das hat man manchmal in der eigenen Familie nicht. Anverwandte, Freunde, Bekannte – die bleiben ja alle nach einiger Zeit weg, weil sie mit dem Krankheitsbild nicht klarkommen, weil sie mit der Situation nicht klarkommen. Dann ist der Kontakt aus der Selbsthilfegruppe wichtig. Man sollte sich immer trauen, den Weg zur Selbsthilfe zu gehen.(177)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 verheiratet, zwei Kinder
- 2 zur SH durch persönliches Ergebnis
- 3 1957 Bruder Motorradunfall, starb
- 4 2000 Sohn verunglückt, mit Polytrauma in Klinik
- 5 lange in Kliniken, hier soziale Kontakte der Familie
- 6 suchte dann SHG
- 7 gab vor Ort bestimmte SHG
- 8 dort angeschlossen
- 9 selbst viel mit eingebracht, wollte SH vor Ort neu gestalten

- 10 nicht gegenseitiges Mitleid, sondern ausgewogene SH-Arbeit
- 11 Themenfelder „wir unter uns“
- 12 Information, Austausch
- 13 Schulungen für Angehörige, Tipps
- 14 so SH-Arbeit in Familie vorgestellt, so gemacht, selbst vorne angestellt
- 15 2001 versucht
- 16 Ziele betroffener Familien vielfältig
- 17 mehrere Erkrankungen, Pflege meist zuhause
- 18 Verantwortung der Pflege oft aus Lebenspartnerschaft
- 19 nicht nur allein gelassen, auch alleinige Verantwortung
- 20 bei stationärer Pflege, Abgabe der Verantwortung
- 21 SHG kleinste Einheit in SH, sollte mehr als Kaffeeklatsch sein
- 22 viel zu tun
- 23 stets versucht, in SHG zu aktuellen Themen Stellung zu beziehen
- 24 Thema Gesundheitsfürsorge
- 25 zur Sachlage geäußert
- 26 auf Grundlage verschiedener Sozialgesetzbücher vieles geändert
- 27 gezwungen, sich immer neu zu orientieren, Ansprüchen zu genügen
- 28 ist ein Schwerpunkt
- 29 zweiter Schwerpunkt Öffentlichkeitsarbeit
- 30 Versuch, öffentlich wirksam zu werden
- 31 in Spezialistenzeitschrift des Bundesverbandes
- 32 in anderen Medien
- 33 in lokalen Medien, Themen zur Hilfe zur SH installieren
- 34 SHG versucht, nach eigenen Vorstellungen, SH mit Professionalität zusammenzubringen
- 35 Professionalität bedeutet Ärzte in Nachsorge
- 36 Arzt, der betroffenen Menschen in seiner Verantwortung betreut
- 37 Themen sollen für gegenseitige Unterstützung sorgen
- 38 einerseits professionelle Kräfte, die wissen, was zu tun ist
- 39 bringt Studium mit sich
- 40 andererseits betroffene Laien, Betreuer, ehemalige Patienten
- 41 mit Defiziten im kognitiven, vegetativen Bereich
- 42 Problem der Lebensteilhabe
- 43 Ziel, Menschen ins normale Leben zurückzuführen
- 44 ins Arbeitsleben
- 45 Verein versucht, Weg dahin durch Symposien zu vereinfachen
- 46 solange selbst beteiligt, versucht, dieses auf den Weg zu bringen
- 47 Beispiel – Leben nach der Akut-Phase
- 48 Rehabilitation laut Gesetz vorgegeben
- 49 oft Entlassung ohne in Reha zu gehen
- 50 das das Eine
- 51 in Rehabilitationsbereich herrscht Zeitverkürzung
- 52 nach stationärer Pflege Abbruch Kontakt Patient/Therapeut
- 53 nahtlose Begleitung vom Ereignis bis Leben danach für meisten nicht
- 54 daher eine Idee
- 55 verbandsübergreifenden Kongress ins Leben gerufen
- 56 daraus ergab sich verbandsübergreifende Arbeitsgemeinschaft
- 57 in 2008 wieder Kongress
- 58 soll zu unterschiedlichen Themen gearbeitet werden

59 Hauptthema ambulante Versorgung
60 wurde gemacht
61 wenn selbst betroffen, kein eigentliche Trennung
62 Sichtweise anders
63 in stationärer Einrichtung bezahlte Pflege, Erwartungen
64 selbst Akteur, selbst organisieren
65 egal, wo Schwierigkeiten
66 verlassen auf Aktionen der stationären Pflege
67 Laienpflege Phase F, Codierung nach Neurologie A – F
68 anderer Gedanke zu persönlichem Budget
69 jeder Betroffene kann Leistungen nach persönlichem Bedarf einkaufen
70 im Bundesverband thematisieren
71 Arbeitsgruppe wurde gebildet, Versuch, Betroffene einzubinden
72 bestimmte Betroffene
73 die persönliches Budget kennen
74 die wissen, wie es funktioniert
75 mit ihrer Hilfe weitere Betroffene informieren
76 mehr als andere Gruppe in Öffentlichkeitsarbeit getan
77 Betroffene sollen sich wohlfühlen, sich informieren
78 bestimmte Aktivitäten bekannt
79 führen Auftaktveranstaltungen durch
80 Auftaktveranstaltungen in Rehabilitation
81 zu Ost-West-Unterschiede persönliche Meinung
82 vor Schicksalsjahr selbst nichts mit SH zu tun
83 nicht mit Krankheitsbild
84 persönlich nicht vorbelastet
85 gelebt wie normaler Bürger
86 durch Unfall des Sohnes, Thema ein anderes
87 Auseinandersetzung beginnt
88 früher kein Interesse daran
89 dann differenziertere Betrachtung
90 Versuch, etwas zu bewegen, sich zu informieren
91 man versucht, ist aber Laie, zwar professioneller Laie, aber Laie
92 SH-Arbeit im Osten anders als im Westen organisiert
93 Inhalte des Ansprechpartners immer personalisiert
94 SH hat aufgrund anderer Vergangenheit anderen Wert
95 kommen zusammen und helfen sich gegenseitig
96 Austausch als billigste Investition, ist aus DDR-Zeiten geblieben
97 macht sich bemerkbar
98 Kern in SHG hilft, unterstützt sich gegenseitig
99 dort Ansprechpartner
100 selbst Arbeit in SH aufgegeben, um in Bundesvereinigung zu arbeiten
101 viele engagierte Betroffene, selbst nicht Nabel der Welt
102 manchmal fehlt Zeit
103 Umgang mit Problem persönliche Sache
104 persönliche Entscheidung, ob für andere einsetzen
105 sollte man tun, wird gebraucht
106 sich auf andere verlassen, für andere etwas tun
107 läuft im Bereich der Ost-SH gut
108 kennt alle persönlich, alle in guten Händen

109 in Westdeutschland anders, weniger engagiert
110 hinkommen, zuhören ja, eigenes Engagement, nein
111 wenig Menschen bereit dazu
112 manche können es nicht, zwingen kann man nicht
113 bundesweit so, aber im Osten Zusammenhalt besser
114 hier – Zusammenkommen, um zu helfen
115 selbst niemandem zu nahe treten
116 noch mal betonen
117 Bereitschaft zu helfen überall, Zusammenhalt im Osten stärker, was
Besonderes
118 noch ernsthaftes Problem in SH-Arbeit
119 „leben dürfen – sterben müssen“
120 Patientenverfügung, enterale Ernährung
121 selbst dazu geschrieben
122 Versuch, hinderliche Dinge aufzugreifen
123 Beispiel, dass Ärzte zu schnell aufgeben
124 oder starke Überforderung der Hausärzte
125 bei schwerwiegenden Verletzungen Hausarzt falscher Partner
126 hat aber Verantwortung durch Verordnung
127 wenn Hausarzt lax, hat Familie ein Problem
128 im ländlichen Bereich keine Chance, Hausarzt zu wechseln
129 ist ein Problem
130 zweites Problem, richtigen Therapeuten zu finden
131 Problem des Stadt-, Landgefälles und der Qualifizierung
132 hat Therapeut neurologische Kenntnisse
133 zieht er aktiv Betroffene mit ein
134 zwei Gründe um Patientenrechte zu kämpfen
135 jeder muss bekommen, was ihm laut Sozialgesetzbuch zusteht
136 Gesetze sind da, Ausführungen müssen geschrieben werden
137 Frage, was Krankenkassen machen
138 zweites Problemfeld
139 große Probleme mit Kostenträgern
140 Betroffener will etwas – steht ihm zu
141 Krankenkasse will, dass es billig ist
142 billig nicht gleich Qualität
143 zur Pflege weitere Gesetze abwarten
144 viel zur Sterbehilfe erzählt
145 in Medien
146 Frage, wer gibt den Leuten Redezeit
147 gibt klare Regeln
148 nur mal gehört, dass jemand sterben will, zu wenig
149 fällt nicht darunter
150 muss richtig umgesetzt werden
151 SH ist nötig
152 Hilfe zur SH wird gefördert
153 SH soll noch mehr durch kleinste Einheit Gruppe, gefördert werden
154 paritätischen Verbände manchmal zu allgemein, Mensch mit Behinderung
155 nur betroffene Gruppe kann sich daraus lösen
156 kann niemand machen, der nur Globales im Kopf hat
157 SH braucht Unterstützung

- 158 kann Interview sein
- 159 Fernsehberichte oft falsch
- 160 drehen den ganzen Tag, zeigen das Falsche
- 161 Bundesverband 2004 gegründet
- 162 ca. 290 Mitglieder
- 163 jeder kann Mitglied werden
- 164 viel größere Zahl, nicht jeder in SH
- 165 wichtig – Qualität eher als Quantität
- 166 je nach Vor-Ort-Zustand bundesweit SHG gegründet
- 167 in Sachsen-Anhalt sehr gebessert
- 168 vermitteln Schulungen, Weiterbildung, Telefonkontakte
- 169 mal persönlicher Kontakt – ich brauche Dich
- 170 auch wenn Gruppe sich nicht trifft
- 171 muss mal Frust loslassen
- 172 wer soll sonst helfen
- 173 dann telefonischer Kontakt zu Mitglied
- 174 manchmal in eigener Familie nicht
- 175 Verwandte, Freunde, Bekannte kommen oft nach einiger Zeit nicht mehr
- 176 dann Kontakt zur SHG wichtig
- 177 immer sich trauen, Weg der SH zu gehen

Satzfassung gekürzt

- 1 verheiratet, zwei Kinder
- 2 zur SH durch persönliches Ergebnis
- 3 1957 Bruder Motorradunfall, starb
- 4 2000 Sohn verunglückt, mit Polytrauma in Klinik
- 5 lange in Kliniken, hier soziale Kontakte der Familie
- 6 suchte dann SHG
- 7 gab vor Ort bestimmte SHG
- 9 selbst viel mit eingebracht, wollte SH vor Ort neu gestalten
- 10 nicht gegenseitiges Mitleid, sondern ausgewogene SH-Arbeit
- 11 Themenfelder „wir unter uns“
- 12 Information, Austausch
- 13 Schulungen für Angehörige, Tipps
- 16 Ziele betroffener Familien vielfältig
- 17 mehrere Erkrankungen, Pflege meist zuhause
- 18 Verantwortung der Pflege oft aus Lebenspartnerschaft
- 19 nicht nur allein gelassen, auch alleinige Verantwortung
- 20 bei stationärer Pflege Abgabe der Verantwortung
- 21 SHG kleinste Einheit in SH, sollte mehr als Kaffeeklatsch sein
- 23 stets versucht, in SHG zu aktuellen Themen Stellung zu beziehen
- 27 gezwungen, sich immer neu zu orientieren, Ansprüchen zu genügen
- 29 zweiter Schwerpunkt Öffentlichkeitsarbeit
- 31 in Spezialistenzeitschrift des Bundesverbandes
- 32 in anderen Medien
- 33 in lokalen Medien Themen zur Hilfe zur SH installieren
- 34 SHG versucht, nach eigenen Vorstellungen, SH mit Professionalität zusammenzubringen
- 36 Arzt, der betroffenen Menschen in seiner Verantwortung betreut
- 37 Themen sollen für gegenseitige Unterstützung sorgen

38 einerseits professionelle Kräfte, die wissen, was zu tun ist
40 andererseits betroffene Laien, Betreuer, ehemalige Patienten
41 mit Defiziten im kognitiven, vegetativen Bereich
42 Problem der Lebensteilhabe
43 Ziel, Menschen ins normale Leben zurückzuführen
44 ins Arbeitsleben
45 Verein versucht, Weg dahin durch Symposien zu vereinfachen
51 in Rehabilitationsbereich herrscht Zeitverkürzung
52 nach stationärer Pflege Abbruch Kontakt Patient/Therapeut
53 nahtlose Begleitung vom Ereignis bis Leben danach für meisten nicht
55 verbandsübergreifenden Kongress ins Leben gerufen
56 daraus ergab sich verbandsübergreifende Arbeitsgemeinschaft
58 soll zu unterschiedlichen Themen gearbeitet werden
68 anderer Gedanke zu persönlichem Budget
71 Arbeitsgruppe wurde gebildet, Versuch Betroffene einzubinden
72 bestimmte Betroffene
73 die persönliches Budget kennen
74 die wissen, wie es funktioniert
75 mit ihrer Hilfe weitere Betroffene informieren
77 Betroffene sollen sich wohlfühlen, sich informieren
79 führen Auftaktveranstaltungen durch
81 zu Ost-West-Unterschiede persönliche Meinung
82 vor Schicksalsjahr selbst nichts mit SH zu tun
83 nicht mit Krankheitsbild
84 persönlich nicht vorbelastet
85 gelebt wie normaler Bürger
86 durch Unfall des Sohnes Thema ein anderes
87 Auseinandersetzung beginnt
89 dann differenziertere Betrachtung
90 Versuch, etwas zu bewegen, sich zu informieren
91 man versucht, ist aber Laie, zwar professioneller Laie, aber Laie
92 SH Arbeit im Osten anders als im Westen organisiert
93 Inhalte des Ansprechpartners immer personalisiert
94 SH hat aufgrund anderer Vergangenheit anderen Wert
96 Austausch als billigste Investition, ist aus DDR-Zeiten geblieben
98 Kern in SHG hilft, unterstützt sich gegenseitig
99 dort Ansprechpartner
100 selbst Arbeit in SH aufgegeben, um in Bundesvereinigung zu arbeiten
101 viele engagierte Betroffene, selbst nicht Nabel der Welt
103 Umgang mit Problem persönliche Sache
104 persönliche Entscheidung, ob für andere einsetzen
106 sich auf andere verlassen, für andere etwas tun
107 läuft im Bereich der Ost-SH gut
109 in Westdeutschland anders, weniger engagiert
110 hinkommen, zuhören ja, eigenes Engagement, nein
111 wenig Menschen bereit dazu
112 manche können es nicht, zwingen kann man nicht
113 bundesweit so, aber im Osten Zusammenhalt besser
114 hier – Zusammenkommen, um zu helfen

117 Bereitschaft zu helfen überall, Zusammenhalt im Osten stärker, was
Besonderes
122 Versuch, hinderliche Dinge aufzugreifen
124 oder starke Überforderung der Hausärzte
128 im ländlichen Bereich keine Chance, Hausarzt zu wechseln
130 zweites Problem, richtigen Therapeuten zu finden
131 Problem des Stadt-, Landgefälles und der Qualifizierung
134 zwei Gründe um Patientenrechte zu kämpfen
135 jeder muss bekommen, was ihm laut Sozialgesetzbuch zusteht
136 Gesetze sind da, Ausführungen müssen geschrieben werden
139 große Probleme mit Kostenträgern
140 Betroffene will etwas – steht ihm zu
141 Krankenkasse will, dass es billig ist
142 billig nicht gleich Qualität
151 SH ist nötig
152 Hilfe zur SH wird gefördert
154 paritätischen Verbände manchmal zu allgemein, Mensch mit Behinderung
155 nur betroffene Gruppe kann sich daraus lösen
156 kann niemand machen, der nur Globales im Kopf hat
157 SH braucht Unterstützung
161 Bundesverband 2004 gegründet
162 ca. 290 Mitglieder
163 jeder kann Mitglied werden
164 viel größere Zahl, nicht jeder in SH
165 wichtig – Qualität eher als Quantität
166 je nach Vor-Ort-Zustand bundesweit SHG gegründet
168 vermitteln Schulungen, Weiterbildung, Telefonkontakte
169 mal persönlicher Kontakt – ich brauche Dich
170 auch wenn Gruppe sich nicht trifft
173 dann telefonischer Kontakt zu Mitglied
174 manchmal in eigener Familie nicht
175 Verwandte, Freunde, Bekannte kommen oft nach einiger Zeit nicht mehr
176 dann Kontakt zur SHG wichtig
177 immer sich trauen, Weg der SH zu gehen

Interview mit II

II: (1) Unser heute vierzigjähriger Sohn hat uns von klein auf Sorgen bereitet. Er hat uns also sehr oft zum Nachdenken angeregt. Wie kann man einem Menschen, der geistig behindert ist, eine Entwicklung bieten, die ihn fördert. Dass er so selbstständig wie möglich einmal leben kann und zum anderen auch mal Menschen um sich haben wird, mit denen er außerhalb der Familie Kontakt haben kann, dass er auch mal Freude haben kann.

Nun muss ich dazu sagen, dass wir ja in der DDR gelebt haben und aufgewachsen sind. Die Lebens- und Fördermöglichkeiten von geistig behinderten Kindern sind in der DDR sehr schwer gewesen. Es gab z. B. in dem Raum, in dem wir leben, keine Möglichkeit für die Aufnahme geistig behinderter Kinder in eine Kindertagesstätte. Es war sowieso viel schwieriger als in Großstädten, wo engagierte Mitarbeiter aus dem Gesundheitswesen tätig gewesen sind. Da hat man schon hier und da geistig behinderte Kinder mit in die Gruppe aufgenommen. Aber das ging in unserem Raum überhaupt nicht. Da begann damals schon mein Streben und Suchen, dass, heute sagt man integrative Kindergärten aufgebaut wurden. Früher hat man ganz bescheiden gefragt, ob ein behindertes Kind mit aufgenommen werden könnte. Aber das waren ganz, ganz große Ausnahmen. In unserem Fall war das nicht so. Die Bildungsmöglichkeiten für unseren Sohn, der auch noch körperlich behindert ist, waren sehr, sehr schwierig. Wir haben aber gemerkt, dass er bedingt bildungsfähig, wie das in der DDR ausgedrückt wurde, ist. Ich habe dann zusammen mit meinem Mann versucht, ihm die Bildungsmöglichkeit in einer Hilfsschule zu ermöglichen. Das war sehr schwierig. Er war acht Jahre alt, als es mir dann gelungen ist, dass er einen Platz in der Lernförderschule, kreisübergreifend, das war damals nicht so einfach, kriegte. Unser Sohn hat dann vier Jahre die, wie wir in der DDR sagten, Hilfsschule besucht. Dann war er an seiner Leistungsgrenze angekommen. Ich habe dann gesagt, ihn weiter zu beschulen, ihn noch einmal zurückzusetzen, hat keinen Sinn. Da ich selbst in der Nervenklinik gearbeitet habe, hatte ich natürlich einen ganz anderen Einblick als manches Elternhaus mit einem behinderten Kind. Dann habe ich gesagt, nehme ich ihn halt aus der Schule. In der DDR gab es eine Fördermöglichkeit für geistig behinderte Kinder, das war unter dem Dach des Gesundheitswesens, hieß rehabilitationspädagogische Fördereinrichtung. In der haben wir unseren Sohn lebenspraktisch fördern lassen. Dort war er bis zu seinem 18. Lebensjahr. Er war natürlich sehr niedergeschlagen, besonders zu Anfang, als er dorthin kam. Dort waren viele geistig behinderte Kinder, die weder sprechen, noch richtig laufen konnten. Und er hatte ja den Umgang mit lernbehinderten Schülern, die zum Teil ja sehr aufnahmefähig und aufnahmefreudig sind. Psychisch hat es ihn sehr, sehr kaputt gespielt. Er ist sehr ausgerastet. Da haben wir eine sehr, sehr schwere Zeit gehabt. Ich habe aber immer versucht, ihn in Kontakt zum gesunden Kind, zum bildungsfähigen Kind zu bringen, in dem wir ihn in unserer Kirchengemeinde in die Christenlehre geschickt haben. Er hat im Kinderchor der Kirche mitgesungen, er hat den Konfirmandenunterricht in seiner Altersstufe in unserer Kirchengemeinde besucht und hatte dadurch immer noch Kontakt zum gleichaltrigen, intelligenten Kind gehabt. Als dann die Konfirmationszeit kam, ist unser Sohn total ausgerastet. Er war physisch nicht mehr zu fixieren, hat geschlagen, geschrien, war überhaupt nicht mehr zu führen. Wir wussten nicht, ob wir ihn überhaupt zur Konfirmation führen können. Die Kinder

haben dann gesagt, „wir wissen doch, dass er ganz anders ist. Wir sind immer zusammen gewesen, wir nehmen ihn auch mit zur Konfirmation.“ Das haben sie auch mit viel Angst getan. Nach der Konfirmationshandlung, am Ausgang der Kirche, hat unser Sohn zum Pfarrer gesagt: „Wissen Sie, warum ich so böse gewesen bin? Weil ich jetzt nicht mehr die Möglichkeit habe, mit den Kindern zusammen zu sein und weil ich jetzt nur noch in der Fördereinrichtung sein muss.“ Von da an ging unsere Suche danach, wie können wir ihm eine Gemeinschaft bieten, wo können wir ihm jetzt etwas bieten, wo er sich wohlfühlt. Für den Kreis der jungen Gemeinde in unserer Kirchengemeinde waren einfach seine Leistungen zu schwach und auch wegen seiner körperlichen Konstitution ging es nicht, weil er körperlich behindert ist. Ich habe oft mit dem Pfarrer in unserer Gemeinde überlegt, wie wir einen Freizeittreff für jugendliche, geistig behinderte Menschen aufbauen könnten. Gott sei Dank hatten wir in unserem Ort damals mit ungefähr 5000 Einwohnern nicht soviel geistig Behinderte, dass man eine Gruppenarbeit hätte aufbauen können. Dann kam in unseren Raum eine Fürsorgerin, heute Sozialarbeiterin, in die damalige „Innere Mission“, heute „Diakonisches Werk“. Dieser jungen Frau hat der Pfarrer mein Problem vorgetragen. Sie war ganz begeistert. Er hat ihr dann meinen Wunsch mitgeteilt, auch mal in den anderen Kirchengemeinden nachzuschauen, ob es dort Leute gibt, die auch den Wunsch haben, für die behinderten Kinder einmal einen Ansprechpartner zu haben und auch zusammen spielen und gesellige Zeit verbringen zu können, aber zum anderen auch, das war mein nächstes Anliegen, einen Gesprächskreis für die Eltern zur gleichen Zeit aufzubauen. Durch meine Arbeit in der Nervenklinik und, besonders an dieser brisanten Stelle EEG-Abteilung, hatte ich oft mit Eltern zu tun, die geistig behinderte Kinder hatten. Wenn diese dann mit Epilepsieerkrankungen oder auch anderen Erkrankungen zu uns kamen, dann habe ich dort meine Zeit schon immer während des Vorbereitens der Untersuchung dazu genutzt, mit den Eltern zu sprechen, ihnen Mut zu machen, „Ja“ zu sagen zu dem Kind und sich dann eben dazu durchzuringen, trotz allem das Positive zu sehen. Ein geistig behinderter Mensch ist ganz anders, der kann ihnen ganz anders Danke sagen, als ein gesundes Kind. Das hat dann gefruchtet. Die Fürsorgerin hat dann im Umkreis hier immer nachgefragt und von meinem Wunsch berichtet. Etwa 20 Eltern aus dem Umkreis haben sich dann dafür interessiert. Im Zuge der Vorbereitungszeiten 1985/86 haben wir angefangen zu überlegen, was wir da wohl so machen könnten und wie wir was aufbauen könnten. Dann wurde vereinbart, samstags, einmal im Monat, in X., von neun bis elf Uhr, die Eltern mit ihren geistig behinderten Kindern einzuladen. Wir haben das dann aufgeschlüsselt. Die Fürsorgerin hat den Elterngesprächskreis geleitet und der Pfarrer des Ortes und zwei Angestellte aus der rehabilitationspädagogischen Fördereinrichtung waren dann auch bereit, weil sie ja auch das fachliche Wissen hatten. Mit diesen jungen Leuten haben wir dann eine Andacht gehalten. Der Pfarrer kannte ja unseren Sohn und konnte so genau abschätzen, wie weit er die kirchliche Botschaft bringen konnte, wo die Grenze war. Nach der Andacht gab es Singen und Gespräche, natürlich Kaffeetrinken, ganz, ganz wichtig und anschließend Bastelstunde. So haben wir dann einmal im Monat einen sehr schönen Vormittag verbracht. Für die Eltern war es sehr, sehr fruchtbar. Zu Anfang bin ich immer mit in den Kreis gegangen, um meine Erfahrungen aus der Nervenklinik rüberzubringen und den Eltern Mut zu machen. Das ganz

Wichtige in dieser Zeit war, dass die Eltern da die Möglichkeit hatten, auch mal zu sprechen. Dass sie gemerkt haben, dass sie gar nicht alleine sind mit ihren Problemen. Das war schon im System der DDR gegeben, dass man Kontakte nicht unbedingt gewünscht hat. Es wurden zwar schon in den Einrichtungen Elternabende veranstaltet, aber die bezogen sich dann ganz konkret auf die Probleme der Einrichtungen, eventuell auf das eine Problem mit dem einen Kind, aber es ging nicht so weit, dass man eine Ebene fand, wenn das nicht ganz privat von den Eltern gewünscht wurde, dass Eltern untereinander alleine sprechen konnten. In der großen Gruppe, wenn 50 behinderte Kinder da sind, dann sind auch 50 Eltern da, dann sprechen die Eltern nicht über ihre Sorgen oder über ihre Ängste. Aber in diesem kleinen Rahmen, da kamen dann soviel Angst und so viel Unsicherheit zur Sprache. Für mich war das eine ganz, ganz große Freude. Ich habe schon gedacht, das ist der richtige Weg. Das ist das, was ihr braucht, was ihr sucht. Der Pfarrer hat dann versucht, noch immer mehr Leute zu finden, aber das war die andere Seite der DDR gewesen, dass eben die Arbeit in der Kirche von den Menschen nicht gesucht wurde. Die Kirche war ja doch ein bisschen angeschrieben, für viele Leute veraltet. Es gab auch viele Angstsituationen in den Familien. Wenn ich mich zur Arbeit in der Kirche bekenne, dann habe ich berufliche Nachteile, dann habe ich soziale Nachteile. Das ist nicht nur so eine Redensart, das ist tatsächlich so gewesen. Viele Eltern haben ihre Kinder nicht mehr zur Konfirmation geschickt, weil dann im Betrieb bei der Mutter oder beim Vater nichts mehr lief. Wenn die Kinder nicht zur Jugendweihe gingen, hieß es, die Berufsfindung ist eingeschränkt. Das ist kein leeres Gerede gewesen. Das haben wir in unserer Familie ganz eng gespürt. Wir haben noch einen fünf Jahre jüngeren Sohn, der aber ganz anders gelagert ist. Mit fünf Jahren hat er schon gerechnet, gelesen und geschrieben. Gott sei Dank ist das ganze Leben so geblieben, sodass er ohne Schwierigkeiten seinen Berufsweg einschlagen konnte. Aber auch diesem Sohn hat man es, wegen des Elternhauses, sehr schwer gemacht. Man hat ihn bereits in der fünften Klasse mitgeteilt, dass er uns zuhause ausrichten sollte, wenn er nicht zur Jugendweihe ginge, dann wäre natürlich seine Berufskarriere und seine Berufsbildungsmöglichkeit in Frage gestellt. In der DDR hieß die Weiterbildung nach der 10. Klasse erweiterte polytechnische Oberschule. Bei uns gab es keine Gymnasien. In der DDR gab es dieses Schulwesen – bis zur 10. Klasse die polytechnische Oberschule und 11./12. Klasse waren dann erweiterte polytechnische Oberschule. Wegen seiner Begabung ist er aber dann in der 9. Klasse in eine Spezialschule gekommen, trotz Konfirmation und Nicht-Jugendweihe. Man musste sich dann als Elternhaus eben entsprechend durchsetzen. Wenn man eben keine Angst hatte vor diesem Staatsapparat, dann hat man das auch durchsetzen können.

Diese Nische der Kirche, die konnten wir eben für diese Gruppen, heute würde man Selbsthilfegruppe sagen, ausnutzen. Das wäre im staatlichen Raum nicht gegangen, Selbsthilfegruppen in diesem Sinn aufzubauen. Ich kann jetzt nicht für andere Erkrankungen sprechen, weil ich das echt nicht weiß, ob es da auch irgendwo Ansätze gegeben hat, aber es war ja gar niemand da. Es waren keine Ärzte da, die dann diese Gruppen mitgegründet hätten. Sie waren in einem Kollektiv eingebunden. Freischaffende, freitätige Ärzte waren die ganz, ganz große Ausnahme. Es hat ja überall Ambulanzen, Polikliniken gegeben und die Leute waren natürlich so überfordert, weil der Ärztemangel in der DDR so

groß gewesen ist, dass ein Engagement in einer Selbsthilfegruppe, sich da einzubringen, ganz unmöglich gewesen wäre. Das hatte es nicht gegeben. Wir haben dann damit unseren jugendlichen geistigen Behinderten ganz, ganz große Freude machen können. Einmal konnten wir in den Familien etwas verändern, sodass die Familien, die sonst zu niemandem Kontakt hatten wussten, dass sie nicht alleine sind. Die anderen haben genau dieselben Sorgen und Nöte wie wir. Vielleicht könnte ich mal das und das versuchen. Der hat Erfolge gehabt damit, dass er für seinen Sohn einen Ball gekauft hat und der ihn dann plötzlich angenommen hat. Unser Sohn hat mit zwei Jahren noch nicht gesprochen. Ich habe dann nur noch mit ihm gesungen. Er hat dann über das Singen das Sprechen gelernt. Solche Brücken konnten wir dann in den Gesprächen bauen und das hat eben sehr geholfen. Und dann gibt es natürlich auch Partnerschaftsprobleme. In vielen Familien stand die Mutter alleine, die Väter konnten oder wollten das nicht mittragen. Das waren dann auch so kleine seelsorgerische Gespräche, die in diesen Elternkreisen gelaufen sind und die dann eben auch die Eltern stabil gemacht haben. Es war dann auch eine große Freude, wenn dann auch mal ein Vater mitgekommen ist und einmal hören wollte, was da ist, wie die anderen Familien das so machen. „Wenn ich mich jetzt als Vater da mit einbringen soll, was können die anderen Väter jetzt für einen Rat geben, sodass ich die Mutter unterstützen kann, aber auch dem Kind hilfreich sein kann?“ Das ist also wirklich sehr, sehr fruchtbar gewesen.

Wir haben dann auch nach Möglichkeiten gesucht, mit den jungen Leuten auch mal in den Urlaub zu fahren. Das war schwierig. Zu DDR-Zeiten haben wir das nicht so auf die Reihe gekriegt, dass wir da irgendwo eine Einrichtung gefunden hätten. Wir haben uns dann an das Landeskirchenamt in D. gewandt. Da wurden, über die Innere Mission, Urlaubsplätze für Behinderte angeboten, für geistig behinderte Menschen. Und da haben wir dann den einen oder anderen, ja eigentlich, ins Wasser geworfen. Ohne uns, kein bekannter Betreuer, keine Mutter, kein Vater. Aber es ist gut gegangen. Die dort tätigen Leute wussten ja um dieses Defizit. Die hatten so ein Engagement. Auto war ja eher Zufallserscheinung. Nur ganz wenige Leute hatten in der DDR ein Auto. Sie wurden dann nach X. oder nach Y. zum Bahnhof gebracht und dort wurden sie eben einer wildfremden Gruppenleiterin übergeben. Dann fuhren sie mit dem Zug irgendwohin. Wir haben das mit unserem Sohn praktiziert. Natürlich gab es da für einen Moment komisches Schauen, aber die jungen Leute, die dort mitgearbeitet haben, hatten so ein Engagement und sind so auf unsere behinderten Kinder zugegangen, dass es überhaupt kein Problem gewesen ist. Wir haben unseren Sohn dreimal zu so einer Einrichtung mitgeschickt und das lief ganz toll.

Später haben wir dann versucht, selbst mit der Gruppe in Urlaub zu fahren, das war aber schon 1990. Wir haben dann gesagt, dass wir einen Urlaub mit den jungen Leuten machen, wenn wir ehrenamtliche Mitglieder finden. Das haben wir, mit Ausnahmen, fast jedes Jahr gemacht. Zusammen mit anderen Betreuern, die einmal sowieso im bunten Kranz mithalfen, aber auch mit Leuten aus den Familien, die sich bereit erklärt haben, mitzufahren. Für eine Woche. Es sind zwischen 12 und 15 Jugendliche mitgefahren und es war sehr, sehr schön. Jetzt läuft natürlich dieser Kreis etwas professioneller. Damals war er eben ganz locker angebunden an die Innere Mission, wurde regelmäßig hier im Pfarrhaus in X. abgehalten, weil es rollstuhlgänglich war. Inzwischen ist

der Kreis unter dem Dach des Diakonischen Werkes höher eingebunden in die Beratungsstelle für Behindertenarbeit. Angestellte organisieren die monatlichen Treffs und schicken die Einladungen raus. Es existiert nach wie vor eine Arbeitsgruppe, die am Ende des Jahres die Themen des kommenden Jahres festlegt und überlegt, was wir mit den Jugendlichen machen, wie wir sie aus ihrem Arbeitsleben - sie haben ja heute alle, Gott sei Dank, ein anderes Leitbild durch die Arbeit in den Behindertenwerkstätten als zu DDR-Zeiten - herausholen und ihnen auf dem Boden der Kirche eben noch anbieten können. Auch gibt es freie Träger, die nicht konfessionsgebunden sind. Die Urlaubsaufenthalte sind natürlich sehr schön, tun den Jugendlichen sehr gut und tun auch den Eltern sehr gut, weil wir dann auch mal eine Auszeit haben, weil unsere Kinder mal nicht zuhause sind.

Der Inhalt der Arbeit hat sich, denke ich, trotz der politischen Wende, eben weil er auf dem Boden der evangelischen Kirche gewachsen ist, nicht verändert. Die Zusammenkünfte haben das gleiche Niveau, wie sie es früher gehabt haben, die Elterngespräche haben den gleichen Inhalt, wie sie ihn früher gehabt haben. Gut, heute kommt dazu eine gewisse Beratung, wo kann ich was anfordern, wo kann ich noch Hilfe herbekommen. Das gab es in der DDR nicht, dass das im Vordergrund stand. Da war ja alles vom Staat geregelt, da kriegte jeder das Seine, oder jeder kriegte das Seine eben nicht, weil es nicht da gewesen ist. In dieser Richtung ist ja der Kreis, zusätzlich zu den über andere freie Träger angebotenen Leistungen, eben ganz, ganz sicher, weil er individueller ist. Weil er kleiner ist und dann auch die Befangenheit nicht da ist. Wenn ich jetzt meinen behinderten Sohn in einer Einrichtung für Behinderte habe, dann gibt es auch manchmal Eltern, die befangen sind und sich nicht trauen, mit dem Sozialarbeiter zu reden, was natürlich ganz dumm ist. Sie denken dann hier, in der kleinen Gruppe, bei der Sozialarbeiterin, in diesem kleinen Kreis, dann kann ich hier vielleicht mal meine Frage stellen. Und das ist das sehr Schöne, dass es hier kein Gegeneinander, sondern ein Miteinander gibt. Den Eltern wird in jedem Fall immer gesagt „dieselben Auskünfte erhalten Sie in Ihrer Einrichtung, in der Ihr Jugendlicher untergebracht ist.“ Es gibt da also keine Konkurrenzkämpfe in dem Sinn. Ich finde, das ist ganz wichtig.

Zu dem Wunsch, etwas zu verändern und unseren Jugendlichen immer mehr Bildungsmöglichkeiten und lebenspraktische Unterstützung anbieten zu können, war es ganz wichtig, dass ich 1989 eine Einladung der Bundesvereinigung der Lebenshilfe in Marburg, durch eine Freundin im Saarland, bekommen habe. Die Bundesvereinigung der Lebenshilfe hatte damals alle ihre Einrichtungsträger angeschrieben. Wenn sie Bekannte oder Verwandte in der DDR haben oder von Einrichtungen wissen, die eine Ost-West-Begegnung wünschen, so möchten sie diese einladen, um ihnen die Arbeit der Lebenshilfe vorzustellen. Ich bekam dann eine Einladung nach Marburg. Ich habe sie natürlich gerne angenommen. Es waren zwei Tage im Januar 1990. Da habe ich so viel gehört und so viel gesehen, das konnte man überhaupt nicht erfassen, welche Bildungsmöglichkeiten, welche Begegnungsmöglichkeiten, welche Hilfsmöglichkeiten für geistig behinderte Menschen da sind. Wir hatten in der DDR das, was auf dem Boden der Inneren Mission gewachsen war. Das, was aus dem 19./20. Jahrhundert bekannt war, die Bodelschwing'schen Anstalten in Bethel oder in Lobeta oder dann kleinere Einrichtungen, aber etwas anderes kannten wir nicht. Nur diese

großen Heimunterbringungen war das, was ich durch meine Arbeit in der Nervenlinik gekannt hatte. Isolation der geistig Behinderten in Einrichtungen, in Nervenkliniken, in Altersheimen, in Kindereinrichtungen. Da gab es erschreckende Dinge. Da war nicht nur Jugoslawien erschreckend. Was wir da gesehen haben, da hat mich manches, was wir hier hatten, auch erschreckt.

Es hat mich alles, was ich in Marburg hörte so wahnsinnig beeindruckt, dass ich mit weiteren Teilnehmern den moderierenden Geschäftsführer gefragt habe, ob man denn nicht gleich eine Gruppe gründen könne und ob man nicht das Gedankengut der Lebenshilfe in die DDR tragen könne. Dann hat er das dort angesprochen und von den ca. 65 Teilnehmern aus der DDR waren so 14 oder 15 Personen, die sich dann dafür interessierten. Wir haben uns dann abends zusammengesetzt als Initiativgruppe DDR und haben gefragt, ob wir in der DDR die Lebenshilfe aufbauen könnten, wir wussten ja nicht, wie sich das politisch entwickelt. Ob wir, da wir doch annahmen, dass es ein einheitliches Deutschland wird, wir einfach die Lebenshilfe DDR aufbauen könnten. Es war natürlich ein ausgesprochenes „Ja“ und dann haben wir uns mehrere Male getroffen, die Initiativgruppe und gründeten daraufhin am 7. April 1990 die Lebenshilfe der DDR. Wir brauchten das nicht lange zu führen, weil es dann eine Lebenshilfe wurde. Aber neben dieser Arbeit in der Initiativgruppe, ich habe mich auf den Raum dieser Stadt beschränkt, habe ich keine Zeitschrift und Nichts ausgelassen, um die Arbeit der Lebenshilfe bekannt zu machen. Ich habe überall gehört und geschaut, wann sich eine Initiativgruppe bildete und was für Behinderte tun wollte. Dann bin da einfach hingegangen und habe den Gedanken der Lebenshilfe dort vorgestellt und vorgetragen. Wir waren ja alle ein bisschen orientierungslos und wussten nicht, wie geht es jetzt weiter? Da hat man gedacht, Einigkeit macht stark. War ja das Motto der DDR. Wenn wir jetzt alles in einen Verein reinbringen, dann sind wir absolut stark. Dabei aber haben wir vergessen, das hatte ich in den zwei Tagen in Marburg gelernt, dass man irgendwelche Gruppen außen vorlässt. Und ganz außen vor lässt man dann den geistig behinderten Menschen, der ja nicht für sich selber sprechen kann. Der Rollstuhlfahrer, wenn der etwas erreichen will, der wird so lange an die Tür klopfen, bis man ihm endlich die Tür aufmacht. Der hat aber so viele Probleme, das habe ich den Leuten in den Veranstaltungen gesagt, dass der nicht noch für unsere geistig behinderten Kinder mitsprechen kann. Das geht nicht. Das überfordert dann seinen Hilfsbedarf. Ich hatte eine taubblinde Tante und von ihr wusste ich, dass es schon immer, nicht erst zu DDR-Zeiten, sondern schon weit früher, einen Blindenverband gegeben hat und einen Taubstummverband und einen Gehörlosenverband und auch einen Verband für Taubstumm-Blinde im Kreis des Blindenverbandes. Dann habe ich immer versucht, das den Leuten so klar zu machen. So, wie der Blinde seine Ansprüche nur geltend machen kann über seinen Verein und der Taubstumme das genauso, so geht das auch nur mit den geistig behinderten Menschen. Das muss ein eigener Verein sein, wo Menschen für ihn als Sprachrohr da sind. Und das kann man nicht in einem Mammutverein unter einem allgemeinen Behindertenverein unterbringen. Das hat sehr viele Leute, die interessiert waren, aufhorchen lassen. Da gab es dann sehr viele Zuschriften und Nachfragen, wo man was aufbauen kann. Ich habe dann einfach immer weiter verwiesen, weil ich ja auch hilflos im Wasser schwamm. Ich wusste ja auch nicht richtig, wo man da

ankommt. Ich habe eben einen Rettungsring gebraucht und das war die Anfrage in Marburg. In unserem Kreis war es der „Bunte Kranz“, der zum Kern der Lebenshilfe-Gründung wurde. Mit vielen Leuten habe ich gesprochen und dann war eine Veranstaltung in X. angesetzt, wo ein Mann, mit einem spastisch behinderten Kind, einen Behindertenverband in die Wege leiten wollte. Dort bin ich auch hingegangen und habe dort in einem Diskussionsbeitrag die Lebenshilfe vorgetragen. Und das wusste der Vater von einem geistig behinderten Jungen, der zum „Bunten Kranz“ gehörte. Und der hatte einen Freund mitgebracht und ihm gesagt, dass er sich mal anhören sollte, was ich sagte. Als ich dann die Arbeit der Lebenshilfe vorstellte, da kamen viele Rückfragen. Ganz besonders dieser engagierte junge Mann kam in der Pause zu mir und sagte, "II, das ist doch genau das Richtige, ich würde sofort mitmachen, ich würde sofort anfangen, die Lebenshilfe hier aufzubauen. Ich denke das ist das, was wir für unsere geistig behinderten Kinder brauchen!" Dann kam der Veranstaltungsleiter zu mir und war mir sehr böse. Er wollte an diesem Abend die Gründungsveranstaltung Initiative 90/Behindertenarbeit abhalten, was aber nun in die Brüche gegangen war, weil ich so ganz plötzlich anderes Gedankengut reingebracht hatte. Gott sei Dank, muss ich heute sagen, dass das so gewesen ist. Daraus hat sich dann hinterher eine Selbsthilfegruppe der Körperbehinderten arrangiert. Dann hat sich die Lebenshilfe etabliert. Die Eltern haben dann gesehen – wo denke ich, können wir was erreichen? Dann bin ich in die Lernbehindertenschule gegangen und habe mit der Direktorin gesprochen. Ich habe gesagt, „ich bin eine engagierte Mutter, habe das und das erlebt, gehört, gesehen und würde mit Leuten, die sich haben anstecken lassen, gerne die Lebenshilfe aufbauen. Fragen Sie bitte in Ihrem Kollegium, ob sich eine Lehrkraft findet, die bereit ist, im Vorstand mitzuarbeiten, denn wir brauchen eine Fachkraft zur Beratung im Vorstand.“ Ein ganz junger Lehrer hat sich dann bereit erklärt. Für den war das dann eine ganz tolle Herausforderung. So haben wir am 7. April in Berlin die Lebenshilfe DDR und am 9. April hier in X. die Lebenshilfe Kreis X. gegründet. Es waren ca. 150 Leute da, wir haben die Werbetrommel gerührt. Alles, was Rang und Namen hatte, politisch, kirchlich, aus dem Gesundheitsbereich, eingeladen. Und es sind auch, Gott sei Dank, viele gekommen. Und dann ist aus dem kleinen Pflänzchen „Bunter Kranz“ die Kerngruppe für die heute hier sehr große und gut funktionierende Lebenshilfe geworden. Die Lebenshilfe hat sich dann unter vielen Schwierigkeiten gemauert und betreibt heute Kinder- und Freizeiteinrichtungen, zwei große Werkstätten und ein Wohnheim für geistig behinderte Menschen. Das war unser allererstes großes Projekt. Unser Geschäftsführer, jener junge Mann, der sich damals hat einladen lassen, sagt immer „das ist Dein Wohnheim.“ Es war das ehemalige Haus der Staatssicherheit. Ich bin damals gelaufen und habe gesagt, „dieses Haus wollen wir haben für die Lebenshilfe.“ Es wurden viele Türen am Anfang zugeschlagen. Es gab viele Ideen, wofür das Haus genutzt werden sollte und könnte, aber wir waren doch sehr beharrlich wegen unserer geistig behinderten jungen Leute, die uns anvertraut sind und für die wir die Verantwortung übernehmen wollten. Dann ist es uns gelungen, dieses ehemalige Stasi-Haus, wie es so schön abgekürzt heißt, für die Lebenshilfe zu bekommen. Wir haben heute ein Wohnheim im Randgebiet zur ehemaligen Kreisstadt X, im großen Neubaugebiet, einbezogen ins richtige Wohnumfeld. Da wohnen 38 behinderte Menschen, die in der Werkstatt für behinderte

Menschen arbeiten können. Sie wohnen sehr schön. Ein Hotelier hat mal gesagt, es sei ein 4-Sterne-Hotel, was wir da gebaut hätten. Meine Devise ist, dass man das Beste, was man erreichen kann, für den geistig behinderten Menschen schaffen sollte, denn er kann es sich nicht aussuchen, wohin er möchte, kann sich auch nicht aussuchen, wo er arbeiten möchte. Das kann sich heute natürlich kaum ein Mensch, aber der geistig behinderte Mensch kann es überhaupt nicht. Er ist völlig auf uns angewiesen, dass wir uns für ihn engagieren und einsetzen. Und so war auch unsere Motivation, als wir eine neue Werkstatt aufbauten. Die erste Werkstatt ist in einem Altbau, am Rande von X., untergebracht. Durch die Kreisreform von 1994 sind wir zu diesem Gebäude und zu dieser Werkstatt gekommen. Dann brauchten wir eine zweite Werkstatt. Das ist ein ganz wunderschöner Neubau geworden. Ich habe gesagt, das darf nicht nur Arbeitsraum sein, das muss auch den Eindruck eines Zuhause haben. Wenn die geistig behinderten jungen und inzwischen auch älteren Menschen dort hinkommen, dann müssen sie sich wohlfühlen können. Es muss für die ein Stück Zuhause sein und ich denke, das ist es auch geworden. Und wenn da nicht so viele Leute mitgezogen hätten, hätten wir Vieles nicht erreichen können. Im Alleingang können Sie es nicht erreichen, nicht schaffen. Aber wenn sie ein paar Leute haben, die sich infizieren lassen, dann geht es schon. Man konnte auch in der DDR, wenn man genügend Energie hatte, einiges erreichen. Ich denke, das ist heute nicht viel anders geworden. Wenn der Druck von der Basis nicht kommt, bewegt sich nichts. Immer, wenn ich irgendwo was sagen soll oder will, sage ich das. Die Basis muss da sein, muss stark sein, muss ihre Ansprüche anmelden, sonst kann ich in der Chefetage nicht wissen, wo Not ist, wo es fehlt.

Manchmal bin ich traurig über die jungen Leute heute. Das ist der große Unterschied zur DDR. Heute haben wir ja eigentlich flächendeckende Einrichtungen. Unsere jungen Leute werden von der Haustür abgeholt. Man darf nicht vergessen, was sich da politisch bewegt hat in der DDR, was für den westlichen Teil Deutschlands selbstverständlich war. Wir mussten sehen, wie wir unsere Kinder irgendwohin bekamen, wie wir damit zurechtkamen, wie wir das zeitlich packten. Heute steht der Fahrdienst vor der Tür und holt unsere Jugendlichen ab. Wenn ich mich ordentlich und richtig umschaue, kriege ich einen Platz in der Frühförderung, was zu DDR-Zeiten überhaupt nicht der Fall gewesen ist. Heute kriege ich einen Platz in der Schule für geistig Behinderte. Das wurde bei uns abgeschafft. Da hieß es, der geistig behinderte Mensch ist nicht bildungs-, nur förderfähig. Es gab früher drei Züge der Hilfsschule. Der erste Zug war in etwa das, was heute die G-Schule abdeckt. Der zweite Zug war vielleicht der, der heute in der Hilfsschule unterkommt. Der dritte Zug, so etwas gibt es heute eigentlich schon gar nicht mehr. Das läuft eigentlich schon im Grundschulbereich. Das hat man aber alles rausgenommen. Das war, als unser Sohn so ganz klein war, als man Abstriche gemacht hat und man diesen Hilfsschulzug A – C nicht mehr geführt hat. Man hat nur noch A und B geführt. A waren die, die leistungsstark waren. Der Hilfsschulzweig C war dann in Abteilung 1 und Abteilung 2 geteilt, für die Leistungsschwachen. Es gab keinen Kindergarten für behinderte Kinder. Ich bin dann auf die Suche nach einem sogenannten Vorschulteil gegangen und habe herausgefunden, dass es in unserer Stadt einen Vorschulteil für Hilfsschüler gab. Dann habe ich sehr energisch darauf bestanden, unseren Sohn dort unterzubringen. Das wurde abgelehnt, weil wir

nicht in dieser Stadt wohnten und unser Wohnort zum Landkreis X. gehörte. Dann habe ich einfach nochmal geschrieben und nicht so richtig von wo. Mein Mann und ich arbeiteten beide in dieser Stadt und es gab dort auch so eine Straße, wie die unsere. Dann habe ich einfach nur den Straßennamen und unsere beiden Betriebe angegeben und als Rückadresse auch meinen Betrieb. Dann bekamen wir eine Zusage für unseren Sohn und das konnte man ja nicht mehr rückgängig machen. Auf diese Weise habe ich unseren Sohn auf den Vorschulteil der Hilfsschule bringen können. Damals hatten wir kein Auto und eine Trabant-Bestellung dauerte zwischen sieben und neun Jahren. Der Trabant war bestellt, aber den kriegten wir nicht geliefert. Ich hatte dann einen Antrag an das Ministerium unseres Staatsratsvorsitzenden Honecker gestellt mit einer bevorzugten Belieferung. Da wurde uns aber mitgeteilt, dass sie uns kein Auto zur Verfügung stellen konnten. Der Trabant kostete damals 8000 Mark, wir verdienten alle aber sehr, sehr wenig. Ich verdiente damals unter 500 DDR-Mark als ausgebildete EEG-Assistentin.

Dann haben sie uns ein Angebot gemacht. Es gab damals ein Auto aus Bulgarien, das kostete, falls ich mich nicht falsch erinnere, 24000 DDR-Mark. Dann haben wir geschrieben, dass wir finanziell nicht in der Lage seien, das Angebot anzunehmen. Dann hat man geantwortet, dass, wenn wir das Angebot nicht annehmen, wir auch kein Auto brauchen. Da bin ich also zwischen $\frac{3}{4}$ und sieben früh von unserer Wohnung, wo wir jetzt sitzen, weggegangen, bin zum Bahnhof gelaufen mit dem damals sieben Jahre alten körperlich und geistig behinderten Kind. Da kam ein Zug aus X., der war rammelvoll. Der fuhr nach Y.. Dort habe ich mich ins Klo verschanzt, weil der Sohn zwischen den vielen Menschen Angst hatte. In Z. bin ich aus dem Klo wieder ausgestiegen und dann bin ich mit ihm drei Straßenbahnhaltestellen gar nicht gefahren, weil das selbstschließende Straßenbahntüren waren, die damals bei uns ganz neu gewesen sind, der Sohn aber zweimal darin eingeklemmt gewesen ist, weil ich zuerst ausgestiegen war, um ihm dann zu helfen, der Straßenbahnfahrer aber das Kind im Spiegel nicht gesehen hat und die Türen geschlossen hat. Wegen der Eindrücke mit solchen Fahrzeugen bin ich dann gar nicht eingestiegen. Bin dann drei Haltestellen bis dahin, wo ich umsteigen musste in eine alte Straßenbahn, wo die Türen von Hand auf und zu gemacht werden konnten, gelaufen. Dann sind wir mit dieser zweiten Straßenbahn gefahren. Dann mussten wir von der Haltestelle, da er ja auch nicht schnell läuft, noch etwa zwischen 15 und 20 Minuten laufen bis zu unserem Kindergarten. Ich bin dann gegen acht Uhr in diesem Kindergarten gewesen. Dort habe ich unseren Sohn abgegeben. Dann bin ich den Weg zurück gelaufen zur Straßenbahn, bin dann auch wieder in eine zweite Straßenbahn umgestiegen und zur Nervenklinik zur Arbeit gefahren. Etwa um 9.00 Uhr war ich bei der Nervenklinik. Um 13:00 Uhr bin ich von der Nervenklinik weg – ich hatte einen großzügigen Chefarzt und auch Abteilungsleiter, Oberarzt von dieser EEG-Abteilung, in der ich gearbeitet habe. Ich habe dann meine Fahrt wieder zurückgemacht, habe meinen Sohn wieder abgeholt, gegen 14:00 Uhr. Gegen 15:00 Uhr waren wir am Hauptbahnhof, sind wieder in den völlig überfüllten Zug gestiegen, der von Y. nach X. fuhr - damals fuhren sehr viele Leute mit dem Zug - und habe mich wieder im Klo verschanzt. Dort hatte ich wenigstens einen Platz für mich und es waren auch nur zwei Stationen, ungefähr sechs km. Ja, und dann sind wir wieder in X. ausgestiegen. Das denke ich, das prägt. Und wenn ich das heute Leuten erzähle, dann können die

sich das gar nicht vorstellen, dass es das gibt und man so etwas macht, nur um das eigene Kind zu fördern.

Dann kam die Einschulung in die Hilfsschule. Da habe ich harte Kämpfe geführt. In dem Nachbarort, der nur vier km entfernt ist und unser Sohn hätte eingeschult werden können, wurde keine erste Klasse geführt, weil es eben nicht genug Anwärter für die erste Klasse in dem Jahr gab. Denn noch ein paar Kilometer weiter weg von uns gab es eine Zweigschule, die die erste bis dritte Klasse führte und alle Kinder unseres Kreises aufnahm. Dort hätte ich ihn hinbringen müssen, aber wir hatten ja kein Auto und ich hätte gar nicht gewusst, wie ich das hätte machen sollen. In X. hätte ich ihn einschulen lassen können, aber dann in die zweite Klasse und das hätte ja nichts gebracht. Wir hatten ihn ja extra ein Jahr zurückstellen lassen und ihn erst mit acht Jahren eingeschult. Da wurde mir dann vom damaligen Kreisschulrat gesagt, auf meine Anfrage, wie ich denn den Sohn zur Schule bringen sollte, sie hätten in X ein Kind, den würde die Mutter jeden Tag mit dem Handwagen bringen. Da habe ich ihm dann gesagt, dass es von X bis Y, wo ich ihn hätte einschulen können, etwa 15 km sind und dass das ein bisschen weit sei, um ihn mit dem Handwagen zu bringen, dass ich das nicht schaffe und ich daher verlange, dass unser Sohn in unserer Stadt eingeschult werde, weil es etwa zwei Km von der Nervenklinik entfernt eine Hilfsschule gibt. Mit der Schule hatte ich schon Gespräche aufgenommen, die hätten also unseren Sohn eingeschult. Wir sind dann sehr rührig gewesen, dass wir dann doch, bis er eingeschult würde, an ein gebrauchtes Auto kämen. Das ist uns dann auch auf privater Ebene gelungen, dass wir von einem Bekannten einen gebrauchten Trabant gekriegt haben. Der hatte einen gebrauchten Wartburg von einem anderen gekriegt und sein Onkel hatte dann gesagt, „wenn diese Familie das Auto so dringend braucht, dann gib es ihnen, ich fahre weiter Motorrad, bis ich mein Auto bekomme.“ Das war 1975. Es war damals noch nicht sehr glänzend mit Autos. Wir haben dann dieses gebrauchte Auto gekriegt. Eine Fahrerlaubnis hatte ich, aber Auto fahren konnte ich nicht. Mit lieben Bekannten habe ich dann versucht, wieder Auto fahren zu lernen. Uns ist dann auch gelungen, mit Druck, unseren Sohn in unserer Stadt in der Hilfsschule einschulen zu lassen. Die Lehrer haben dann immer gelacht und gesagt, wenn die Bremsen richtig kreischen wissen wir, die II ist da. Absolut unsicher. Damals waren zwar Leute auf der Straße und ein paar Autos, aber trotzdem, wenn man nicht Auto fahren kann und nur eine Fahrerlaubnis hat, ist das auch nicht so einfach.

Obwohl es einen Staatsratsbeschluss gab, dass jeder Kreis für seine Behinderten zu sorgen hatte, ist unser Sohn kreisübergreifend dort in die Hilfsschule gegangen. Dort blieb er, wie gesagt, bis zur vierten Klasse. Die Unterbringung in der rehabilitationspädagogischen Fördereinrichtung war ja auch kreisübergreifend und wie zuvor, ein harter Kampf. Es ist dann auch nur gelungen, weil ich im Gesundheitswesen gearbeitet habe. Einer der verantwortlichen Mediziner hat dann an den Kreis geschrieben, dass sie bereit seien, unseren Sohn aufzunehmen, falls der Kreis X bereit sei, falls es einen Gegenfall gäbe, ein Elternteil in Y arbeiten würde, dieses Kind dann aufzunehmen. Unser Gedanke, den Sohn in der Stadt unterzubringen, ist daher gekommen, dass es zu dieser Zeit in X. noch gar keine Fördereinrichtung gab. Damals wurde vom Gesundheitswesen nicht die Notwendigkeit gesehen. Es gab aber hier in X. an der Sonderschule einen ganz engagierten Lehrer aus dem mecklenburgischen Raum, der hatte dort schon solche

rehabilitationspädagogischen Fördereinrichtungen aufgebaut und war ganz erstaunt, dass es solche in unserem Raum nicht gab. Er hat dann mit den Kinderärzten zusammen die Eltern, die geistig behinderte Kinder hatten, zu Spielnachmittagen eingeladen, um den Bedarf festzustellen. Der Mann hatte einen sehr langen Atem. Dem ist es dann gelungen, mit viel Initiative das Gesundheitswesen zu überzeugen, dass wir hier im Landkreis X eine rehabilitationspädagogische Einrichtung brauchten. Als unser Sohn nicht mehr schulfähig war, so nenne ich das mal, sagte mir dieser Mann "sehen Sie bloß zu, dass Ihr Sohn in Y aufgenommen wird. Dort läuft die Arbeit ja schon einige Jahre, weil es dort auch engagierte Leute gegeben hat. Wenn Ihr Sohn nach der Schule zu uns kommt, dann ist das so, als ob Sie einen Abiturienten in die Hilfsschule schicken. Denn wir fangen ja an bei null. Unsere Kinder sind noch gar nicht gefördert. Die kommen aus ihrem häuslichen Umfeld und können noch nichts."

Als er dann 18 Jahre alt war, kam er in die Werkstatt, die damals auch schon in kleinem Maße bestand. Sie wurden aufgefangen und sie blieben nicht zuhause. Als dann die Lebenshilfe X. die Werkstatt in Z aufgebaut hat, habe ich den Antrag gestellt, dass er aus der Stadt in die Lebenshilfe-Werkstatt nach Z umgesetzt wurde. Ich war und bin auch noch heute im Vorstand. Ich bin zwar Vorsitzende, aber man soll sich nicht wichtiger nehmen, als man ist. Alle im Vorstand sind genauso wichtig wie ich. Die Geschäftsleitung ist so toll, dass ich gar keine Angst habe, dass mein ganz großes Anliegen, mein Lebenstraum, irgendwie kaputt geht. Ich habe um die Arbeit der Lebenshilfe in F. überhaupt keine Angst. Und ich habe um den Fortbestand des „bunten Kranzes“, als Selbsthilfegruppe, wie wir es heute nennen, keine Angst. Die wird in so guten Händen weitergeführt und ist so gut angenommen. Es gibt Leute, so wie ich, vielleicht nur ein kleiner Kreis, aber wenn sich die Leute infizieren lassen, etwas für andere zu tun, dann machen sie es wirklich mit viel Enthusiasmus und Engagement. (362)

Interviewer: Haben Sie nicht das Gefühl, dass sich heute weniger Leute insgesamt engagieren?

II: (363) Ja doch. Auf alle Fälle ist es sehr schwierig, junge Eltern zu erreichen, weil das Nest ist ja vorbereitet und man kann ja auf das zurückgreifen, was da ist. Und man kann noch ein bisschen schimpfen, dass es vielleicht nicht reicht. Aber man hat keine Motivation, mitzuhelfen. (366)

Interviewer: Aber warum?

II: (367) Das merkt man, das merken wir auch im Bunten Kranz, das merken wir in der Lebenshilfearbeit, das merken wir in der Vorstandsarbeit der Lebenshilfe, dass sich da niemand aus der Hütte locken lässt, der bereit wäre, im Vorstand mitzuarbeiten. Das merken wir auch im kirchlichen Bereich. Ich war 35/40 Jahre im Kirchenvorstand. Das ist ganz schwer, jemanden in diese Verantwortung zu kriegen. Ich weiß nicht, woran das liegt. Vielleicht, weil man sich einbildet, es läuft doch und die, die da sind, die werden das schon richtig machen. Vielleicht kann man auch noch ein bisschen schimpfen, dass man sagt, dass sie zu wenig machen. Woran das liegt, darauf kriege ich keine Antwort. Ich habe mich gefreut an dem Landesverband der Lebenshilfe in Sachsen. Da musste ein Vorstandswechsel erfolgen und da sind jetzt einige junge engagierte Leute. Unter jung verstehe ich jetzt nicht 20-Jährige, aber Leute ab 45. Denn die, die 1990 in der Lebenshilfe angefangen haben, die waren damals alle in meinem Alter, also 50 und ein Stück älter. Weil sie diese

Sorgen kannten und den Strohalm Lebenshilfe sofort ergriffen haben und meinten, da kann man einen Stamm draus machen. Und die sind jetzt alt geworden. Wenn ich zu den Mitgliederversammlungen der Landesverbände fahre, ist es schon nicht so häufig, dass ich da junge Menschen unter 40 Jahren sehe, die sich engagieren. In der Mitgliederversammlung der Bundeszentrale in Marburg sehen Sie auch nicht viele Leute. Aus meinem kleinen Blickwinkel lässt sich die Frage nicht beantworten. (379)

Interviewer: Es ist ja auf breiter Front sehr viel geschafft worden, es wäre schade, wenn die Gruppen kaputt gingen.

II: (380) Die Leute sehen das nicht, dass wenn das Engagement auf der freiwilligen Arbeit nachlässt, es nicht zu leisten ist. Es müssen von den Betroffenen die Anforderungen kommen, sonst kann die Politik nicht reagieren. Wie soll es denn bis zu unseren Landtags- und Bundestagsabgeordneten, bis in die Ministerien kommen, wenn es nicht diese Basisgruppen gibt, die dann ihre Anforderungen stellen müssen. Und wir stellen ja keine Anforderungen an ein Luxusleben. Wir stellen eigentlich nur die Anforderungen, die gebraucht werden. Und fordern den Hilfebedarf an, der unbedingt sein muss. Vom grünen Tisch aus kann man nicht entscheiden. Die Betroffenen müssen da sein. Die muss ich hören. Und jetzt bestehen die Chancen, jetzt kann man. Warum machen sie es dann nicht? Damals konnte man nicht, wenn man nicht die Nische Kirche hatte. Es gab sicherlich auch andere Nischen, aber da fehlen mir die Informationen, weil ich mich nicht um andere Gruppen gekümmert habe und weil es auch nicht das Thema der DDR gewesen ist. Selbsthilfegruppen, das Thema stand nicht und war nicht und da haben die auch die Augen nicht geöffnet. Es hat es ganz sicherlich gegeben. Ich bin auch mal Ende 1989, Anfang 1990, mit einem Mann aus Dresden ins Gespräch gekommen, der hatte ein autistisches Kind. Die haben eben genauso, auf dem Boden der Kirche, eine autistische Gruppe aufgebaut. (396)

Interviewer: Es hieß immer, der DDR-Staatsapparat war so fürsorglich, wenn man es positiv ausdrücken will, oder mächtig, wenn es weniger positiv sein soll, dass man sich um nichts kümmern musste. Kann es sein, dass die Leute es verlernt haben, sich selbst zu kümmern?

II: (397) Die Leute haben es wirklich verlernt. Ganz bestimmt. Was finanzielle Unterstützung und solche Dinge anbelangte, das war so selbstverständlich. Das wurde so gemacht. Dass das lächerlich war, meine Freundin aus dem Saarland besuchte mich erstmals, als ihr Mann gestorben war. Ihr Mann wollte immer nicht in die DDR zurück. Dann ging es um das Pflegegeld unseres Sohnes. Ich weiß es gar nicht mehr, ich denke 30 Mark, oder auch 50 Mark im Monat. Da war sie erschüttert und meinte, ich meine sicherlich in der Woche. Aber es war hier ganz toll, dass man so etwas überhaupt kriegte. Und vieles wurde Ihnen einfach gegebnet. Der Haushaltstag für die berufstätige Frau, das war ja so etwas ganz Tolles. Das war ja sozial so fürsorglich vom Staat, dass man einen Haushaltstag kriegte, wenn man eine Vollzeitberufstätige Frau war oder einen alten Menschen im Haushalt zu versorgen hatte. Das lief alles geregelt. Da ist eigentlich kein Mensch auf den Gedanken gekommen, dass man da eigentlich noch zusätzlich was machen konnte. Wenn man eben nicht, so wie wir, gemerkt hatte, hier hinkt aber viel. Man kann natürlich auch mit dem geistig behinderten Kind sagen, ja das ist eben so, da gibt es eben nichts und das war es dann.

Da fällt mir noch was ein, was mich ganz enorm beeindruckt hat. Unser Sohn war schon in der rehabilitationspädagogischen Fördereinrichtung. Eine Freundin von mir hatte ihren Vater in unmittelbarer Nähe in einem Pflegeheim. Sie fuhr in Urlaub und bat mich, ob ich in dieser Zeit nicht mal ihren Vater besuchen könne. Der Vater war also so hilflos geworden, dass er nicht mehr zuhause leben konnte. Die Mutter war schon immer körperlich wenig belastbar gewesen und war zu einer Tochter an die Ostsee gezogen. Die Freundin hatte keine Familie und ihren Vater hier und fragte mich, ob ich in ihrer Abwesenheit den Vater mal besuchen könne. Ich habe es dann auch gemacht. Ich war nie vorher da, habe immer nur davon als Schreckgespenst gehört. In der DDR sagte man, wenn Du ins Altersheim kommst, stirbst Du schon gleich. So hieß es von vielen alten Leuten.

Ich komme also in das Altersheim und auf dem Korridor, einem langen Korridor, saßen, wie die Hühner aufgereiht auf einer Bank, geistig behinderte junge Menschen. Ich konnte nicht in das Zimmer reingehen, ich war so fix und fertig, wie ich diese jungen geistig behinderten Menschen dort sitzen sah. Kopf nach unten, Hände im Schoß, gelangweilt, „von mir aus ist ja nichts, ich brauche den Antrieb, wenn ich was machen soll.“ Dann bin ich nach Hause, habe wahnsinnig geheult und meinem Mann gesagt, das ist die Zukunft unseres Sohnes. Irgendwann sitzt er in A. im Pflegeheim auf der Bank! Das war furchtbar, das war wirklich furchtbar. Aber so war es wirklich. Die geistig behinderten jungen Menschen waren entweder in Altenheimen bzw. in Pflegeheimen untergebracht, oder in Nervenkliniken als Dauerpatienten. Mit denen wir viel Freude hatten. Die schon seit ihrer Jugend da waren. Aber ich muss sagen, wer bei uns in der Nervenklinik als geistig behinderter Mensch lebte, der hatte es wirklich gut. Der konnte in der Schalküche mitarbeiten, der konnte in der Gärtnerei mitarbeiten, der konnte draußen rumlaufen, der hatte immer die Ansprache des Personals. Das war selbstverständlich, dass diese Menschen dort waren. Die hatten einen Lebensinhalt. Das war das Engagement unseres Chefarztes. Sonst wäre das so nicht gewesen. Es gab keine vorgeschriebene Arbeitstherapie. Die hat es später in der DDR auch gegeben. Es wurden dann Therapeuten in den Kliniken angestellt, die die psychisch kranken Menschen in die Arbeitstherapie führten. Kleinigkeiten, aber sie waren dann nicht mehr so stumpfsinnig. Aber viele junge geistig behinderte Menschen waren dann eben einfach irgendwo. (451)

Interviewer: Aber die Eltern haben sie dorthin gegeben?

II: (452) Richtig, ja. Sie sollten dort alt werden. Das hat unser Herrgott für diese wenigen in A. auch wieder gut gemacht, dass er mir den Auftrag gegeben hat, durch meine Freundin, ich soll ihren Vater besuchen. Als ich nämlich dann mit der Fürsorgerin den Bunten Kranz aufgebaut habe, bin ich nach A. gefahren und habe mit dem dortigen Pfarrer gesprochen und habe gefragt, ob es niemanden in der Gemeinde gäbe, der einmal im Monat ins Pflegeheim fährt und diese jungen geistig Behinderten in den Bunten Kranz bringt. Dass die einmal Luft holen und aus ihrer Isolation herauskommen können. Da war in dem Ort eine ganz tolle engagierte Frau, mit einem sozialen Touch, wie ich immer sage. Die hat sich anstecken lassen und ist entweder mit ihrem Auto gekommen, oder der Pfarrer ist mit seinem Auto gekommen. Dann haben sie einmal im Monat die jungen Leute eingeladen und haben sie nach X in den Bunten Kranz gebracht. Das waren dann die Ersten, die in unser

Wohnheim eingezogen sind. Ich habe Ihnen gesagt, „für Euch habe ich ein schönes Zuhause, Ihr werdet Euch freuen.“(461)

Interviewer: Die werden Ihnen aber auf Knien danken!

II: (462) Heute, wenn die mich sehen, kommt große Freude auf. Wenn ich mal psychisch ganz unten bin und ich fahre dann so in die Werkstatt oder ins Wohnheim und die heute inzwischen auch 50-Jährigen kommen mir entgegen, und ich sehe ihre strahlenden Gesichter und wenn ich mir die Schönheit vorstelle, wenn sie in ihren Einzelzimmern dort wohnen, schöne Gemeinschaftsräume, wo sie sich aufhalten können, gute Urlaubsangebote, die durch die Lebenshilfe angeboten werden, gut funktionierendes Pflegepersonal im Wohnheim und in den Werkstätten, dann springt es auch über, wie bei den Mitarbeitern. Wenn die Mitarbeiter merken, dass es mit dem Vorstand und der Geschäftsleitung stimmig ist, dass sie hinter dem stehen, was sie sagen, dann sind auch die Mitarbeiter in den einzelnen Arbeitsbereichen motiviert. Manche sind es von sich aus sowieso. Und manche, die es noch nicht sind, die werden es aber. Die lassen sich dann von den anderen anstecken. Ein schwarzes Schaf gibt es überall, aber das wird dann schon erzogen. Ich habe ein ganz gutes Gefühl, wenn ich in die Werkstatt komme, wenn ich ins Wohnheim komme. Ich freue mich darüber sehr. Es kommt ja auch unserem Sohn zugute. Wir haben mittlerweile 250 Mitarbeiter in den zwei Werkstätten.

Natürlich öffnet sich die Werkstatt jetzt auch für psychisch kranke Menschen, weil das heute ein bisschen überhandnimmt. Der psychisch kranke Mensch, der dann auf dem ersten Arbeitsmarkt oft nicht mehr vermittelbar ist. Aber es ist ganz schwer, das werden Ihnen sicherlich auch alle anderen Leute sagen, psychisch kranke Menschen mit geistig behinderten Menschen zusammen in einem Arbeitskreis arbeiten lassen zu müssen, weil der psychisch kranke Mensch fühlt sich ja besser als der geistig behinderte Mensch. Von diesem sind manchmal die Arbeitsleistungen wesentlich intensiver, aber der psychisch behinderte Mensch möchte nicht der geistig behinderte sein. Wir versuchen, das in unseren beiden Werkstätten, die wir eben als Lebenshilfe betreiben, so einzurichten, dass es Arbeitsbereiche für den psychisch behinderten Menschen und Arbeitsbereiche für den geistig behinderten Menschen gibt, sodass manche Reibereien wegfallen. Bei den freien Trägern wird es in Zukunft sicherlich so sein, dass sie Werkstätten für psychisch Erkrankte einrichten müssen, weil die Zahl groß ist und größer werden wird. (478)

Interviewer: In den Ambulanzen, in denen man sich mit einem behinderten Kind vorstellen musste, wurde alles mehr medizinisch gesehen. Gab es keine psychologischen Ausbildungen für diese Leute?

II: (479)Nein. Es gab Psychologen, aber die psychologische Betreuung bezog sich auf die Kinder. Die Eltern waren außen vor gelassen. Die Familien mit Langdon-Down-Kindern z. B. waren völlig sich selbst überlassen. Es gab kein „wenden Sie sich dahin und da können Sie Hilfe erhalten.“ Das war eben so, man musste eben dann das Beste daraus machen. Das ist natürlich anstrengend und belastend. Das ist ganz klar. Aber viele verschließen sich auch und die können die Dankbarkeit, die ihnen der geistig behinderte Mensch entgegen bringt, gar nicht mehr annehmen. Da werden die kleinen Freuden, die kleinen Erfolge, gar nicht mehr gesehen. Man muss die behinderten Menschen als Mitglieder unserer Gesellschaft sehen. Das muss jede Gesellschaft lernen. Das muss von den Betroffenen kommen, den anderen Leuten die Augen für diese Selbstverständlichkeit zu öffnen, so, wie es Gott sei Dank von vielen

Fachleuten kommt. Dass sie das Bild des behinderten Menschen als nichts Außergewöhnliches, als genauso lebenswert in die Gesellschaft einbringen. Aber das ist noch ein weiter Weg. Da werden auch viele Barrikaden vorschieben, dass das nicht so ganz schnell gehen kann. Aber ich freue mich über jeden, der mit offenem Blick den behinderten Menschen begegnet. Dankbar bin ich schon, dass ich an dem ganz großen Rad ein ganz kleines Stück an irgendeinem kleinen Zacken sein konnte, der was mitbewegt, für die, die ganz hilflos sind. Da darf man schon dankbar sein.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Sohn immer Sorgen bereitet
- 2 Überlegungen über Entwicklungsförderung eines geistig Behinderten angestellt
- 3 wie kann dieser selbstständig leben, Freude/Freunde haben
- 4 Familie in der DDR gelebt und aufgewachsen
- 5 Lebens-, Fördermöglichkeiten geistig Behinderter in DDR schwer
- 6 im örtlichen Bereich keine Aufnahme geistig Behinderter in Kindertagesstätten
- 7 schwieriger als in Großstädten
- 8 dort schon mal Aufnahme von Behinderten
- 9 vor Ort nicht
- 10 da schon nach integrativen Kindergärten gesucht
- 11 früher nur bescheidene Anfrage
- 12 waren große Ausnahmen
- 13 im eigenen Fall nicht gewesen
- 14 Bildungsmöglichkeiten für Kind schwer
- 15 war bedingt bildungsfähig
- 16 in Hilfsschule versucht
- 17 sehr schwer
- 18 mit acht Jahren in Lernförderschule
- 19 vier Jahre dort
- 20 dann an Leistungsgrenze gekommen
- 21 weitermachen keinen Sinn
- 22 selbst in Nervenklinik gearbeitet, anderen Einblick als andere Eltern
- 23 aus der Schule genommen
- 24 unter Dach der Kirche gab es rehabilitationspädagogische Fördereinrichtung
- 25 dort Sohn lebenspraktisch gefördert
- 26 bis zum 18. Lebensjahr
- 27 zu Anfang sehr niedergeschlagen
- 28 viele schwer geistig behinderte Kinder dort
- 29 hatte sonst Umgang mit lernbehinderten Kindern
- 30 Sohn psychisch stark belastet
- 31 ist ausgerastet
- 32 sehr schwere Zeit
- 33 durch Christenlehre Kontakt zu gesunden Kindern
- 34 im Kirchenchor, im Konfirmationsunterricht
- 35 in Konfirmationszeit Sohn völlig ausgerastet

36 psychisch und physisch nicht mehr zu lenken
37 ungewiss, ob er zur Konfirmation würde gehen können
38 gesunde Kinder haben sie unterstützt
39 waren immer alle zusammen, wollten ihn mitnehmen
40 mit viel Angst getan
41 nach Konfirmation hat Sohn mit Pfarrer gesprochen
42 großer Kummer, weil nicht mehr mit gesunden Kindern zusammen, nur noch in
Fördereinrichtung
43 neue Gemeinschaft für Sohn gesucht
44 für junge Gemeinde Leistungen und körperlicher Zustand zu schwach
45 selbst oft überlegt, Freizeit für geistig Behinderte zu organisieren
46 vor Ort nicht genügend Behinderte
47 Fürsorgerin vom diakonischen Werk kam
48 Pfarrer erklärte ihren Wunsch
49 Frau war begeistert
50 Wunsch, in anderen Gemeinden nach behinderten Jugendlichen zu schauen und eventuell Spiel- und Elternkreis aufzubauen, akzeptiert
51 durch eigenen Arbeit in EEG-Abteilung, viel Kontakt zu Eltern behinderter Kinder
52 immer versucht, ihnen Mut zu machen
53 geistig Behinderte danken ganz anders als normale Kinder
54 Idee hat gefruchtet
55 Fürsorgerin fragte nach
56 etwa 20 Eltern gefunden
57 1985/86 mit ersten Überlegungen begonnen
58 dann Einladung geistig Behinderter mit Eltern einmal/Monat
59 aufgeteilt
60 Fürsorgerin leitete Elternkreis, Pfarrer und zwei Angestellte aus Fördereinrichtung leiteten Jugendlichen-Kreis
61 mit Jugendlichen Andacht gehalten
62 Pfarrer kannte Grenzen des Verstehens bei Jugendlichen
63 nach Andacht Gespräch, Kaffee, Basteln
64 einmal/Monat sehr schöne Stunden
65 für Eltern fruchtbar
66 zu Anfang immer selbst mit dabei, um Mut zu machen
67 wichtig war, dass Eltern sprechen konnten
68 merkten, dass nicht mit ihrem Problem allein
69 im DDR-System Kontakte nicht erwünscht
70 wenn Elternabende in Einrichtungen, dann Probleme der Einrichtung besprochen, keine individuellen Probleme
71 in großer Runde keine Gespräche über eigene Sorgen
72 in kleiner Runde dann viel Angst und Unsicherheit thematisiert
73 war große Freude
74 gedacht, dass es richtiger Weg ist
75 das, was gebraucht und gesucht wurde
76 Pfarrer suchte mehr Menschen, aber in DDR suchten Menschen Kirche nicht
77 Kirche war abgeschrieben, veraltet
78 auch Angst, wegen kirchlichem Engagement berufliche Nachteile zu haben

- 79 ist so gewesen
- 80 viele Kinder nicht zur Konfirmation, weil Nachteile im Betrieb für Eltern
- 81 wenn nicht zur Jugendweihe, Berufswahl eingeschränkt
- 82 kein leeres Gerede
- 83 in eigener Familie gespürt
- 84 noch zweiten Sohn
- 85 sehr intelligent
- 86 guter Schul- und Berufsweg
- 87 wegen Elternhaus viele Schwierigkeiten
- 88 schon in 5. Klasse Schwierigkeiten im Berufsweg angekündigt, wenn nicht zur Jugendweihe
- 89 in DDR Weiterbildung nach 10. Klasse erweiterte polytechnische Oberschule
- 90 gab keine Gymnasien
- 91 bis 10. Klasse polytechnische Oberschule, danach erweiterte polytechnische Oberschule
- 92 Sohn wegen Begabung in spezialisierte Schule gekommen, trotz Konfirmation und Nicht-Jugendweihe
- 93 Elternhaus musste sich entsprechend einsetzen
- 94 wenn keine Angst vor Staatsapparat, möglich
- 95 Nischen in Kirche für Gruppen – heute SHG genannt – ausnutzen
- 96 im staatlichen Raum nicht möglich, SHG aufzubauen
- 97 kann nicht für andere Erkrankungen sprechen, niemand war da
- 98 keine Ärzte, die Gruppen mitgegründet hätten
- 99 meisten im Kollektiv, wenig freischaffende Ärzte
- 100 Ärzte überfordert wegen Ärztemangel in DDR, keine Zeit, sich weiter einzubringen
- 101 gab es nicht
- 102 konnten jugendlichen Behinderten große Freude machen
- 103 konnten in Familien etwas ändern
- 104 wussten nun, dass sie nicht alleine sind
- 105 konnten sich austauschen
- 106 von gegenseitigen Erfahrungen profitieren
- 107 eigener Sohn mit zwei Jahren noch nicht gesprochen
- 108 nur mit ihm gesungen
- 109 über das Singen Sprechen gelernt
- 110 solche Erfahrungen austauschen, sehr geholfen
- 111 auch Partnerschaftsprobleme
- 112 oft Mütter allein, Väter konnten/wollten nicht
- 113 im Kreis seelsorgerische Gespräche
- 114 immer Freude, wenn mal Vater mitkam
- 115 wenn Väter von anderen Rat suchten
- 116 war sehr fruchtbar
- 117 nach Möglichkeiten gesucht, mit Kindern in Urlaub zu fahren
- 118 war schwierig
- 119 zu DDR Zeiten keine Einrichtung gefunden
- 120 an Landeskirchenamt in D. gewandt
- 121 dort Urlaubsplätze für Behinderte angeboten
- 122 Jugendliche dort ins „kalte Wasser geworfen“
- 123 ohne Vater, Mutter, Familie

124 ist gut gegangen
125 Mitarbeiter dort kannten Defizite
126 hatten Engagement
127 Auto Seltenheit
128 nur wenige Menschen in DDR Autobesitzer
129 Jugendliche zum Bahnhof gebracht, Betreuern übergeben
130 dann mit dem Zug weggefahren
131 auch mit Sohn gemacht
132 erst seltsam, aber Betreuer gut und engagiert
133 Sohn dreimal mitgefahren, sehr gut
134 1990 selbst versucht, mit Gruppe zu fahren
135 suchten ehrenamtliche Mitarbeiter, wollten dann fahren
136 beinahe jedes Jahr gemacht
137 mit helfenden Mitarbeitern und Familienangehörigen
138 für eine Woche
139 zwischen 12 und 15 Jugendliche, sehr schön
140 jetzt Kreis professioneller
141 damals locker an Innere Mission angebunden, Treffen im örtlichen Pfarrhaus
142 inzwischen Kreis an Beratungsstelle für Behindertenarbeit angebunden
143 mit Angestellten
144 zu Anfang des Jahres trifft sich Arbeitsgruppe, die über Pläne fürs nächste Jahr, auf dem Boden der Kirche, berät
145 gibt freie Träger, gibt konfessionelle
146 Urlaubsaufenthalte sehr gut für Jugendliche und Eltern, entlastend
147 Inhalt der Arbeit trotz Wende nicht verändert, weil innerhalb Kirche
148 Niveau und Gespräche gleich wie früher
149 heute mehr Hilfsmittel-Beratung
150 in der DDR nicht gegeben
151 war alles vom Staat geregelt, jeder bekam das Seine (nicht)
152 Kreis heute individueller, aber wie andere Institutionen
153 kleiner mit weniger Befangenheit
154 auch heute noch Eltern, die in Einrichtungen befangen sind, dumm
155 denken, hier andere Informationen, weniger Befangenheit
156 hier Miteinander, kein Gegeneinander
157 sagen Eltern immer, dass alle Infos auch in anderen Institutionen
158 kein Konkurrenzkampf
159 wichtig
160 1989 Einladung zu Lebenshilfetreffen bekommen
161 Lebenshilfe wollte eigene Arbeit vorstellen
162 Einladung nach Marburg
163 gern angenommen
164 für Januar 1990
165 konnte Möglichkeiten nicht fassen
166 in DDR das, was in Innerer Mission gewachsen
167 was aus 19./20. Jahrhundert bekannt war – Bodelschwingh'sche Anstalten etc.
168 kannte durch Arbeit in Nervenklinik Heimunterbringung
169 Isolation geistig Behinderter in Kliniken, Heimen
170 erschreckende Dinge

171 nicht nur in Jugoslawien
172 manches sehr erschreckend
173 in Marburg so beeindruckt, wollte sofort Gruppe in DDR gründen
174 von 65 Teilnehmern 15 interessiert
175 als Initiativgruppe DDR zusammengesetzt; Fragen, ob Lebenshilfe DDR aufgebaut werden könne
176 ob Lebenshilfeaufbau DDR möglich sei
177 Antwort positiv, mehrere Treffen, 7.04.1990 Gründung Lebenshilfe DDR
178 bald nur noch Lebenshilfe
179 neben Arbeit in Initiativgruppe, Pressearbeit für Lebenshilfe
180 überall Gruppen registriert, die mit Behinderten arbeiten wollten
181 überall Lebenshilfe vorgestellt
182 alle etwas orientierungslos, wie Zukunft?
183 gedacht – Einheit macht stark
184 war DDR Motto
185 dachten, wenn alle in einem Verein, stark
186 vergessen, dass immer irgendwelche Gruppen dabei verloren gehen
187 so geistig Behinderte, da nicht für sich selbst sprechen können
188 Rollstuhlfahrer können sich bemerkbar machen
189 hat eigene Probleme, kann nicht für geistig Behinderte sprechen
190 geht nicht
191 überfordert Hilfsbedarf
192 hatte selber mehrfach behinderte Tante; wusste von spezialisierten Behindertenverbänden
193 Ansprüche des Behinderten nur über jeweilige Behinderten-Vertretung
194 für geistig Behinderte eigener Verein, der Sprachrohr ist
195 nicht ein Mammutverein für alle
196 viele Leute aufgehört
197 viele Anfragen
198 immer an Lebenshilfe verwiesen
199 wusste auch nicht mehr
200 Rettungsring war Anfrage bei Lebenshilfe
201 eigener Kreis „Bunter Kranz“ örtlicher Kern der Lebenshilfe
202 viele Gespräche, dann Veranstaltung anderer zur Gründung eines Behindertenverbandes
203 dort hingegangen, Lebenshilfe vorgestellt
204 Bekannter dort
205 Freund mitgebracht
206 nach Vortrag viele Rückfragen
207 jener Freund sehr begeistert, sagte, wolle Lebenshilfe mit aufbauen
208 ist das, was gebraucht wird
209 Veranstaltungsleiter war böse
210 wollte eigentlich Gründungsveranstaltung Initiative 90/Behindertenarbeit abhalten, nun gestört
211 gut, dass es so war
212 aus Gründungsveranstaltung SHG Körperbehinderter geworden
213 dann Lebenshilfe etabliert
214 Eltern haben überlegt, wo was zu erreichen
215 selbst in Lernbehindertenschule gegangen, mit Direktorin gesprochen
216 sich und Idee Lebenshilfe vorgestellt

216 nach Interesse im Kollegium gefragt
217 junger Lehrer bereit, im Vorstand mit zuarbeiten
218 war Herausforderung für ihn
219 7.04. Gründung Lebenshilfe DDR, 9.04. Lebenshilfe im örtlichen Kreis
220 ca. 150 Gäste
221 alle eingeladen
222 viele gekommen
223 aus kleinem „Bunter Kranz“, gut funktionierende Lebenshilfe geworden
224 zu Beginn viele Schwierigkeiten, heute große Institution
225 Wohnheim für geistig Behinderte erstes Projekt
226 gilt als ihr Projekt
227 war Haus der Staatssicherheit
228 selbst gelaufen und Haus für Lebenshilfe beansprucht
229 viele Türen zugeschlagen
230 viel andere Ideen, aber beharrlich
231 dann Stasi-Haus für Lebenshilfe bekommen
232 heute Wohnheim am Stadtrand
233 dort 38 behinderte Menschen
234 sehr schöne Wohnungen
235 wie 4-Sterne Hotel
236 muss das Beste für geistig Behinderte sein, können nicht selbst entscheiden
237 viele Menschen können nicht frei entscheiden, diese gar nicht
238 ist auf Einsatz und Engagement angewiesen
239 so Motivation für erste Werkstatt
240 erste Werkstatt in Altbau untergebracht
241 durch Kreisreform zu Grundstück gekommen
242 dann zweite Werkstatt gebraucht
243 wunderschöner Neubau
244 sollte nicht nur Arbeitsraum, auch Zuhause sein
245 Menschen müssen sich wohlfühlen können
246 muss Stück Zuhause sein
247 viel erreicht, weil viele mitgemacht
248 im Alleingang nicht möglich
249 mit mehreren geht es
250 in DDR viel zu erreichen, wenn genug Energie
251 heute nicht viel anders
252 wenn kein Druck von Basis, keine Bewegung
253 sagt das immer wieder
254 Basis muss stark sein, sonst keine Chance
255 manchmal traurig über heutige Jugend
256 Unterschied zur DDR
257 heute flächendeckende Einrichtungen
258 Leute werden vor der Tür abgeholt, hat sich viel in ehemaliger DDR geändert
259 früher Transport eigenes Problem
260 heute Fahrdienst vor der Tür
261 heute Platz in Frühförderung möglich, in DDR nicht
262 heute Platz in Schule für geistig Behinderte
263 in DDR abgeschafft

264 weil geistig Behinderte nur förder-, nicht bildungsfähig
265 früher dreizügige Hilfsschule
266 erster Zug heutige G-Schule
267 zweiter Zug eventuell heutige Hilfsschule
268 dritten Zug gibt es heute nicht mehr
269 schon heutiger Grundschulbereich
270 hat man rausgenommen
271 war früher, war Zug A - C
272 nur noch A und B geführt
273 A waren leistungsstarke Kinder
274 Hilfsschulzweig C in zwei Abteilungen unterteilt
275 gab keinen Kindergarten für behinderte Kinder
276 auf Suche nach Vorschulteil in Stadt, Vorschulteil für Hilfsschüler gefunden
277 wollte Sohn dort unterbringen
278 wurde abgelehnt, weil falscher Kreis
279 nochmal geschrieben, getrickst
280 Angabe der Stadt-Arbeitsadresse als Absender
281 dann Zusage
282 so Sohn in Vorschulteil der Hilfsschule gekommen
283 kein Auto
284 Trabant bestellt, nicht geliefert
285 Antrag wegen bevorzugter Belieferung gestellt
286 wurde abschlägig beschieden
287 Trabant kostete 8000 Mark, eigener Verdienst gering
288 selbst unter 500 Mark
289 wurde Angebot gemacht
290 Auto aus Bulgarien für 24.000 Mark
291 aus finanziellen Gründen abgelehnt
292 dann mitgeteilt, dann brauche man auch kein Auto
293 dann morgens früh mit geistig und körperlich behindertem Kind zum Bahnhof gelaufen
294 Zug genommen
295 fuhr nach B.
296 ins Klo gegangen, weil Sohn vor Menschen Angst
297 ausgestiegen und gelaufen, weil Sohn vor Straßenbahn Angst
298 wegen passierter kleiner Unfälle nicht mehr mit Sohn Straßenbahn gefahren
299 gelaufen bis zu anderer Straßenbahn, vor der Junge keine Angst hatte
300 ausgestiegen und 20 Minuten bis Kindergarten gelaufen
301 gegen 8.00 Uhr im Kindergarten gewesen
302 Sohn abgegeben
303 dann zurück zur Nervenklinik
304 etwa um 9.00 Uhr dort
305 etwa um 13.00 Uhr dort weg, großzügiger Chef
306 gegen 14.00 Uhr Sohn abgeholt
307 gegen 15.00 Uhr am Hauptbahnhof, wieder in Toilette in Zug
308 dort Platz
309 dann wieder ausgestiegen
310 Erfahrung prägt

311 für Leute heute oft unvorstellbar was getan, nur um Kind zu fördern
312 dann Einschulung in Hilfsschule
313 harte Kämpfe geführt
314 im zuständigen Ort keiner erste Klasse, weil zu wenig Kinder
315 in anderem Ort 1. – 3. Klasse
316 aber ohne Auto nicht möglich
317 in erstem Ort wäre möglich gewesen, aber nur in 2. Klasse
318 extra erst mit 8 Jahren eingeschult, hätte nichts gebracht
319 auf Anfrage, wie Kind in andere Schule kommen sollte, wurde
Handwagen vorgeschlagen
320 von Wohn- zu Schulort 15 km, unmöglich, daher Verlangen nach
Einschulung des Sohnes in Stadt, in Nähe des eigenen Arbeitsplatzes
321 Schule hätte zugestimmt
323 bis zur Einschulung versucht, Auto zu bekommen
324 auf privater Ebene gelungen
325 Bekannter stellte seines zur Verfügung
326 war 1975
327 damals wenig Autos
328 haben Auto bekommen
329 hatte selbst Fahrerlaubnis, konnte nicht fahren
330 neu gelernt
331 dann Sohn in Stadt eingeschult
332 Lehrer lachten immer, wenn Auto kam
333 sehr unsichere Fahrerin
334 obwohl wenig Autos, nicht einfach
335 Sohn gegen Staatsratsbeschluss zur Kreiszuständigkeit in Stadt
eingeschult
336 dort bis zur 4. Klasse
337 Unterbringung in rehabilitationsübergreifende Fördereinrichtung, auch
harter Kampf
338 nur gelungen, weil selbst im Gesundheitswesen tätig
339 Mediziner erklärte sich zur kreisfremden Einschulung bereit, wenn
anderer Kreis gegebenenfalls auch kreisfremd einschulen würde
340 damals vor Ort keine Fördereinrichtung
341 vom Gesundheitsamt keine Notwendigkeit gesehen
342 damals ortsfremder engagierter Lehrer
343 stellte Bedarf fest
344 hatte langen Atem
345 überzeugte Gesundheitsamt von Notwendigkeit der Fördereinrichtung
346 teilte Familie mit, Sohn nicht dort unterzubringen, sondern in Stadt
347 dort langjährige engagierte Arbeit
348 vor Ort so als wenn Abiturient in Hilfsschule
349 fing da gerade erst bei Null an
350 Kinder noch nicht gefördert
351 kommen aus häuslichem Umfeld, können nichts
352 als Sohn 18 Jahre alt, in Werkstatt
353 Jugendliche dort aufgefangen, nicht nur Zuhause
354 als Lebenshilfswerkstatt gegründet, Sohn dorthin umgesiedelt
355 selbst bis heute dort im Vorstand
356 Vorsitzende, aber nicht so wichtig nehmen

357 alle anderen gleich wichtig
358 Geschäftsleitung toll, Umsetzung des Lebenstraums bleibt bestehen
359 keine Angst um Arbeit der Lebenshilfe
360 um Fortbestand SHG „Bunter Kranz“ keine Angst
361 in guten Händen
362 wenn Leute sich infizieren lassen Gutes zu tun, dann mit viel Engagement, Enthusiasmus
363 heute weniger Leute, die sich engagieren
364 schwierig junge Eltern zu erreichen, können auf Bestehendes zurückgreifen
365 können noch schimpfen
366 kein Motiv, mitzuhelfen
367 niemand will im Vorstand mithelfen
368 auch im kirchlichen Bereich
369 schwer, jemand in Verantwortung zu bekommen
370 kein Wissen, warum
371 läuft alles, geht schon
372 können schimpfen
373 Landesverband Lebenshilfe gefreut
373 nach Vorstandswechsel junge Leute engagiert
374 Leute ab 45 Jahren
375 damalige hiesige Lebenshilfegründer älter
376 haben Strohalm Lebenshilfe ergriffen
377 sind jetzt alt geworden
378 bei Mitgliederversammlungen nicht oft unter 40-Jährige
379 aus eigenem Blickwinkel nicht zu erklären
380 Leute verstehen Wichtigkeit des eigenen Engagements nicht
381 Betroffene müssen fordern, sonst kann Politik nichts
382 wenn keine Basis, nichts nach oben
383 kein Luxusanforderungen
384 nur Anforderungen nach dem, was gebraucht wird
385 Hilfsbedarf, der notwendig ist
386 keine Entscheidung vom grünen Tisch
387 Betroffene wichtig
388 muss man hören
389 jetzt Chancen, jetzt kann man
390 warum dann kein Tun?
391 damals Handeln nur in Nische Kirche möglich
392 vielleicht auch andere Nischen, kein Wissen dazu
393 SHGen waren in DDR kein Thema
394 vielleicht gegeben
395 mal Mann mit autistischem Kind getroffen
396 haben auf Boden der Kirche Gruppe aufgebaut
397 Leute haben verlernt, sich selbst zu kümmern
398 bestimmt
399 finanzielle Unterstützung/Ähnliches war selbstverständlich
400 wurde gemacht
410 Besuch von Freundin aus Saarland
411 Mann wollte nicht in DDR zurück
412 ging um Pflegegeld des Sohnes

413 vielleicht 30 oder 50 Mark
414 sie dachte, in der Woche
415 aber toll, dass es das überhaupt gab
416 vieles war toll, Haushaltstag für berufstätige Frau
417 sozial und fürsorglich
418 alles wurde geregelt
419 kein Gedanke an noch mehr
420 wenn man nicht Mangel spürte
421 man kann sich zufrieden geben
422 noch ein beeindruckendes Erlebnis
423 Sohn in rehabilitationspädagogischer Einrichtung
424 Freundin hatte alten Vater in Pflegeheim
425 fuhr in Urlaub, bat um Besuch des Vaters in dieser Zeit
426 Vater sehr hinfällig
427 Mutter körperlich wenig belastbar, zu Tochter gezogen
428 Freundin hatte keine andere Familie
429 Vater der Freundin besuchen wollen
430 vorher nie da, nur Schreckliches gehört
431 in DDR bekannt, wer ins Altersheim kommt, stirbt
432 hieß es
433 im Altersheim saßen geistig behinderte junge Menschen auf Bank
aufgereiht
434 nicht zu Vater gegangen, verzweifelt über diese Menschen
435 nach Hause gegangen, geheult, Zukunft des eigenen Sohnes gesehen
436 irgendwann im Pflegeheim auf der Bank
437 furchtbar
438 aber Wirklichkeit
439 geistig behinderte Menschen waren dauerhaft in Heimen, in Kliniken
440 viel Freude in Nervenlinik mit ihnen
441 waren seit Jugend da
442 in Nervenlinik gutes Leben
443 konnten arbeiten, draußen sein, hatten Ansprache
444 selbstverständlich, dass diese Menschen dort
445 hatten Lebensinhalt
446 war Engagement des Chefarztes
447 sonst nicht so
448 gab keine Arbeitstherapie
449 später in DDR gegeben
450 angestellte Therapeuten führten Arbeitstherapie
451 viele geistig Behinderte waren irgendwo untergebracht
452 Eltern hatten sie dort untergebracht
453 sollten dort alt werden
454 Herrgott durch Besuch des Vaters der Freundin gut gemacht
455 später diese Menschen einmal/Monat in Bunten Kranz gebracht
456 um aus Isolation herauszukommen
457 im Ort tolle Frau
458 sie oder Pfarrer mit Auto zum Pflegeheim
459 Leute dort eingeladen und in bunten Kranz gebracht
460 dann die ersten, die in Wohnheim eingezogen
461 gesagt, dass sie sich freuen sollen

462 heute immer noch große Freude bei Wiedersehen
463 wenn selbst fertig, dorthin fahren, um sich aufzubauen, wie dortige Mitarbeiter
464 wenn Chefs engagiert, Mitarbeiter auch gut
465 manche von sich aus motiviert
466 manche werden es
467 lassen sich anstecken
468 schwarze Schafe werden erzogen
469 gutes Gefühl, ins Wohnheim, in Werkstatt zu kommen
470 Freude
471 auch für Sohn gut
472 jetzt 250 Mitarbeiter in zwei Werkstätten
473 heute auch Öffnung für psychisch Kranke
474 die auf erstem Arbeitsmarkt nicht vermittelbar sind
475 schwer, beide miteinander arbeiten zu lassen
476 psychisch behinderter Mensch möchte nicht als geistig behindert gelten
477 in Lebenshilfewerkstätten wird Trennung versucht
478 freie Träger müssen in Zukunft extra Werkstätten errichten
479 in DDR keine psychologische Betreuung in Ambulanzen
480 nur psychologische Betreuung für Kinder
481 für Eltern nicht
482 Eltern mit Down-Kindern waren völlig allein gelassen
483 keine Hilfe, Tipps
484 jeder musste selber sehen
485 war anstrengend, belastend
486 klar
487 viele sehen Dankbarkeit des Behinderten nicht
488 kleine Freuden und Erfolge werden nicht gesehen
489 behinderte Kinder müssen Mitglieder der Gesellschaft sein
490 muss Gesellschaft lernen
491 muss von Betroffenen und Fachleuten kommen
492 Leben des Behinderten als lebenswert sehen
493 noch weiter Weg
494 noch viele Barrikaden
495 Freude über jeden offenen Blick
496 Dankbarkeit für Möglichkeit, Hilflosen ein wenig helfen zu können
497 Dankbarkeit

Satzfassung gekürzt

- 1 Sohn immer Sorgen bereitet
- 2 Überlegungen über Entwicklungsförderung eines geistig Behinderten angestellt
- 3 wie kann dieser selbstständig leben, Freude/Freunde haben
- 4 Familie in der DDR gelebt und aufgewachsen
- 5 Lebens-, Fördermöglichkeiten geistig Behinderter in DDR schwer
- 6 im örtlichen Bereich keine Aufnahme in Kindertagesstätten geistig Behinderter
- 7 schwieriger als in Großstädten
- 8 dort schon mal Aufnahme von Behinderten
- 10 da schon nach integrativen Kindergärten gesucht

11 früher nur bescheidene Anfrage
12 waren große Ausnahmen
13 im eigenen Fall nicht gewesen
14 Bildungsmöglichkeiten für Kind schwer
15 war bedingt bildungsfähig
16 in Hilfsschule versucht
17 sehr schwer
18 mit acht Jahren in Lernförderschule
19 vier Jahre dort
20 dann an Leistungsgrenze gekommen
21 weitermachen keinen Sinn
22 selbst in Nervenklinik gearbeitet, anderen Einblick als andere Eltern
23 aus der Schule genommen
24 unter Dach der Kirche gab es rehabilitationspädagogische
Fördereinrichtung
25 dort Sohn lebenspraktisch gefördert
26 bis zum 18. Lebensjahr
27 zu Anfang sehr niedergeschlagen
28 viele schwer geistig behinderte Kinder dort
29 hatte sonst Umgang mit lernbehinderten Kindern
33 durch Christenlehre Kontakt zu gesunden Kindern
34 im Kirchenchor, im Konfirmationsunterricht
35 in Konfirmationszeit Sohn völlig ausgerastet
36 psychisch und physisch nicht mehr zu lenken
37 ungewiss, ob er zur Konfirmation würde gehen können
38 gesunde Kinder haben sie unterstützt
43 neue Gemeinschaft für Sohn gesucht
44 für junge Gemeinde Leistungen und körperlicher Zustand zu schwach
45 selbst oft überlegt, Freizeit für geistig Behinderte zu organisieren
46 vor Ort nicht genügend Behinderte
56 etwa 20 Eltern gefunden
57 1985/86 mit ersten Überlegungen begonnen
58 dann Einladung geistig Behinderter mit Eltern einmal/Monat
61 mit Jugendlichen Andacht gehalten
63 nach Andacht Gespräch, Kaffee, Basteln
64 einmal/Monat sehr schöne Stunden
65 für Eltern fruchtbar
66 zu Anfang immer selbst mit dabei, um Mut zu machen
67 wichtig war, dass Eltern sprechen konnten
68 merkten, dass nicht mit ihrem Problem allein
69 im DDR System Kontakte nicht erwünscht
70 wenn Elternabende in Einrichtungen, dann Probleme der Einrichtung
besprochen, keine individuellen Probleme
71 in großer Runde keine Gespräche über eigene Sorgen
72 in kleiner Runde dann viel Angst und Unsicherheit thematisiert
73 war große Freude
74 gedacht, dass es richtiger Weg ist
75 das was gebraucht und gesucht wurde
76 Pfarrer suchte mehr Menschen, aber in DDR suchten Menschen Kirche
nicht

77 Kirche war abgeschrieben, veraltet
78 auch Angst, wegen kirchlichem Engagement berufliche Nachteile zu haben
80 viele Kinder nicht zur Konfirmation, weil Nachteile im Betrieb für Eltern
81 wenn nicht zur Jugendweihe, Berufswahl eingeschränkt
93 Elternhaus musste sich entsprechend einsetzen
94 wenn keine Angst vor Staatsapparat, möglich
95 Nischen in Kirche für Gruppen – heute SHG genannt – ausnutzen
96 im stattlichen Raum nicht möglich, SHG aufzubauen
100 Ärzte überfordert wegen Ärztemangel in DDR, keine Zeit, sich weiter einzubringen
102 konnten jugendlichen Behinderten große Freude machen
103 konnten in Familien etwas ändern
104 wussten nun, dass sie nicht alleine sind
105 konnten sich austauschen
106 von gegenseitigen Erfahrungen profitieren
110 solche Erfahrungen austauschen, sehr geholfen
111 auch Partnerschaftsprobleme
112 oft Mütter allein, Väter konnten/wollten nicht
114 immer Freude, wenn mal Vater mitkam
117 nach Möglichkeiten gesucht, mit Kindern in Urlaub zu fahren
119 zu DDR Zeiten keine Einrichtung gefunden
120 an Landeskirchenamt in D. gewandt
121 dort Urlaubsplätze für Behinderte angeboten
122 Jugendliche dort ins „kalte Wasser geworfen“
124 ist gut gegangen
125 Mitarbeiter dort kannten Defizite
126 hatten Engagement
131 auch mit Sohn gemacht
132 erst seltsam, aber Betreuer gut und engagiert
134 1990 selbst versucht, mit Gruppe zu fahren
135 suchten ehrenamtliche Mitarbeiter, wollten dann fahren
136 beinahe jedes Jahr gemacht
137 mit helfenden Mitarbeitern und Familienangehörigen
139 zwischen 12 und 15 Jugendliche, sehr schön
140 jetzt Kreis professioneller
141 damals locker an Innere Mission angebunden, Treffen im örtlichen Pfarrhaus
144 zu Anfang des Jahres trifft sich Arbeitsgruppe, die über Pläne fürs nächste Jahr auf dem Boden der Kirche, berät
146 Urlaubsaufenthalte sehr gut für Jugendliche und Eltern, entlastend
147 Inhalt der Arbeit trotz Wende nicht verändert, weil innerhalb Kirche
149 heute mehr Hilfsmittel-Beratung
152 Kreis heute individueller, aber wie andere Institutionen
153 kleiner mit weniger Befangenheit
157 sagen Eltern immer, dass alle Infos auch in anderen Institutionen
160 1989 Einladung zu Lebenshilfetreffen bekommen
161 Lebenshilfe wollte eigene Arbeit vorstellen
164 für Januar 1990
165 konnte Möglichkeiten nicht fassen
166 in DDR das, was in Innerer Mission gewachsen

167 was aus 19./20. Jahrhundert bekannt war – Bodelschwingh'sche Anstalten etc.
168 kannte durch Arbeit in Nervenlinik Heimunterbringung
169 Isolation geistig Behinderter in Kliniken, Heimen
170 erschreckende Dinge
173 in Marburg so beeindruckt, wollte sofort Gruppe in DDR gründen
174 von 65 Teilnehmern 15 interessiert
175 als Initiativgruppe DDR zusammengesetzt; Fragen, ob Lebenshilfe DDR aufgebaut werden könne
177 Antwort positiv, mehrere Treffen, 7.04.1990 Gründung Lebenshilfe DDR
179 neben Arbeit in Initiativgruppe, Pressearbeit für Lebenshilfe
181 überall Lebenshilfe vorgestellt
193 Ansprüche des Behinderten nur über jeweilige Behinderten-Vertretung
194 für geistig Behinderte eigener Verein, der Sprachrohr ist
201 eigener Kreis „Bunter Kranz“ örtlicher Kern der Lebenshilfe
202 viele Gespräche, dann Veranstaltung anderer zur Gründung eines Behindertenverbandes
208 ist das, was gebraucht wird
212 aus Gründungsveranstaltung SHG Körperbehinderter geworden
213 dann Lebenshilfe etabliert
215 selbst in Lernbehindertenschule gegangen, mit Direktorin gesprochen
216 sich und Idee Lebenshilfe vorgestellt
217 junger Lehrer bereit, im Vorstand mitzuarbeiten
219 7.04. Gründung Lebenshilfe DDR, 9.04. Lebenshilfe im örtlichen Kreis
223 aus kleinem „Bunter Kranz“, gut funktionierende Lebenshilfe geworden
224 zu Beginn viele Schwierigkeiten, heute große Institution
225 Wohnheim für geistig Behinderte erstes Projekt
227 war Haus der Staatssicherheit
228 selbst gelaufen und Haus für Lebenshilfe beansprucht
229 viele Türen zugeschlagen
231 dann Stasi-Haus für Lebenshilfe bekommen
236 muss das Beste für geistig Behinderte sein, können nicht selbst entscheiden
239 so Motivation für erste Werkstatt
242 dann zweite Werkstatt gebraucht
243 wunderschöner Neubau
244 sollte nicht nur Arbeitsraum, auch Zuhause sein
247 viel erreicht, weil viele mitgemacht
248 im Alleingang nicht möglich
250 in DDR viel zu erreichen, wenn genug Energie
251 heute nicht viel anders
252 wenn kein Druck von Basis, keine Bewegung
254 Basis muss stark sein, sonst keine Chance
255 manchmal traurig über heutige Jugend
257 heute flächendeckende Einrichtungen
258 Leute werden vor der Tür abgeholt, hat sich viel in ehemaliger DDR geändert
259 früher Transport eigenes Problem
260 heute Fahrdienst vor der Tür
261 heute Platz in Frühförderung möglich, in DDR nicht

262 heute Platz in Schule für geistig Behinderte
263 in DDR abgeschafft
264 weil geistig Behinderte nur förder-, nicht bildungsfähig
275 gab keinen Kindergarten für behinderte Kinder
311 für Leute heute oft unvorstellbar was getan, nur um Kind zu fördern
312 dann Einschulung in Hilfsschule
313 harte Kämpfe geführt
323 bis zur Einschulung versucht, Auto zu bekommen
324 auf privater Ebene gelungen
331 dann Sohn in Stadt eingeschult
336 dort bis zur 4. Klasse
337 Unterbringung in rehabilitationsübergreifende Fördereinrichtung, auch harter Kampf
352 als Sohn 18 Jahre alt, in Werkstatt
354 als Lebenshilfwerkstatt gegründet, Sohn dorthin umgesiedelt
355 selbst bis heute dort im Vorstand
358 Geschäftsleitung toll, Umsetzung des Lebenstraums bleibt bestehen
359 keine Angst um Arbeit der Lebenshilfe
360 um Fortbestand SHG „Bunter Kranz“ keine Angst
362 wenn Leute sich infizieren lassen, Gutes zu tun, dann mit viel Engagement, Enthusiasmus
363 heute weniger Leute, die sich engagieren
364 schwierig junge Eltern zu erreichen, können auf Bestehendes zurückgreifen
366 kein Motiv, mitzuhelfen
368 auch im kirchlichen Bereich
369 schwer, jemand in Verantwortung zu bekommen
380 Leute verstehen Wichtigkeit des eigenen Engagements nicht
387 Betroffene wichtig
388 muss man hören
389 jetzt Chancen, jetzt kann man
391 damals Handeln nur in Nische Kirche möglich
393 SHGen waren in DDR kein Thema
397 Leute haben verlernt, sich selbst zu kümmern
399 finanzielle Unterstützung/Ähnliches war selbstverständlich
416 vieles war toll, Haushaltstag für berufstätige Frau
417 sozial und fürsorglich
418 alles wurde geregelt
419 kein Gedanke an noch mehr
421 man kann sich zufrieden geben
422 noch ein beeindruckendes Erlebnis
423 Sohn in rehabilitationspädagogischer Einrichtung
424 Freundin hatte alten Vater in Pflegeheim
425 fuhr in Urlaub, bat um Besuch des Vaters in dieser Zeit
429 Vater der Freundin besuchen wollen
433 im Altersheim saßen geistig behinderte junge Menschen auf Bank aufgereiht
434 nicht zu Vater gegangen, verzweifelt über diese Menschen
451 viele geistig Behinderte waren irgendwo untergebracht
452 Eltern hatten sie dort untergebracht

453 sollten dort alt werden
455 später diese Menschen einmal/Monat in Bunten Kranz gebracht
456 um aus Isolation herauszukommen
457 im Ort tolle Frau
458 sie oder Pfarrer mit Auto zum Pflegeheim
459 Leute dort eingeladen und in Bunten Kranz gebracht
460 dann die ersten, die in Wohnheim eingezogen
472 jetzt 250 Mitarbeiter in zwei Werkstätten
479 in DDR keine psychologische Betreuung in Ambulanzen
480 nur psychologische Betreuung für Kinder
482 Eltern mit Down-Kindern waren völlig allein gelassen
483 keine Hilfe, Tipps

Interview mit JI

JJ: (1) Einige Selbsthilfefachleute stellten Anfang 1990 die Situation von Selbsthilfearbeit in der DDR positiver dar, als ich es empfunden habe; andere sagten, dass es hier gar nichts gab. Natürlich war es hier schwerer, aber das Bedürfnis der Menschen nach Hilfe, Selbsthilfe, war hier bestimmt genauso, wie drüben. Nur dass es hier, von Staatswegen, eben erschwert wurde. Im kirchlichen Raum gab es ja einen gewissen Freiraum und dadurch konnte hier mehr entstehen.

Selbsthilfe von Eltern mit geistig behinderten Kindern gab es ja schon lange, weil da der Staat nicht so dran interessiert war. Dann, Rollstuhlfahrer gab es auch, also Körperbehinderte. Seit 1986 gab es dann Diabetikerselbsthilfe, eine in Halle, eine junge Frau und hier hatte man angefangen, einfach so aus der Situation heraus.

Im Grunde begann es bei mir mit dem Wissen, dass unserer ältester Sohn an Diabetes erkrankt war. Ich kannte die Folgen durch meine Arbeit in der Blindenarbeit und meine Frau als Schwester auf der chirurgischen Station – Amputationen. Wie gehen wir jetzt mit den psychischen und physischen Folgen um? Das heißt, Hilfsmittel und für uns – wie kommen wir mit der ganzen Situation klar? Vielleicht bei mir, durch die Blindenarbeit schon Selbsthilfe gewohnt und nun mach es mal bei mir oder für unsere Familie. Das hat uns allen hier, sowohl dem Sohn, als auch uns Eltern, als wir davon hörten – da gibt es eine Familie, die schon eine Zeit lang damit lebten, mehr als ein Jahr lang, sehr gut getan. Es gab praktische Tipps und es gab dann auch den Wunsch von den anderen, das weiter zu tragen. Bis dahin, dass man bei einem Fürsorger – also das sind hier so Diakone, Sozialarbeiter – gesagt wurde, es müsste so etwas auch für Allergiker und Asthmatiker geben. So ist die KISS-Idee geboren worden.

Ich konnte noch vor 1989 zu meinen Pflegeeltern nach Holstein fahren und hatte da immer Kontakt. Also habe ich dann die Idee der KISS–Hamburg hierhin importiert und habe schon 1987/88 damit angefangen, Diabetikerselbsthilfe theoretisch aufzubauen. Dann kam die Wende und dann konnte es dann hier gleich richtig losgehen. Dann war natürlich vieles möglich. Die Ansprüche – welche Ansprüche hatten die Leute, die zu unserer Gruppe kamen? Sehr unterschiedlich. Einige wollten wirklich das Praktische in der DDR bewältigen. Jemand anderes sagte – hier wird es nichts, was gibt es drüben? – und sind dann ausgereist. Für uns überraschend und auch etwas enttäuschend. Aber das haben wir an verschiedenen Stellen erlebt, dass die chronisch Kranken oder auch Schwerbehinderte dann versuchten, nach dem Westen zu gehen, weil es da bessere Hilfsmittel gab und so weiter.(27)

Interviewer: War das einfacher, als wenn ein gesunder Mensch einen Ausreiseantrag gestellt hat?

JJ: (28) Das war viel einfacher. Vielleicht hätte ich oder unsere Familie sehr schnell die Ausreisegenehmigung bekommen, weil wir damit das Gesundheitssystem entlastet hätten, wie auch Rentner, die reisen durften; aber ich wollte hier die Verhältnisse bessern, das war mein Anspruch. Damit geriet ich etwas in Konflikt mit den staatlichen Stellen – nicht so offen, aber indirekt. Deshalb habe ich auch gesagt, dass ich meinen Brief an den Bezirksdiabetologen in der Stasiakte gefunden habe, weil der wieder ein IM der Stasi war und auch ein bisschen damit angegeben hat, in Medizinerkreisen. Es gab ja auch hier eine Patientenvertretung für Diabetiker und mein Eindruck

war, dass die mehr so ein Alibi sind nach außen – wir haben auch so etwas in der DDR. Aber die mussten die Auflagen der Partei und der Staatsführung erfüllen. Das kam sogar im November 1989, nachdem wir den ersten offenen DDR-Diabetikertag gemacht haben, auch noch mal zu einer kleinen Konfrontation mit Mitgliedern des Patientenbeirats, d. h. schon vorher signalisierte eine, sie hätte Interesse, hatte dann aber kurzfristig abgesagt. Es ist niemand vom Patientenbeirat gekommen und ein anderer, ein CDU-Mitglied, also Ost-CDU, hat dann geschrieben, es wäre doch unverantwortlich, was wir machen. Und im Februar hatten sie dann, ohne mich zu fragen, mich als den Ansprechpartner für den Bezirk hier eingeschrieben, weil sie dann einen DDR-Diabetikerverbund gründen wollten oder gegründet haben. Da habe ich dann gesagt – das ist jetzt zu spät. Ich habe es im April vorgeschlagen, da hat man es abgelehnt. Und jetzt kommen die westdeutschen Strukturen. Und das ist vielleicht auch der Grund, weshalb man sagt, es gab nichts. Die Bemühungen waren da, aber es wurde von staatlicher Seite Selbsthilfe nur bei Blinden und bei Gehörlosen und Schwerhörigen genehmigt. (41)

Interviewer: Warum?

JJ: (42) Die Frage kann ich auch nicht beantworten. Das waren die Aushängeschilder. Weil die Blindenarbeit war ja etabliert. Auch im christlichen Bereich gab es ja einen entsprechenden Verband. Und Gehörlose/Schwerhörige gab es auch schon lange. Schwer Körperbehinderte gab es ja früher nicht so viel. Selbsthilfearbeit betrachtete die Partei und Staatsführung unter anderem als Kritik am von ihr als vorbildlich bezeichneten Gesundheitssystem. Das Entstehen neuer Bewegungen wurde unterbunden, siehe auch Diabetiker, Allergiker, Asthmatiker, weil ja dann Erwartungen geweckt wurden durch Betroffene. (48)

Interviewer: Aber was machte man dann? Wie wurde man beraten, betreut?

JJ: (49) Es gab die Diabetikerberatungsstellen, die vom Gesundheitswesen eingerichtet wurden. Also insofern war es gut. Jeder Bezirk, also hier in Sachsen gab es drei, Karl-Marx-Stadt hatte einen Bezirksdiabetologen und die Kreise hatten auch die Beratungsstellen. Ich weiß nicht, bis zu welcher Ebene es diese Beratungsstellen gab. Da musste man immer antreten, kriegte Blutzucker gemessen, entsprechende Tipps, aber die Leute, auch die Ärzte, waren oft nicht so informiert. Bis dahin, dass selbst Forschungsergebnisse aus der DDR zwar im Westen publiziert wurden, aber hier nicht erscheinen durften. Kurz gesagt, z. B. die Linsen, dass die nicht so stark mit Proteineinheiten zu Buche schlagen. Vieles war absurd. Ideologische Gründe. (57)

Interviewer: Aber wenn das in der DDR beforscht wurde, musste man doch sagen – das haben wir rausgefunden, das ist gut?

JJ: (58) Das ist mir auch so eine Frage, warum es eben, z. B. bei den Linsen, nicht hier bekannt gegeben wurde. Vielleicht gab es die in den medizinischen Fachzeitschriften, die nicht allgemein von den Ärzten gelesen wurden, auch von den allgemeinen Beratungsärzten nicht. Jedenfalls solche Zeitschriften für die Betroffenen selbst, die gab es ja nicht – wie ich schon früher sagte. Ich hatte es ja im April 1989 vorgeschlagen, so etwas wie das Diabetikerjournal hier auch einzuführen. Das ist ja erst im Januar oder Februar 1990 gemacht worden. Aber da war es schon zu spät. Solche Zeitschriften wurden in dieser Zeit von den Westverbänden zu sehr günstigen Konditionen hierher gebracht. Also war dann der Zug abgefahren, nach der Wende. Und deshalb ist auch

diese kurzzeitige DDR-Selbsthilfe nicht so im Bewusstsein. Außerdem hatten manche Partei- und Staatsfunktionäre versucht, mit dem Gründen von solchen DDR-Verbänden noch auf einen Zug aufzuspringen, der schon längst abgefahren war. Sie wollten dann, wie Ilja Seifert, die SED/PDS-Politik dann umsetzen über diese Verbände. Der allgemeine Behindertenverband in Deutschland, der nur ein kurzes Leben hatte. Und dann haben sie auch mit großen finanziellen Mitteln versucht, Leute zu ködern. Da gab es hier auch Auseinandersetzungen mit anderen Verbänden, die fragten, was mit dem Geld gemacht wurde. – Ist das nur für diese ABID-Mitglieder (Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland – Anmerkung der Verfasserin)? Das sind die Ansprüche der Geldgeber. Es gab ja Verschiedene. Einmal die PDS-Mittel, wie gesagt über den ABID, dann die Westverbände, die jetzt von drüben wieder Mittel bekamen, um hier was aufzubauen, wo manche dann auch auf etwas zweifelhafte Weise Einfluss nahmen. Ich denke nur an den VdK, wo dann plötzlich die Mitglieder der Selbsthilfegruppe in C. Mitglieder des VdK (Verband der Krankenkassen – Anmerkung der Verfasserin) waren. Wir wurden dann als Familie besucht, weil der VdK dann wieder die Adressen an Versicherungsfirmen gegeben hatte. Gut, die haben sich dann entschuldigt, aber Vieles war dubios. Es wurden teilweise gute Mittel hierhin gegeben, teilweise auch ausrangierte. Wie dem auch sei. Die Ansprüche waren hier groß und dann hat man gesagt – hier, dann haben Sie erst einmal etwas. – Das ist auch verständlich, und wenn es alte Büromaterialien waren. Das ist jetzt vielleicht zu weit.

Jedenfalls, über diese Selbsthilfegruppen und –verbände versuchten dann manche Betroffene, die von Arbeitslosigkeit bedroht waren oder arbeitslos waren, schnell in ein Beschäftigtenverhältnis zu kommen. Und da gab es dann natürlich wieder Konkurrenz. (85)

Interviewer: Stimmt es, dass man die Solidarität pflegt und gegen das Individualitätsstreben des Westens angeht?

Jl: (86) Ja und nein. In Sachsen hatten wir zum Beispiel die „Hilfe für Behinderte“, jetzt „Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe“ gegründet. Da gab es Nachteilsausgleich, dass die Blinden etwas auf den Nachteilsausgleich verzichteten, weil nicht mehr Geld für andere Behinderte zur Verfügung gestellt werden konnte und da hieß es – wer bei den Blinden über ein gutes Einkommen verfügt hat, z. B. durch Berufstätigkeit, der kriegt weniger Blindengeld als im Westen. Dafür wird von diesem Geld etwas an die hochgradig Sehschwachen gegeben, an die Behinderten und an die Gehörlosen, also auch gerade an die Gehörlosendolmetscherzentrale. Diese Solidarität führte zwar bei manchen Blinden zu etwas Ärger, die sagten – warum kriegen wir hier weniger? Das wurde von den Verantwortlichen des Blindenverbandes auch dann erklärt.

Wir hatten auch als sächsische Vertreter in der Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ versucht, die Westblindenverbände mit zu einem solidarischen Handeln zu bewegen, weil wir sagten – irgendwann kommt der Schnitt, dass auch die anderen Behindertengruppen Nachteilsausgleich fordern und vielleicht wird dann auch bei den Blinden gekürzt. Die Arbeitsgruppe Recht bei der BAG H hatte dem zugestimmt nach längeren Diskussionen, aber es scheiterte dann an den westlichen Blindenverbänden, die nicht bereit waren, auf irgendetwas zu verzichten. Insofern wundert es mich nicht, als es dann um das Streichen von Blindengeldern in den Westländern ging. Und auch

Thüringen, weil mehr Geld nicht gegeben werden konnte. Das waren die Ansprüche – ich möchte auf nichts verzichten. Die Individualisierung hat auch hier Einzug gehalten. Also ich habe den Eindruck, dass jetzt Viele viele Hilfsmittel wollen, aber weniger bereit sind, sich in der Gesellschaft helfend zu integrieren. Auch gerade in der Selbsthilfearbeit. Ich denke jetzt an die Blindenführhundehalter, die wenig Verständnis haben, dass andere Blinde sich ängstigen, wenn die Hunde sie plötzlich anlecken, u. s. w.. Sie boykottieren dann Heime, die Führhundehalter mit ihren Hunden nicht im großen Speisesaal sitzen lassen, sondern sagen, dass es dafür einen separaten Raum gibt.

Das, was ich vorhin sagte – die SED ließ keine anderen Verbände zu, weil sie für sich in Anspruch nahm, die Gesundheits- und Sozialpolitik optimal zu vertreten nach den gegebenen wirtschaftlichen Verhältnissen. Die Selbsthilfeverbände und Patientenvertretungen hatten diesen Anspruch zu stärken und innerhalb und außerhalb des Verbandes zu vertreten. Und Sponsoren in dem Sinne gab es nicht, aber es war vielfach leichter zu DDR-Zeiten, für Blinde beispielsweise Kleidung zu bekommen. Dann wurden Kollegen oder auch Angehörige, Bekannte freigestellt, was heute viel schwerer ist. Es gab sogar eine inoffizielle Zusammenarbeit, wenn der Verbandsvertreter, z. B. des Blindenverbands, offen war auch für kirchliche Aktivitäten. Die Kirche hatte in der Diakonie ein gutes Mobilitätstraining angeboten, und wenn einer beim Blindenverband nicht zurechtkam, dann wurde gesagt – stellt Ihr mal den Antrag als Blindenverband, wir können ihn als Diakonie selbst schlecht stellen. Gerade wenn es sehr staatsnah war, wurde es sonst nicht genehmigt. Das ist vielleicht ein Einzelfall, aber es gab da auch positive Seiten. Das konnte auch zu mancher DDR-Nostalgie führen. Gerade die Blinden, die ja die Reisefreiheit hatten, integriert waren durch Arbeit und Begleitung. Und ich weiß, dass auch Rollstuhlfahrer rüberreisen konnten. Es gab, z. B. mal eine Gruppe, die mit einer aus dem Süddeutschen zusammentrafen und zum Schluss stellten die Ostdeutschen fest – ihr habt die schönen Hilfsmittel, aber lebt in einem goldenen Käfig, Ihr habt keine Arbeit. Wir haben unseren Arbeitsplatz und der ist sicher. Ja, jeder hat sich mit seiner Situation doch angefreundet. Die Westdeutschen sagten, dass sie nicht nach dem Osten wollten, wo es keine Hilfsmittel gibt. – Was nützt uns dann die Arbeit, wenn wir diese Beschwerden haben.

Nach der Wende gab es dann sehr schnell viele Bestrebungen von Betroffenen, Selbsthilfegruppen zu bilden. Es wurde auch sehr unterstützt, sowohl von den ähnlich gelagerten westlichen Verbänden und auch von der öffentlichen Hand – KISS-Förderung usw. Da sind viele Ansprüche erfüllt worden, aber es gab auch andere, wie Pharmazie. Viele, die dann sehr große Erwartungen hatten in Bezug auf Absatz, und wer dann kritisch war – ich denke, das ist auch im Westen so gewesen – der wurde dann nicht mehr unterstützt. Ich denke an einen westdeutschen Psychologen, selbst Diabetiker. Als er mal gegen ein Medikament gesprochen hat und gesagt hat – das brauchen wir nicht – dann wurde er auch nicht mehr eingeladen. Ja, diese Sachen sind uns fremd gewesen. Aber inzwischen haben sich viele auch damit abgefunden und reiten auf der Welle mit. Ich denke hier auch an ein Blindenhilfsmittel. Blinde forderten ein elektronisches Informationssystem, das sich in Tschechien bewährt hatte und nun hier eingeführt werden sollte.

Doch nun wollten plötzlich einige Blinde nicht dieses, sondern ein anderes System, das erst entwickelt werden soll.

Ich merke immer wieder, Betroffene mit ihrer Krankheit oder Behinderung hoffen, als sachkundige Leute von Firmen beschäftigt zu werden, wo sie dann zumindest ein Zubrot zu ihrer Rente bekommen oder auch mehr Anerkennung oder was weiß ich. Gleich nach der Wende merkten wir sehr stark, dass sich westdeutsche Verbände an die führenden Köpfe solcher Gruppen und Verbänden ranmachten, um sie dann für sich zu vereinnahmen. Manche mit viel Freiheit zur Selbstbestimmung, andere mit sehr starken Bandagen.

Wie ist es jetzt? Die Ansprüche sind jetzt die nach Integration und Arbeit; aber durch die schlechte Arbeitsmarktlage sind chronisch Kranke und Behinderte natürlich sehr viel schlechter gestellt. Die Mittel der Kommunen oder auch der ostdeutschen Länder sind knapper geworden. Da kamen jetzt Vertreter der Selbsthilfegruppen und auch der KISS in Konflikte. Ich habe den Eindruck, dass sich jetzt manche weniger für die Interessen der chronisch Kranken und Behinderten einsetzen, weil sie dann unter Druck gesetzt werden. Es wird ihnen gesagt, wenn das Geld dahin geht, sagen wir mal in Verkehrseinrichtungen für Behinderte, dann fehlt das Geld für die Geschäftsstellen. Also sind Geschäftsstellenmitarbeiter da etwas stiller. Das ist ein Grund, warum ich schon damals für ein Anbinden der hiesigen KISS an die Stadtmission plädiert habe. Der Amtsarzt wollte das beim Gesundheitsamt ansiedeln. Er ist fachlich gut, auch engagiert, aber ich sagte mir, dass er bei knapper werdenden Finanzen zu sehr unter dem Druck zu sparen steht, oder er muss Interessen der Stadt zum Nachteil der Behinderten vertreten. Konkret merke ich das in Dresden. Da wurde die KISS mal ausgelagert, weil das Haus rekonstruiert wurde und als sie wieder einzog, wunderte ich mich, dass kein mechanischer Öffner für die Tür da war. Im Zwischenquartier war das. Da sagte man – ja, wenn jemand mit Rollstuhl oder zwei Stöcken kommt, dann braucht er ja nur zu klingeln, dann kommen wir runter und machen die Tür auf. (145)

Interviewer: Haben Sie das Gefühl, dass mittlerweile mehr soziale, als gesundheitliche Fragen im Vordergrund stehen? Und gibt es, wie im Westen, einen Mitgliederschwund?

JJ: (146) Die sozialen Fragen stehen auf jeden Fall im Vordergrund. Mitgliederschwund wird auch sein, soweit ich das vom Blindenverband weiß. Aber nun habe ich mich aus eigener Betroffenheit an die Selbsthilfegruppe Arthrose gewandt. Da habe ich gute Tipps gekriegt, ohne zu irgendwelchem Kauf genötigt zu werden. Man wird informiert über solche Mittel. Aber auch in der Gruppe ist ein Teilnehmerschwund. Vielleicht auch aus so einem Resignieren – wir können doch nichts ändern. Und da sehe ich im Osten vielleicht mehr diese Erwartungshaltung: Die oben müssen was für uns tun. Der Wille, das einem selbst Mögliche durchzuboxen, ist wohl nicht so ausgeprägt. (156)

Interviewer: In westlichen Gruppen ist diese Mentalität – gib mir alles, ich tue nichts – weit verbreitet.

JJ: (157) Mit dieser Bedienungsmentalität haben wir auch viel zu kämpfen. Es ist schwer, wie eben auch im Westen, Vorstände zu besetzen. Die, die es damals gemacht haben, machen es zum Teil auch heute noch, auch wenn sie es gerne abgeben würden. Und manches geht dann auch ein. Vielleicht auch die Scheu vor Konflikten. Früher hat man irgendwas erreichen wollen und jetzt

sagt man – die da oben müssen es doch tun, weiter tun. Und wenn man nicht ständig kämpft, wird es gestrichen. Auch manche Rollstuhlfahrer erwarten Hilfe, aber könnten ja auch, in ihren Grenzen, etwas tun, z. B. mit dem Computer oder so. Aber ich denke, da ist zu wenig Bereitschaft. Auch Blinde – ich kann es nicht, habe mit mir zu tun, mögen es die Anderen machen. – Die Ehrlichen schmeißen eher das Handtuch, aber das ist vielleicht sehr hart gesagt. (168)

Interviewer: Können Sie das erklären? War das früher anders?

Jl: (169) Vielleicht hatten wir Wenigen im kirchlichen Bereich unter diesem Leidensdruck mehr Mut gehabt. Wir konnten auch mehr bewegen als jetzt. Wir haben die Verhältnisse hier bessern können; der Staat war sehr sensibel. Geschah eine unerwünschte Selbsthilfeaktion, hat er versucht, diese entweder zu unterbinden, oder auch mit kleinen Zugeständnissen, etwas zu geben. (172)

Interviewer: Es gab einen großen Kreis unter dem Dach der Kirche. Auf der anderen Seite, wer sich beispielsweise der FDJ verweigerte, aus kirchlichen Gründen, der hatte es schwer.

Jl: (173) Ja, aber er hatte dann auch mehr Freiheit, er wurde dann in Ruhe gelassen. So kann ich es von meinen Kindern sagen. Sogar der älteste Sohn, der ja Diabetiker ist, durfte auf die Oberschule und hätte vielleicht studieren können. Dann kam die Wende und so konnte er ungehindert studieren. Da hat der Staat dann auch das Gesundheitsbewusstsein gestärkt. Es gab nicht nur ideologische Unterdrückung. (177)

Interviewer: Es war sogar eine Solidarisierung, weil sie benachteiligt waren. Aber kann man sagen, dass wenn ich mich für etwas persönlich eingesetzt habe, war vieles möglich?

Jl: (178) Es kommt darauf an, wo ich beschäftigt war. Wenn ich als Eltern von einem diabetischen Kind beim Staat angestellt war oder gar bei der Partei, dann hätte ich nichts machen dürfen, aber bevorzugt Hilfsmittel bekommen. Wenn ich bei der Kirche angesiedelt war, war es gar kein Problem. Ich wurde zwar natürlich beobachtet von der Staatssicherheit und der eine Brief an den Bezirksdiabetologen wurde daraufhin untersucht, ob ich nicht gerade derjenige war, der irgendetwas wegen einer besseren Spritzenqualität geschrieben hatte. Es stand da – der Schreiber ist nicht identisch mit Vorgang Spritze. – Bei Leuten in volkseigenen Betrieben kam es sehr darauf an, wie die Chefs dazu standen; ob sie Verständnis hatten für den Kollegen, der nun für sein Kind etwas Besseres wollte. Manche haben es akzeptiert, wenn er zu einer Selbsthilfegruppe ging oder sogar, wenn einer einen Ausreiseantrag gestellt hat. So ist mein Eindruck.

Die Leute von der Patientenvertretung, die ja von Staat und Partei handverlesen waren, die durften nicht. Es sind nur zwei Ärzte gekommen. Eine Ärztin von der Diabetikerklinik aus Thüringen und der zuständige Arzt der Kinderklinik C.. Dieser sagte – ich komme als Privatperson, nicht als Vertreter der Klinik – weil er sonst noch mehr Schwierigkeiten mit dem Bezirksdiabetologen bekommen hätte. Und dieser Arzt ist 1990 Chefarzt der Kinderklinik geworden. Er war immer ehrlich und hat uns, nach seinen Möglichkeiten, unterstützt.

Heute wird vielfach die Wahrheit ebenso unterdrückt, wie zu DDR-Zeiten. Man kann Einiges bewegen, aber unbequeme Wahrheiten will keiner hören.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Anfang 1990 im Osten verschiedene Meinungen zur SH
- 2 vor Ort schwerer, Bedürfnis nach Hilfe, SH genauso wie im Westen
- 3 im Osten vom Staat erschwert
- 4 gewisser Freiraum im kirchlichen Rahmen
- 5 SH von Eltern geistig behinderter Kinder gab es, Staat war daran nicht interessiert
- 6 Rollstuhlfahrer, Behinderte auch
- 7 seit 1986 Diabetikerselbsthilfe, in Halle, vor Ort
- 8 selbst mit Erkrankung des Sohnes begonnen
- 9 wusste wegen Erfahrung mit Blinden und aus Erfahrung der Arbeit der Frau um Konsequenzen der Krankheit
- 10 wie mit physischen und psychischen Folgen umgehen
- 11 wie mit Situation klarkommen
- 12 durch Blindenarbeit schon SH gewohnt, aber nicht in eigener Familie
- 13 gut getan, als von anderer betroffenen Familie gehört
- 14 praktische Tipps, Wunsch, an andere weiterzutragen
- 15 Fürsorger (Diakon) meinte, so etwas sollte es für Allergiker, Asthmatiker geben
- 16 so KISS¹² Idee geboren
- 17 noch vor 1989 immer Kontakt in den Westen
- 18 Idee KISS Hamburg importiert, 1987/88 angefangen
- 19 dann Wende, dann richtig los
- 20 dann vieles möglich
- 21 Ansprüche?
- 22 sehr unterschiedlich
- 23 einige wollten Praktisches bewältigen
- 24 andere wollte in den Westen, weil Situation vor Ort schlecht
- 25 überraschend und enttäuschend
- 26 oft, weil im Westen bessere Hilfsmittel
- 27 Ausreiseantrag als Behinderter einfacher
- 28 selbst auch eventuell Chance, weil damit Gesundheitssystem entlastet, aber Situation vor Ort bessern gewollt – eigener Anspruch
- 29 so in Konflikt mit staatlichen Stellen
- 30 nach Wende eigenen Brief in Stasi-Akte gefunden
- 31 DDR Patientenvertretung eher Alibiveranstaltung
- 32 mussten Auflagen der Partei/Staatsführung erfüllen
- 33 kam 1989 auf erstem DDR-Diabetikertag zu Konflikt, Vertreter Patientenbeirat wollten kommen, sagten kurzfristig ab
- 34 niemand vom Patientenrat gekommen, ihnen Unverantwortlichkeit vorgeworfen
- 35 dann einfach, ohne Absprache, ihn als Bezirksvertreter eingetragen
- 36 abgesagt, zu spät
- 37 früher selbst vorgeschlagen, wurde abgelehnt
- 38 dann westdeutsche Strukturen
- 39 das Grund, warum man sagt, in DDR gab es nichts
- 40 Bemühungen da, von Staatsseite boykottiert
- 41 weiß nicht warum

¹² KISS = **K**ontakt- und **I**nformationsstelle **S**elbsthilfe

- 42 gab Aushängeschilder
- 43 Blindenarbeit war etabliert
- 44 im christlichen Bereich auch Verein
- 45 Gehörlose/Schwerhörige schon lange
- 46 schwer Körperbehinderte gab es nicht viele
- 47 SH-Arbeit von Staatsführung/Partei als Kritik am als vorbildlich dargestellten Gesundheitssystem gesehen
- 48 neue Bewegungen aus Angst vor zu erwartenden Erwartungen unterbunden
- 49 vom Gesundheitssystem Beratungsstelle eingerichtet
- 50 war gut
- 51 in jedem Bezirk Beratungsstelle
- 52 nicht bekannt, bis zu welcher Ebene
- 53 Ärzte oft nicht gut informiert
- 54 in DDR ermittelte Forschungsergebnisse nur im Westen publiziert
- 55 auch hilfreiche Kleininformationen
- 56 war absurd
- 57 ideologische Gründe
- 58 keine Ahnung
- 59 vielleicht Fachzeitschriften von Ärzten nicht gelesen
- 60 Zeitschriften für Betroffene gab es nicht
- 61 selbst früher vorgeschlagen, Journal einzuführen
- 62 erst 1990 gemacht worden
- 63 schon zu spät
- 64 von Westverbänden zu günstigen Konditionen vor Ort gebracht
- 65 zu spät
- 66 deshalb kurzzeitige DDR-SH nicht im Gedächtnis
- 67 manche Politiker versuchten, mit Gründungen auf schon abgefahrenen Zug aufzuspringen
- 68 wollten ihre Politik über diese Verbände umsetzen
- 69 wie kurze Geschichte des Allgemeinen Behindertenverbandes
- 70 versuchten, mit Geldmitteln Leute zu ködern
- 71 gab Auseinandersetzungen um Geld
- 72 nur für ABID¹³-Mitglieder?
- 73 Ansprüche der Geldgeber
- 74 gab verschiedene
- 75 PDS-Mittel über ABID; Mittel der Westverbände, manchmal zweifelhaft
- 76 Mitglieder der SH waren plötzlich Mitglieder des VdK¹⁴
- 77 Familien wurden besucht, weil VdK Adressen an Versicherungsfirmen gegeben hatte
- 78 haben sich entschuldigt, vieles dubios
- 79 teilweise gute Mittel in Osten gegeben, teilweise schlechte
- 80 wie dem auch sei
- 81 Ansprüche waren groß, erste einmal befriedigt
- 82 verständlich, teilweise alte Büromaterialien
- 83 vielleicht zu hart
- 84 manche versuchten über SH-Vereine Arbeit zu bekommen
- 85 gab viel Konkurrenz

¹³ ABID = Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland

¹⁴ VdK = Verband der Krankenkassen

- 86 gibt Solidarität, auch Individualitätsstreben
- 87 Behindertenverein gegründet
- 88 Nachteilsausgleich bei Blinden im Osten gekürzt,
- 89 so Gelder frei für andere Behinderte
- 90 führte bei manchen zu Ärger
- 91 Situation wurde erklärt
- 92 versucht, auch bei westlichen Blindenvereinen solidarisches Handeln zu erreichen
- 93 scheiterte, wollten nicht verzichten
- 94 wundert Reaktionen bei Streichen von Geldern im Westen nicht
- 95 auch in Thüringen
- 96 Ansprüche waren, auf nichts zu verzichten
- 97 Individualisierung im Osten Einzug gehalten
- 98 viele wollen mehr, engagieren sich weniger für/in Gesellschaft
- 99 auch in SH-Arbeit
- 100 denkt an bestimmte Gruppen
- 101 boykottieren Arbeit, wenn Ansprüche nicht erfüllt werden
- 102 SED ließ keine Verbände zu, vertraten Sozial-/Gesundheitspolitik optimal
- 103 SH-Verbände/Patientenvertretungen hatten Anspruch zu stärken, innerhalb/außerhalb des Verbandes
- 104 Sponsoren, im heutigen Sinne, in DDR nicht
- 105 wenn z. B. Kleidung gebraucht, Kollegen, Freunde, Angehörige freigestellt, um zu helfen
- 106 wenn Verbandsvertreter offen für Kirche, inoffizielle Zusammenarbeit möglich
- 107 wenn Kirche gutes Angebot für Behinderte hatte, stellten Verbände dafür Anträge, als Diakonie ging nicht
- 108 wenn Person um die es ging staatsnah, sonst nicht genehmigt
- 109 gab auch positive Seiten
- 110 führt zu DDR Nostalgie
- 111 Blinde hatten Reisefreiheit, Arbeit, Begleitung
- 112 Rollstuhlfahrer hatten Reisefreiheit
- 113 im Osten Behinderte im Käfig, aber Arbeit
- 114 Arbeitsplatz sicher
- 115 jeder sich mit Situation angefreundet
- 116 westliche Behinderte wollten nicht in Osten, weil keine Hilfsmittel
- 117 was nützt Arbeit, wenn diese Beschwerden
- 118 nach Wende viele Bestrebungen zu SHG-Gründungen
- 119 wurde von westlichen Verbänden und KISS unterstützt
- 120 viele Ansprüche erfüllt, andere auch, wie Pharmazie
- 121 Hoffnung auf großen Absatz, wer kritisch, keine Unterstützung
- 122 bestimmte Beispiele
- 123 als gegen ein Medikament gesprochen, nicht mehr eingeladen
- 124 so etwas in DDR fremd gewesen
- 125 heute viele abgefunden, reiten auf Welle mit
- 126 auch bei Hilfsmittel
- 127 erst wollte man eines
- 128 dann aus bestimmten Gründen, ein anderes
- 129 Betroffene wollen von Firmen beschäftigt werden, Zubrot/Anerkennung

130 nach Wende westdeutsche Verbände an führende Köpfe der Vereinigung herangemacht, wollten vereinnahmen
131 manche mit Selbstbestimmungsmöglichkeit, andere mit Bandagen
132 jetzt?
133 Ansprüche nach Integration/Arbeit; durch Situation Behinderte/chronisch Kranke schlechter gestellt
134 Mittel Kommunen/Länder knapp
135 Vertreter SHG und KISS in Konflikt
136 wenn für Klientel zu stark eingesetzt, unter Druck geraten
137 wenn Geld für bestimmte Projekte, nicht zu Kontaktstellen
138 deshalb Kontaktstellen weniger engagiert für Betroffene
139 deshalb Anbindung der KISS an Stadtmission
140 sollte beim Gesundheitsamt angesiedelt werden
141 wenn Interessen der Stadt, vielleicht gegen Interessen der Behinderten
142 konkret in Dresden
143 KISS wegen Reparaturen ausgelagert; als wieder da, keine Türöffner
144 im Zwischenquartier waren Türöffner
145 Stadt sagte – wenn Behinderter kommt, machen wir Tür auf, tragen wir ihn
146 soziale Fragen stehen im Vordergrund
147 auch Mitgliederschwund
148 selbst noch in anderer SHG
149 gute Tipps bekommen
150 Informationen bekommen
151 dort auch Mitgliederschwund
152 vielleicht Resignation – wir können nichts ändern
154 im Osten mehr Erwartungshaltung
155 die oben müssen was tun
156 Wille, selbst zu tun, nicht da
157 mit Bedienungsmentalität viel zu kämpfen
158 schwer, Vorstände zu besetzen
159 wer früher gemacht, auch heute noch, auch wenn nicht mehr will
160 manches geht ein
161 Scheu vor Konflikt
162 früher wollte man etwas erreichen, heute fragt man nach Staat
163 wenn man nicht kämpft, wird gestrichen
164 Behinderte erwarten Hilfe, können aber begrenzt arbeiten
165 zu wenig Bereitschaft
166 auch Blinde – kann ich nicht, sollen andere machen
167 Ehrliche schmeißen das Handtuch
168 früher die Wenigen im kirchlichen Bereich unter Leidensdruck mehr Mut
169 konnten mehr bewegen
170 konnten Verhältnisse vor Ort ändern, Staat sehr sensibel
171 geschah Unerwünschtes, entweder verboten oder durch kleine Zugeständnisse erlaubt
172 wer in Kirche war, wurde in Ruhe gelassen
173 so bei eigenen Kindern gewesen
174 ältester kranker Sohn hätte studieren können
175 dann Wende, konnte studieren
176 Staat stärkte Gesundheitsbewusstsein

- 177 nicht nur ideologische Unterdrückung
- 178 Zielerreichung persönlichen Engagements abhängig von Stellung
- 179 bei Staat/Partei angestellte Eltern eines behinderten Kindes durften nicht, bekamen Hilfsmittel
- 180 wenn bei Kirche angesiedelt, kein Problem
- 181 von Staatssicherheit beobachtet
- 182 so eigener Brief in Stasi Akte
- 183 wenn Eltern in volkseigenem Betrieb, Situation von Chef abhängig
- 184 manche akzeptierten wenn Eltern in SHG; wenn Ausreiseantrag gestellt
- 185 so persönlicher Eindruck
- 186 Leute von Patientenvertretung handverlesen, konnten/durften nichts
- 187 nur zwei Ärzte gekommen
- 188 Spezialisten
- 189 einer kam als Privatperson, sonst Ärger
- 190 ist 1990 Chefarzt der Kinderklinik geworden
- 191 war immer ehrlich, hat SH unterstützt
- 192 heute Wahrheit wie in DDR unterdrückt
- 193 möglich, vieles zu bewegen, unbequeme Wahrheiten will keiner hören

Satzfassung gekürzt

- 1 Anfang 1990 im Osten verschiedene Meinungen zur SH
- 2 vor Ort schwerer, Bedürfnis nach Hilfe, SH genauso wie im Westen
- 3 im Osten vom Staat erschwert
- 4 gewisser Freiraum im kirchlichen Rahmen
- 5 SH von Eltern geistig behinderter Kinder gab es, Staat war daran nicht interessiert
- 6 Rollstuhlfahrer, Behinderte auch
- 7 seit 1986 Diabetikerselbsthilfe, in Halle, vor Ort
- 8 selbst mit Erkrankung des Sohnes begonnen
- 9 wusste wegen Erfahrung mit Blinden und aus Erfahrung der Arbeit der Frau um Konsequenzen der Krankheit
- 10 wie mit physischen und psychischen Folgen umgehen
- 11 wie mit Situation klarkommen
- 12 durch Blindenarbeit schon SH gewohnt, aber nicht in eigener Familie
- 13 gut getan, als von anderer betroffener Familie gehört
- 14 praktische Tipps, Wunsch an andere weiterzutragen
- 15 Fürsorger (Diakon) meinte, so etwas sollte es für Allergiker, Asthmatiker geben
- 16 so KISS¹⁵-Idee geboren
- 17 noch vor 1989 immer Kontakt in den Westen
- 18 Idee KISS Hamburg importiert, 1987/88 angefangen
- 19 dann Wende, dann richtig los
- 20 dann vieles möglich
- 21 Ansprüche?
- 22 sehr unterschiedlich
- 23 einige wollten Praktisches bewältigen
- 24 andere wollte in den Westen, weil Situation vor Ort schlecht
- 25 überraschend und enttäuschend

¹⁵ KISS = **K**ontakt- und **I**nformationsstelle **S**elbsthilfe

26 oft, weil im Westen bessere Hilfsmittel
27 Ausreiseantrag als Behinderter einfacher
28 selbst auch eventuell Chance, weil damit Gesundheitssystem entlastet, aber Situation vor Ort bessern gewollt – eigener Anspruch
29 so in Konflikt mit staatlichen Stellen
30 nach Wende eigenen Brief in Stasi-Akte gefunden
31 DDR-Patientenvertretung eher Alibiveranstaltung
32 mussten Auflagen der Partei/Staatsführung erfüllen
33 kam 1989 auf erstem DDR Diabetikertag zu Konflikt, Vertreter Patientenbeirat wollten kommen, sagten kurzfristig ab
34 niemand vom Patientenrat gekommen, ihnen Unverantwortlichkeit vorgeworfen
35 dann einfach, ohne Absprache, ihn als Bezirksvertreter eingetragen
36 abgesagt, zu spät
37 früher selbst vorgeschlagen, wurde abgelehnt
38 dann westdeutsche Strukturen
39 das Grund, warum man sagt, in DDR gab es nichts
40 Bemühungen da, von Staatsseite boykottiert
41 weiß nicht warum
42 gab Aushängeschilder
43 Blindenarbeit war etabliert
44 im christlichen Bereich auch Verein
45 Gehörlose/Schwerhörige schon lange
46 schwer Körperbehinderte gab es nicht viele
47 SH-Arbeit von Staatsführung/Partei als Kritik am als vorbildlich dargestellten Gesundheitssystem gesehen
48 neue Bewegungen aus Angst vor zu erwartenden Erwartungen unterbunden
49 vom Gesundheitssystem Beratungsstelle eingerichtet
50 war gut
51 in jedem Bezirk Beratungsstelle
52 nicht bekannt, bis zu welcher Ebene
53 Ärzte oft nicht gut informiert
54 in DDR ermittelte Forschungsergebnisse nur im Westen publiziert
55 auch hilfreiche Kleininformationen
57 ideologische Gründe
59 vielleicht Fachzeitschriften von Ärzten nicht gelesen
60 Zeitschriften für Betroffene gab es nicht
61 selbst früher vorgeschlagen, Journal einzuführen
62 erst 1990 gemacht worden
63 schon zu spät
64 von Westverbänden zu günstigen Konditionen vor Ort gebracht
67 manche Politiker versuchten, mit Gründungen auf schon abgefahrenen Zug aufzuspringen
68 wollten ihre Politik über diese Verbände umsetzen
69 wie kurze Geschichte Allgemeiner Behindertenverband
70 versuchten, mit Geldmitteln Leute zu ködern
71 gab Auseinandersetzungen um Geld
72 nur für ABID¹⁶-Mitglieder?

¹⁶ ABID = Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland

73 Ansprüche der Geldgeber
75 PDS-Mittel über ABID; Mittel der Westverbände, manchmal zweifelhaft
76 Mitglieder der SH waren plötzlich Mitglieder des VdK¹⁷
77 Familien wurden besucht, weil VdK Adressen an Versicherungsfirmen gegeben hatte
78 haben sich entschuldigt, vieles dubios
84 manche versuchten über SH-Vereine Arbeit zu bekommen
85 gab viel Konkurrenz
86 gibt Solidarität, auch Individualitätsstreben
87 Behindertenverein gegründet
88 Nachteilsausgleich bei Blinden im Osten gekürzt,
89 so Gelder frei für andere Behinderte
92 versucht, auch bei westlichen Blindenvereinen solidarisches Handeln zu erreichen
93 scheiterte, wollten nicht verzichten
96 Ansprüche waren, auf nichts zu verzichten
97 Individualisierung im Osten Einzug gehalten
98 viele wollen mehr, engagieren sich weniger für/in Gesellschaft
99 auch in SH-Arbeit
101 boykottieren Arbeit, wenn Ansprüche nicht erfüllt werden
102 SED ließ keine Verbände zu, vertraten Sozial-/Gesundheitspolitik optimal
103 SH-Verbände/Patientenvertretungen hatten Anspruch zu stärken, innerhalb/außerhalb des Verbandes
104 Sponsoren im heutigen Sinne in DDR nicht
106 wenn Verbandsvertreter offen für Kirche, inoffizielle Zusammenarbeit möglich
107 wenn Kirche gutes Angebot für Behinderte hatte, stellten Verbände dafür Anträge, als Diakonie ging nicht
109 gab auch positive Seiten
110 führt zu DDR Nostalgie
111 Blinde hatten Reisefreiheit, Arbeit, Begleitung
112 Rollstuhlfahrer hatten Reisefreiheit
113 im Osten Behinderte im Käfig, aber Arbeit
115 jeder sich mit Situation angefreundet
118 nach Wende viele Bestrebungen zu SHG-Gründungen
119 wurde von westlichen Verbänden und KISS unterstützt
120 viele Ansprüche erfüllt, andere auch, wie Pharmazie
121 Hoffnung auf großen Absatz, wer kritisch, keine Unterstützung
123 als gegen ein Medikament gesprochen, nicht mehr eingeladen
124 so etwas in DDR fremd gewesen
125 heute viele abgefunden, reiten auf Welle mit
129 Betroffene wollen von Firmen beschäftigt werden, Zubrot/Anerkennung
130 nach Wende westdeutsche Verbände an führende Köpfe der Vereinigung herangemacht, wollten vereinnahmen
131 manche mit Selbstbestimmungsmöglichkeit, andere mit Bandagen
132 jetzt?
133 Ansprüche nach Integration/Arbeit; durch Situation Behinderte/chronisch Kranke schlechter gestellt

¹⁷ VdK = Verband der Krankenkassen

134 Mittel Kommunen/Länder knapp
135 Vertreter SHG und KISS in Konflikt
136 wenn für Klientel zu stark eingesetzt, unter Druck geraten
137 wenn Geld für bestimmte Projekte, nicht zu Kontaktstellen
138 deshalb Kontaktstellen weniger engagiert für Betroffene
139 deshalb Anbindung der KISS an Stadtmission
140 sollte beim Gesundheitsamt angesiedelt werden
141 wenn Interessen der Stadt, vielleicht gegen Interessen der Behinderten
146 soziale Fragen stehen im Vordergrund
147 auch Mitgliederschwund
152 vielleicht Resignation – wir können nichts ändern
154 im Osten mehr Erwartungshaltung
155 die oben müssen was tun
156 Wille, selbst zu tun, nicht da
157 mit Bedienungsmentalität viel zu kämpfen
158 schwer, Vorstände zu besetzen
159 wer früher gemacht, auch heute noch, auch wenn nicht mehr will
160 manches geht ein
161 Scheu vor Konflikt
162 früher wollte man etwas erreichen, heute fragt man nach Staat
163 wenn man nicht kämpft, wird gestrichen
164 Behinderte erwarten Hilfe, können aber begrenzt arbeiten
165 zu wenig Bereitschaft
166 auch Blinde – kann ich nicht, sollen andere machen
167 Ehrlichen schmeißen das Handtuch
168 früher die Wenigen im kirchlichen Bereich unter Leidensdruck mehr Mut
169 konnten mehr bewegen
170 konnten Verhältnisse vor Ort ändern, Staat sehr sensibel
171 geschah Unerwünschtes, entweder verboten oder durch kleine Zugeständnisse erlaubt
172 wer in Kirche wurde in Ruhe gelassen
176 Staat stärkte Gesundheitsbewusstsein
177 nicht nur ideologische Unterdrückung
178 Zielerreichung persönlichen Engagements abhängig von Stellung
179 bei Staat/Partei angestellte Eltern eines behinderten Kindes durften nicht, bekamen Hilfsmittel
180 wenn bei Kirche angesiedelt, kein Problem
181 von Staatssicherheit beobachtet
183 wenn Eltern in volkseigenem Betrieb, Situation von Chef abhängig
184 manche akzeptierten wenn Eltern in SHG; wenn Ausreiseantrag gestellt
186 Leute von Patientenvertretung handverlesen, konnten nichts
187 nur zwei Ärzte gekommen
189 einer kam als Privatperson, sonst Ärger
192 heute Wahrheit wie in DDR unterdrückt
193 möglich, vieles zu bewegen, unbequeme Wahrheiten will keiner hören

Interview mit KI

KI: (1) Ich war schon zu DDR-Zeiten im öffentlichen Gesundheitswesen tätig und hatte Einblicke in psychiatrische Krankenhäuser und vor allem in die vielen Pflegeheime. Sie waren bis zur Wende menschenunwürdig! Später, Ende der 80er-Jahre, habe ich als Angehörige ähnliche Erfahrungen machen müssen. Wahr ist, dass zwar psychisch Kranke in den Arbeitsprozess eingegliedert wurden, denn die Betriebe hatten die Auflage, beschützte Arbeitsplätze zu schaffen. Wahr ist aber auch, dass sich das sogenannte Kollektiv – trotz jahrzehntelanger sozialistischer Erziehung – gegen solche Arbeitskräfte wehrte, weil mit ihnen der Plan nicht erfüllt werden konnte und die Erfüllungsprämien ausfielen. Das Gleiche galt für das beschützte Wohnen. In den sechziger Jahren wurden solche Wohngemeinschaften geschaffen, in den achtziger Jahren waren sie kaum mehr vorhanden.

Es ist erstaunlich, dass bereits 1963 die Rodewischer Thesen auf einem internationalen Symposium (Rodewisch liegt in Sachsen), an dem auch Psychiatriefachleute der DDR mitgearbeitet haben, verabschiedet wurden. Sie zeigten, dass in der psychiatrischen Fachwelt der DDR durchaus das Wissen und Bewusstsein eines sozialpsychiatrischen Ansatzes vorhanden war. 1976 wurden dann die Brandenburger Thesen zur therapeutischen Gemeinschaft verabschiedet. Wenn man sie heute liest wird deutlich, dass sich die Politik der Psychiatrie angenommen hatte.

In der DDR gab es nur vereinzelt Selbsthilfegruppen, nämlich für alkohol- und medikamentenabhängige Menschen oder Krebspatienten. Diese Gruppen waren jedoch integrierter Bestandteil fachbezogener Beratungsstellen eines übermächtigen Gesundheitswesens. Eine Mängel- und Defizitdiskussion in Bezug auf die medizinische und soziale Betreuung wurde offiziell nicht zugelassen. Dazu kam noch Angst und Autoritätsfurcht, die sich nicht allein auf die DDR-Psychiatrie beschränkte, Erfahrung von Unterdrückung und das Fehlen eigenständiger Interessenvertretungen von Psychiatriepatienten und Angehörigen. Die psychiatrische Versorgung war bis zur Wende in allen Bereichen von jahrzehntelanger Vernachlässigung der psychisch Kranken geprägt. Angehörige fanden sich dann erstmals zusammen, durften zusammenfinden, aus Gefühlen der Verzweiflung und Scham, die sie niedergedrückt hatten, wenn sie von allen verlassen – auch von Ärzten/innen – sich nicht mehr zurechtfinden im Wirrwarr psychiatrischer Un-Versorgung.

Wenn jemand körperlich erkrankt, kann das für eine Zeit das Familienleben beeinträchtigen, oder sogar beherrschen. Wir wissen meist, wie und wo wir Hilfe bekommen. Vor allem die Umwelt hat Verständnis. Anders, wenn ein Familienmitglied psychisch erkrankt, womöglich psychiatrischer Patient wird. Häufig bedeutet die psychische Erkrankung eines Familienmitgliedes im künftigen Leben aller Beteiligten oft eine lebenslange Beeinträchtigung des Alltags und ein nicht enden wollendes Sorgen. Die Fülle der Belastungen waren für die Angehörigen in der ehemaligen DDR entmutigend, einen Ausweg über Selbsthilfe oder gar Zusammenschluss war nicht möglich. Die Theologin Dorothee Sölle hat mal formuliert „Der Weg zur Selbsthilfe führt über den Mut der Verzweiflung!“

Im Landesfachkrankenhaus für Psychiatrie und Neurologie begannen zwei Mitarbeiterinnen, selbst Angehörige psychisch Kranker, mit einem Team – Fachärzte, Psychologe und eine Sozialarbeiterin – bereits im Frühjahr 1989 mit patientenzentrierten Angehörigengruppen zu arbeiten. Im Vordergrund

stand die Selbsthilfe, nicht die Selbsthilfegruppe. Wie bereits gesagt, gehörten solche durchaus nicht zum Psychiatriealltag der damaligen DDR. Eine besondere Freude war es dann, dass wir, dank der Öffnung der Grenzen, von den Erfahrungen westdeutscher Kollegen hören konnten.

In der Arbeit mit den Angehörigen unserer Patienten überraschte uns das außerordentliche Interesse der bisher völlig allein gelassenen Angehörigen. Das Entdecken der eigenen Bedürfnisse und das Zulassen des eigenen Leids waren nun Folge eines Gruppenprozesses und möglich auf dem Hintergrund der gegenseitigen solidarischen Unterstützung der Gruppenmitglieder. In diesem Zusammenhang machten wir die Erfahrung, dass die sich aufbauenden Angehörigengruppen nicht gleich den Anspruch einer Selbsthilfegruppe haben sollten. Das schreckte viele Angehörige ab. Deshalb ist es meines Erachtens richtig und gut, wenn die Starthilfe durch einen sogenannten Professionellen gegeben wird. Dafür in Frage kommen Pfarrer, Sozialarbeiter, Psychologen, Ärzte oder auch erfahrene Angehörige. Sie sollten darauf achten, dass ein solcher Starthelfer sich als Begleiter, denn als Leiter einer Gruppe fühlt. Bedenkt man, dass auch in den neuen Bundesländern 97 % aller in psychiatrischen Kliniken behandelten Patienten in ihre Familien und Gemeinden zurückkehren, so wird die Rolle der Angehörigen als Betreuende nach der klinischen Behandlung besonders deutlich. Im Frühjahr 1990 kam dann unsere erste Angehörigen-Tagung. Hier diskutierten wir – ein halbes Jahr vorher noch unvorstellbar – über eine Verbandsgründung und die Notwendigkeit, unsere Interessen zu vertreten. Um gesundheitspolitische Forderungen besser durchsetzen und als autorisierte Sprecher auftreten zu können, strebten wir, die Angehörigen-Gruppe im Landesfachkrankenhaus, einen überregionalen Verband an. Das Vereinigungsgesetz der damaligen DDR vom 21. Februar 1990 (noch von Modrow verabschiedet) machte es uns dann tatsächlich möglich, einen Landesverband zu gründen, auch wenn es die notwendigen Gruppen in den Kreisen und Städten noch gar nicht gab. Das war ein gewagtes Unternehmen. Wir hatten ja gar keine Ahnung von Verbandspolitik und außer hier im Fachkrankenhaus, gab es überhaupt keine Angehörigengruppen in diesem Raum. Es waren eben mal gerade genug Angehörige zur Gründungsversammlung anwesend, deren Unterschriften ausreichten, um auch juristisch einen Verband gründen zu können. Aber es waren Angehörige, bei denen die lähmende Entmutigung umschlug in den Entschluss, selbst etwas zu tun, um die Not zu wenden. Und zwar mit Anderen. Von der Richtigkeit und Notwendigkeit dieses Weges waren wir überzeugt. Die Not der Angehörigen war so groß, dass wir durch die Öffentlichkeitsarbeit, die mit einer Verbandsarbeit einhergeht, am raschesten ein Anwachsen der Aktivitäten auf diesem Gebiet hier erreichen wollten. Ermutigt und unterstützt wurden wir von jemandem in Kempten und dem Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker Baden-Württemberg. Als Landesverband wollten wir nun auch politisch mitarbeiten. Es ist nicht genug damit getan, der Gesellschaft, den Parteien oder wem auch immer vorzuwerfen, dass unsere psychisch Kranken noch immer nicht genügend Beachtung finden. Wenn die Kranken sich nicht selber äußern können, dann sind die Angehörigen aufgerufen, an ihre Stelle zu treten. Als Landesverband sind wir natürlich erst am Anfang unserer Durchsetzung gesundheitspolitischer Forderungen auf dem Gebiet der Psychiatrie. Wir mussten und müssen erst lernen, dass das neue politische System eine

Lobbydemokratie ist, d. h., die Gruppen finden Gehör bei Politikern, die über eine genügende Lobby verfügen. Es genügt also nicht, unsere Vorstellungen durchsetzen zu können, weil wir moralisch im Recht sind und die Versorgung der psychisch Kranken in der Gemeinde immer noch empörend ist. Um Martin Luther King zu zitieren: Kein Problem wird gelöst, wenn wir träge darauf warten, dass Gott allein sich darum kümmert! Überall standen uns die Türen offen. Das Landesfachkrankenhaus stellte uns einen großzügigen Büroraum zur Verfügung. Das Arbeitsamt ermöglichte uns eine ABM-Stelle mit entsprechenden Fördermitteln. Damit konnten wir uns ein Büro einrichten, das den Anforderungen, nämlich einer Welle von Organisationsarbeiten, gerecht wurde. Nach Ablauf der ABM-Stelle erhielten wir vom Sozialministerium Fördermittel für den weiteren Ausbau der Selbsthilfegruppen und für unsere Öffentlichkeitsarbeit.

Der Dialog mit Professionellen, besonders im stationären Bereich, war anfangs schon gekennzeichnet durch Misstrauen: „Jetzt wollen sich auch noch Angehörige einmischen, vielleicht auch noch in das Therapiekonzept. Wollen gehört, angehört werden, wollen mitreden!“ Wir waren eben doch Unruhestifter. In den darauf folgenden Jahren ist jedoch ein Vertrauensverhältnis und gegenseitige Anerkennung entstanden – wenn auch noch nicht überall.

Die Not der Angehörigen beginnt eigentlich schon im Vorfeld der Erkrankung, wenn der Betroffene noch gar nicht den Arzt oder gar das Krankenhaus aufgesucht hat. „Meine Tochter, mein Sohn schläft ungewöhnlich viel, oft drei Tage hinter einander. Oder gar nicht.“ „Meine Tochter übt täglich acht Stunden Klavier“, „unsere Mutter steht stundenlang im Badezimmer oder sie wäscht den ganzen Tag“. Viele Angehörige sprechen über Maßlosigkeit, Wahnsinnskäufe. Es sind Kranke bekannt, die bis zu 65 Riesenkäufe bzw. Versicherungsabschlüsse getätigt haben; übrigens ein neues Phänomen für die neuen Bundesländer. Bisher waren Käufe ohne Sofort-Zahlungen nicht möglich und die Menschen waren Kauf auf Rechnung nicht gewohnt. Anfangs werden diese Auffälligkeiten noch von den Angehörigen toleriert und sie versuchen, dieses Verhalten als normal zu erklären – Pubertätskrisen, Überlastung im Studium, bei der Lehre. Ich bin immer wieder überrascht, wie es Angehörigen gelingt, auch so eindeutig als verrückt geltende Phänomene, wie es Wahn und Halluzination sind, nicht wahrzuhaben. Schwierig genug ist natürlich der Umgang mit Wahn und Halluzination allemal. Dann kommt das totale Unverständnis der Verwandten. Eine Schwester sagte zu einer Betroffenen: „Hättest Du mal Deinen Sohn zu mir gegeben, er wäre nicht krank geworden“, während die andere Schwester meinte „hättest Du mal Deinen Sohn zu mir gegeben, ich hätte ihn nicht mit so viel Liebe verwöhnt, er wäre sicher anders, d. h. nicht krank, geworden.“ Die Großmutter zur Mutter einer Betroffenen: „Warum will sie bloß nicht mehr leben? Das kommt doch nicht grundlos. In unserer Familie gab es solche Krankheiten nicht.“

In die Klinik ist meine 18jährige Tochter freiwillig gegangen. Ich glaube, ihre unbeschreibliche Depression, verbunden mit Angst, hat sie regelrecht dazu getrieben. Was sie und ihre Angehörigen dort erlebt haben, hat die Freiwilligkeit aufgehoben. Es handelte sich bei ihr um eine Ersterkrankung. Ohne mit ihr über die Wirkung und vor allem Nebenwirkungen der Neuroleptika zu reden, wurden ihr hohe Dosen verabreicht. Ich erkannte mein Kind nicht wieder. Als sie dann steif, motorisch unruhig und zittrig war, sollte

sie eine fabrikmäßige Arbeitstherapie, wo kleinste Teilchen zusammengesetzt werden mussten, mitmachen – sie hat es nicht fertiggebracht, was ihre vermeintliche Nutzlosigkeit nur noch steigerte. Andere Arbeiten durfte sie nicht machen, weil sie lernen sollte, sich „anzupassen“.

Noch schlimmer empfand sie die Demütigungen. So musste sie z. B. vor einer großen Runde Personal und Patienten aufstehen und sich verantworten, weil sie vergessen hatte, den Tisch zu decken – was sie dann auch, sicher verbunden mit den hohen Dosen Neuroleptika, zu ihrem ersten Suizidversuch veranlasste. Als schlimmste Demütigung empfand sie, dass ihr vom Pflegepersonal, weil sie früh nicht aufstehen wollte/konnte, die Decke weggezogen wurde. Decke und Bett – Zufluchtsort für einen Depressiven! Und es handelte sich um eine Akut-Erkrankung. Das ist Hilfe wider Willen. Meine Tochter wollte sich lieber das Leben nehmen, als wieder solche Demütigungen zu erfahren. Sie hat sich dann, in einer gar nicht so bedrohlich wirkenden Phase zu Hause, nach der Entlassung, das Leben genommen. Juristisch gesehen trifft mich keine Schuld, da auch der Psychiater, dem ich sie erneut vorgestellt hatte, dieses Ereignis nicht absehen konnte. Ich habe lange gebraucht, bis ich mit dieser großen Schuld, sie nicht gegen ihren Willen einweisen zu lassen, leben konnte. Ich hatte gemerkt, dass ihre Depression wieder schlimmer wurde. Auch heute bin ich noch nicht frei davon. Nur heute kommt die Erkenntnis dazu, dass meine Schuldgefühle unendlich größer wären, hätte ich sie wider Willen unterbringen lassen und dann das Furchtbare geschehen wäre.

Die Psychiatrie muss sich den Vorwurf gefallen lassen, an der Entstehung und Verstärkung von Schuldgefühlen nicht ganz unbeteiligt zu sein. Sie informiert nicht genügend über Entstehung und Verlauf psychischer Erkrankungen. Es gibt unterschiedliche Schulmeinungen und oft wird die Familie als „Krankheitsverursacher“ betrachtet. Schlagworte wie – kein Wunder, bei der Familie - psychopathogene Mutter – ihr Kind muss sich mal abnabeln können - habe ich selbst von psychiatrisch Tätigen gehört.

Mit den Schuldgefühlen geht Scham einher, die die betroffene Familie in zunehmende Isolation stürzt. Und häufig zieht sich die Erkrankung längere Zeit hin, als Krankengeld gewährt wird. Arbeitslosengeld gibt es, wenn überhaupt, nur begrenzt. Arbeitslosenhilfe, Frühberentung und letztlich Sozialhilfeabhängigkeit des Erkrankten führen zu dessen sozialem Abstieg. Die Familie muss ihr, häufig bescheidenes Einkommen einsetzen, um Lebensunterhalt und Betreuung mitzufinanzieren.

Angehörigen-Verbände können die Zentrale darstellen, in der Sorgen und Klagen, aber auch Rückmeldungen über gute Lösungen in der Versorgung gesammelt und an die Öffentlichkeit, insbesondere die Gesundheitspolitik, getragen werden. Unser Landesverband soll helfen, das Bild vom psychisch Kranken und seinen Angehörigen in der Gesellschaft zu korrigieren, wo vielleicht noch mangelndes Verständnis oder Abwehr vorherrschen. Das heißt wohl, eine Lobby haben, denn nur dann ist das möglich. Wir müssen zahlenmäßig stark sein. (115)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch

Satzfassung

1 schon zu DDR Zeiten im Gesundheitswesen tätig, Einblick in Psychiatrie

- 2 bis zur Wende menschenunwürdig
- 3 später eigene Erfahrungen als Angehörige
- 4 Betriebe mussten beschützte Arbeitsplätze für psychisch Kranke schaffen
- 5 Kollektiv wehrte sich aber dagegen wegen Gefahr der Nichtplanerfüllung
- 6 ebenso für beschütztes Wohnen
- 7 in sechziger Jahren Anlagen geschaffen, in achtziger Jahren kaum noch vorhanden
- 8 1963 Rodewischer Thesen verabschiedet
- 9 Fachwissen um sozialpsychiatrischen Ansatz war in Fachwelt vorhanden
- 10 1976 Brandenburger Thesen zur therapeutischen Gemeinschaft
- 11 Politik hatte sich der Psychiatrie angenommen
- 12 in DDR nur vereinzelt SHG, für Sucht- und Krebskranke
- 13 Gruppen in übermächtiges Gesundheitswesen eingegliedert
- 14 Mängel-, Defizitdiskussion wurde nicht zugelassen
- 15 Angst, Autoritätsfurcht, Unterdrückungserfahrung, Fehlen von Interessenvertretungen
- 16 Versorgung von Psychatriepatienten von Vernachlässigung geprägt
- 17 vor Wende Angehörige von allen verlassen, niedergedrückt, nach Wende erstmaliges Zusammenfinden
- 18 körperliche Krankheit kann Familienleben beherrschen
- 19 aber Möglichkeit der Hilfe gegeben
- 20 Umwelt hat Verständnis
- 21 anders bei psychiatrischer Krankheit
- 22 lebenslange Gesamtbeeinträchtigung, Sorge
- 23 Probleme solcher Familien in DDR-Zeit enorm, SH nicht möglich
- 24 Sölle: Mut zur SH über Mut der Verzweiflung
- 25 im Landeskrankenhaus schon seit 1989 Arbeit mit patientenzentrierten Angehörigengruppen
- 26 im Vordergrund SH, nicht Gruppe
- 27 gehörten nicht zum Psychiatricalltag der DDR
- 28 Erfahrungen aus dem Westen besondere Freude
- 29 besonderes Interesse der Angehörigen überraschte
- 30 durch Gruppensolidarität Erfahrungen der eigenen Bedürfnisse, des eigenen Leids
- 31 Angehörigen-Gruppe sollte nicht Anspruch einer SHG haben
- 32 schreckte viele ab
- 33 Starthilfe sollte durch einen Professionellen gegeben werden
- 34 auch durch erfahrene Angehörige
- 35 Leiter sollte eher Begleiter sein
- 36 Rolle der Angehörigen besonders wichtig
- 37 1990 erste Angehörigen-Tagung
- 38 über Vereinsgründung, Interessenvertretung diskutiert
- 39 strebten überregionalen Verband an
- 40 Vereinigungsgesetz machte Landesverband möglich, auch wenn es Gruppen noch nicht gab
- 41 gewagtes Unternehmen
- 42 keine Ahnung von Verbandspolitik; kaum Angehörigengruppen
- 43 gerade genügend Personen, um Verband gründen zu können
- 44 lähmende Entmutigung der Angehörigen schlug um in Tatendrang
- 45 mit anderen

- 46 von Richtigkeit und Notwendigkeit überzeugt
- 47 Not war groß, durch Öffentlichkeitsarbeit Anwachsen der Gruppen
- 48 von anderen Ländern unterstützt
- 49 wollten als Landesverband politisch mitarbeiten
- 50 Vorwürfe an Politik/Gesellschaft nicht genug
- 51 Angehörige müssen für Betroffene sprechen
- 52 als Landesverband erst am Anfang der politischen Forderungen
- 53 lernen, dass BRD-Demokratie Lobby-Demokratie ist
- 54 moralisch im Recht zu sein reicht nicht
- 55 kein Problem löst sich von alleine
- 56 Türen standen überall offen
- 57 Landeskrankenhaus stellte Büroraum zur Verfügung
- 58 Arbeitsamt ermöglichte ABM-Stelle
- 59 alles anforderungsgerecht
- 60 nach Ablauf der ABM-Stelle Landesfördermittel für SHG
- 61 Professionelle im stationären Bereich zu Anfang skeptisch
- 62 Angehörige wollen nun mitmischen
- 63 wollen gehört werden, wollen mitreden
- 64 waren Unruhestifter
- 65 Vertrauensverhältnis entwickelte sich meist, nicht überall
- 66 Not der Angehörigen beginnt vor eigentlicher Diagnose
- 67 wenn Tochter zu viel schläft
- 68 oder zu wenig
- 69 oder nur Klavier spielt
- 70 sich stundenlang wäscht
- 71 Maßlosigkeit, Wahnsinnskäufe
- 72 viele Versicherungsabschlüsse, Großkäufe – neues Phänomen
- 73 in DDR kein Kauf auf Rechnung möglich
- 74 zu Anfang Erklärungsversuche für Krisen
- 75 Angehörige können viel verdrängen, erklären
- 76 Umgang mit Wahn, Halluzination schwierig
- 77 völliges Unverständnis der Verwandten
- 78 wissen alles besser
- 79 können nicht verstehen
- 80 suchen Schuld
- 81 geben Mütter/Eltern die Schuld
- 82 eigenes Kind freiwillig in Klinik gegangen
- 83 Depression und Angst trieb sie
- 84 dortige Erlebnisse hoben Freiwilligkeit auf
- 85 war Ersterkrankung
- 86 hohe Dosen Neuroleptika ohne Erklärung gegeben
- 87 völlig anderes Kind
- 88 verordnete Arbeitstherapie kontraproduktiv, steigerte vermeintliche Nutzlosigkeit
- 89 durfte keine anderen Arbeiten machen, sollte lernen, sich anzupassen
- 90 Demütigungen noch schlimmer
- 91 in Kombination mit Medikamenten zu erstem Suizidversuch
- 92 Personal setzte Demütigungen ein
- 93 nahm ihren Zufluchtsort
- 94 war Akut-Erkrankung

- 95 Hilfe wider Willen
- 96 Tochter wollte lieber sterben als neue Demütigungen
- 97 zuhause, nach Entlassung, Leben genommen
- 98 juristisch trifft Mutter keine Schuld
- 99 aber große Schuldgefühle, weil Tochter nicht wieder eingewiesen
- 100 gemerkt, dass Depressionen schlimmer wurden
- 101 auch heute noch Schuldgefühle
- 102 aber heute Erkenntnis, dass Schuld noch größer, wenn Tochter sich in erzwungenem Anstaltsaufenthalt umgebracht hätte
- 103 Psychiatrie mit Schuld am Entstehen von Schuldgefühlen
- 104 informiert nicht genug
- 105 unterschiedliche Schulmeinungen, oft Familien als Auslöser identifiziert
- 106 Schlagworte wie psychopathogene Mutter, etc.
- 107 zusammen mit Schuldgefühlen tritt Scham auf, Isolation
- 108 Erkrankung oft länger als Krankengeldzahlung
- 109 Arbeitslosengeld nur begrenzt
- 110 finanzielle Situation führt zu sozialem Abstieg
- 111 Familie muss Lebensunterhalt und Betreuung finanzieren
- 112 Angehörigen-Verbände Mittler zwischen Betroffenen und Politik
- 113 öffentliches Bild korrigieren
- 114 Lobby aufbauen
- 115 zahlenmäßige Stärke wichtig

Satzfassung gekürzt

- 1 schon zu DDR Zeiten im Gesundheitswesen tätig, Einblick in Psychiatrie
- 2 bis zur Wende menschenunwürdig
- 3 später eigene Erfahrungen als Angehörige
- 4 Betriebe mussten beschützte Arbeitsplätze für psychisch Kranke schaffen
- 5 Kollektiv wehrte sich aber dagegen wegen Gefahr der Nichtplanerfüllung
- 6 ebenso für beschütztes Wohnen
- 7 in sechziger Jahren Anlagen geschaffen, in achtziger Jahren kaum noch vorhanden
- 8 1963 Rodewischer Thesen verabschiedet
- 9 Fachwissen um sozialpsychiatrischen Ansatz war in Fachwelt vorhanden
- 10 1976 Brandenburger Thesen zur therapeutischen Gemeinschaft
- 11 Politik hatte sich der Psychiatrie angenommen
- 12 in DDR nur vereinzelt SHG, für Sucht- und Krebskranke
- 13 Gruppen in übermächtiges Gesundheitswesen eingegliedert
- 14 Mängel-, Defizitdiskussion wurde nicht zugelassen
- 15 Angst, Autoritätsfurcht, Unterdrückungserfahrung, Fehlen von Interessenvertretungen
- 16 Versorgung von Psychiatriepatienten von Vernachlässigung geprägt
- 17 vor Wende Angehörige von allen verlassen, niedergedrückt, nach Wende erstmaliges Zusammenfinden
- 23 Probleme solcher Familien in DDR-Zeit enorm, SH nicht möglich
- 24 Sölle: Mut zur SH über Mut der Verzweiflung
- 25 im Landeskrankenhaus schon seit 1989 Arbeit mit patientenzentrierten Angehörigengruppen
- 26 im Vordergrund SH, nicht Gruppe
- 27 gehörten nicht zum Psychiatriealltag der DDR

28 Erfahrungen aus dem Westen besondere Freude
29 besonderes Interesse der Angehörigen überraschte
30 durch Gruppensolidarität Erfahrungen der eigenen Bedürfnisse, des eigenen Leids
31 Angehörigen-Gruppe sollte nicht Anspruch einer SHG haben
32 schreckte viele ab
33 Starthilfe sollte durch einen Professionellen gegeben werden
34 auch durch erfahrene Angehörige
35 Leiter sollte eher Begleiter sein
36 Rolle der Angehörigen besonders wichtig
37 1990 erste Angehörigen-Tagung
38 über Vereinsgründung, Interessenvertretung diskutiert
39 strebten überregionalen Verband an
40 Vereinigungsgesetz machte Landesverband möglich, auch wenn es Gruppen noch nicht gab
41 gewagtes Unternehmen
42 keine Ahnung von Verbandspolitik; kaum Angehörigengruppen
43 gerade genügend Personen, um Verband gründen zu können
44 lähmende Entmutigung der Angehörigen schlug um in Tatendrang
46 von Richtigkeit und Notwendigkeit überzeugt
47 Not war groß, durch Öffentlichkeitsarbeit Anwachsen der Gruppen
48 von anderen Ländern unterstützt
49 wollten als Landesverband politisch mitarbeiten
50 Vorwürfe an Politik/Gesellschaft nicht genug
51 Angehörige müssen für Betroffene sprechen
52 als Landesverband erst am Anfang der politischen Forderungen
53 lernen, dass BRD-Demokratie Lobby-Demokratie ist
54 moralisch im Recht zu sein reicht nicht
56 Türen standen überall offen
57 Landeskrankenhaus stellte Büroraum zur Verfügung
58 Arbeitsamt ermöglichte ABM-Stelle
59 alles anforderungsgerecht
60 nach Ablauf der ABM-Stelle Landesfördermittel für SHG
61 Professionelle im stationären Bereich zu Anfang skeptisch
62 Angehörige wollen nun mitmischen
63 wollen gehört werden, wollen mitreden
64 waren Unruhestifter
65 Vertrauensverhältnis entwickelte sich meist, nicht überall
66 Not der Angehörigen beginnt vor eigentlicher Diagnose
74 zu Anfang Erklärungsversuche für Krisen
75 Angehörige können viel verdrängen, erklären
77 völliges Unverständnis der Verwandten
78 wissen alles besser
79 können nicht verstehen
80 suchen Schuld
81 geben Mütter/Eltern die Schuld
82 eigenes Kind freiwillig in Klinik gegangen
83 Depression und Angst trieb sie
84 dortigen Erlebnisse hoben Freiwilligkeit auf
90 Demütigungen noch schlimmer

- 91 in Kombination mit Medikamenten zu erstem Suizidversuch
- 92 Personal setzte Demütigungen ein
- 93 nahm ihr Zufluchtsort
- 96 Tochter wollte lieber sterben als neue Demütigungen
- 97 zuhause, nach Entlassung Leben genommen
- 98 juristisch trifft Mutter keine Schuld
- 99 aber große Schuldgefühle, weil Tochter nicht wieder eingewiesen
- 100 gemerkt, dass Depressionen schlimmer wurden
- 101 auch heute noch Schuldgefühle
- 102 aber heute Erkenntnis, dass Schuld noch größer, wenn Tochter sich in erzwungenem Anstaltsaufenthalt umgebracht hätte
- 107 zusammen mit Schuldgefühlen tritt Scham auf, Isolation
- 108 Erkrankung oft länger als Krankengeldzahlung
- 109 Arbeitslosengeld nur begrenzt
- 110 finanzielle Situation führt zu sozialem Abstieg
- 111 Familie muss Lebensunterhalt und Betreuung finanzieren
- 112 Angehörigen-Verbände Mittler zwischen Betroffenen und Politik
- 113 öffentliches Bild korrigieren
- 114 Lobby aufbauen
- 115 zahlenmäßige Stärke wichtig

Interview mit LI

LI: (1) Selbsthilfegruppen, wie sie in Deutschland jetzt bestehen, gab es in der DDR nicht. Es gab zwei zugelassene Vereine, das war der Blindenverband und der Hörgeschädigtenverband. Das war politisch gewollt. Randgruppen sollten mehr oder weniger bunt integriert werden, was medizinisch absoluter Blödsinn war.

Mit der Wende 1989 war aber auch das völlig lose, sodass wir selbst im Februar 1989 uns sofort an die Verbände des damaligen Westdeutschland gewandt haben. Ein Teil der Gruppen hat sich noch in der damaligen DDR gegründet. Am 24. 01. 1990 hat sich z. B. in D der erste Selbsthilfeverband im neu aufgestellten Vereinsregister, das es in der DDR nicht gegeben hat, gegründet.

Die Hilfe, die wir vom Bundesverband der Kehlkopflösen bekommen haben, ist mit der Hilfe anderer Verbände nicht zu vergleichen, weil unser damaliger Präsident die Auffassung hatte, dass ein Ost-West-Gepräge gar nicht erst entstehen sollte. Ob Frankfurt/Oder oder Frankfurt/Main, es geht um die Keranken. Die sind alle gleich, da gab es kein Ost-, Westgefälle. In den einzelnen Verbänden, also in den Bezirks- und Landesverbänden gab es wohl Unterschiede. Das ist aber darin geschuldet, dass der Aufbau der kleinen Selbsthilfegruppen und Bezirksverbände in Westdeutschland ja zusammen mit den Schützenvereinen mehr dieses Vereinsleben gestaltet haben. Und das war in Ostdeutschland ja absolut anders. Hier hat sich jeder auf die Zusammengehörigkeit verlassen müssen. Das war anders, als in diesen Teilen der Vereine. Es war auch so, dass unsere Leute aus Ostdeutschland in einigen Vereinen in Westdeutschland nur Außenseiter waren. Das war, oder ist, besonders aufgetreten in Baden-Württemberg, Hessen oder Nordrhein-Westfalen. Gar nicht aufgetreten ist es in Bayern. Da wurden wir völlig integriert. Das hat sich aber in den ersten sechs, acht Jahren bis auf ganz wenige Ausnahmen gelegt. Nachdem sowohl in Westdeutschland, als auch in Ostdeutschland, mit der Zeit die Art und Weise der Vereinsführung gezeigt hat, dass Veruntreuung und solche, der Vereinigung geschuldeten Dinge kein ostdeutsches Phänomen ist, sondern das ist in Baden-Württemberg, in Bayern, überall passiert. Das gibt es überall.

Die Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfegruppen und den Ärzten hat sich bei uns, in Ostdeutschland, allerdings etwas schwer getan. Da muss ich sagen, waren sowohl Mecklenburg-Vorpommern, als auch wir hier in Sachsen, Vorreiter. Da gab es manche Klinik, die, na ja, Selbsthilfe als notwendiges Übel, aber nicht als unterstützungswürdig gesehen hat. Wir haben das dann mit sehr viel Mühe und auch Dank unseres damaligen Präsidenten geschafft, dass der Druck so gewaltig war, dass wir viele Kliniken dann überzeugen konnten, dass unsere Arbeit kein medizinisches Einmischen, sondern völlig selbstständige Patientenbetreuung ist, die eine Klinik oder der Staat überhaupt nicht leisten kann. Wollte er das leisten, müsste er unwahrscheinlich viel Geld daran setzen. Die Stärke, die im Moment in den Ländern ist, ist meiner Ansicht nach, dem Auftreten des Verbandes geschuldet. Das heißt, wir müssen die enge Zusammenarbeit in den Regionen, in den Kammern, mit den Ärzten, mit den niedergelassenen Ärzten pflegen, erweitern und so unsere Arbeit den Leuten nahebringen, dass sie auch auf uns zurückgreifen. Das ist bei uns hier gelungen. Das muss ich sagen. Wir haben es hier tipp topp. Wir haben jetzt im

Jahr 2007 eigentlich den vorletzten Schritt getan, in dem wir dem Kehlkopfloosenverband den Zusatz „und kehlkopfooperiert“ angehängt haben und so auch die Menschen mit Teilresektion erreichen wollen.

Die Versorgung unserer Mitglieder mit Hilfsmitteln war eigentlich in den ersten zwei Jahren nach der Wiedervereinigung etwas schleppend, ging aber dann sehr zügig und zu unserem Vorteil. Innerhalb ganz kurzer Zeit wurde das Niveau von Westdeutschland bei uns erreicht. Es gibt keine Abstriche. Die Erfahrungen, die unsere Menschen vor der Wende gemacht haben, sind natürlich mit denen der Bundesbürger nicht zu vergleichen – ich spreche von der Bundesrepublik vor 1990 und nach 1990 – das ist mir lieber, weil wenn ich von alten und neuen Bundesländern sprechen wollte, dann müsste ich von Sachsen reden, das ist das älteste Bundesland Deutschlands.

Es gab in Ostdeutschland einige wenige Ärzte, die haben schon immer gewusst, dass sie das Potenzial unoperierter Kehlkopflöser für ihre Arbeit benutzen können, wenn das geschickt gemacht worden ist. Unser damaliger Chefarzt hat einmal im Monat, Montagsabends, eine Tumorsprechstunde abgehalten und hat das geschickt eingefädelt, dort immer einen Teil alte Patienten, die gut sprechen konnten und neue Patienten und Patientinnen, die noch nicht operiert waren, aber sollten, zusammenzubringen. Das war Risiko, weil, wenn sich mehr als drei in einem Zimmer zusammen aufgehalten haben, dann war das schon anrücklich. Das war für Chefarzte, die wir hatten, ein Risiko, denn da wurden selbst Schwestern und Assistenzärzte eingesetzt, das zu bespitzeln. Unser Chefarzt in C. hat sich um diese Dinge überhaupt nicht gekümmert, sondern strikt das gemacht, was zum Nutzen der Patienten war. Das war nicht überall. Wir haben auch Fälle von Kliniken, wo diese Praxis nicht geherrscht hat. Der Patient war, nach der Behandlung, auf sich gestellt. In puncto Hilfsmittel oder Beratung. Was nicht der Fall war, war, dass Patienten im Sozialrecht oder Rente allein gelassen wurden. Das wurde vom Staat geregelt. Die Anschlussbehandlung oder die Arbeitszeitbegrenzung wurde vom Staat geregelt. Einmal im Jahr wurde in Sachsen ein Sprachseminar durchgeführt, was sehr gute Resonanz hatte. Da wurden aber alle Patienten aus der gesamten Republik hierher geschaufelt. Die Logopädinnen, die exzellente Spezialisten waren und sind, waren ja völlig überfordert bei der Masse Menschen, die da zusammenkamen. Aber Betreuung, wie das heute seitens des Verbandes oder auch der Kliniken besteht, war natürlich bei Weitem nicht da gewesen, das muss man schon sagen. Und ganz wichtig ist, dass die Patienten, die nach der OP aus der Betreuungszeit raus waren, die bekamen nur eine geringe Rente. Die bekamen zwar vom Sozialamt jeden Monat ihre Zuweisung an Orangensaft und so etwas. Das gab es. Aber ansonsten? Die waren dann weg vom Fenster. Die haben dann nichts weiter gehabt. Leider muss ich sagen, ist das heute auch wieder so. Die Patienten werden operiert und haben dann die Anschlussheilbehandlung. Danach, wenn die Patienten sich absondern, gibt es keine Möglichkeit, die in die Gemeinschaft zu bringen. Man kann sie nicht zur Integration zwingen. Ca. 40 % der Patienten sind Mitglied. Es ist nicht jeder Mitglied im Verband. Wir haben uns schon viele Gedanken gemacht, wie unsere Leute zu erreichen sind. Unsere Leute erreicht man nicht.

Die Erweiterung nach der Wiedervereinigung, die Größe des Verbandes ist enorm gewachsen. Seit 1993 – die Wahlperiode des Vorstandes ist immer drei

Jahre – sind die Ostdeutschen zunehmend integriert. Es wurden auch unsere Erfahrungen und unsere Meinungen integriert. Nicht von allen. Es gab Widerstände, die meiner Ansicht nach begründet waren, weil es auch in der DDR, in Ostdeutschland, diejenigen gegeben hat, die versucht haben, die Verhältnisse auszunutzen. Das war so. Das gab es auch in Westdeutschland. Schwarze Schafe gibt es überall.

Die Selbsthilfegruppen haben sich an sich recht gut entwickelt. Sachsen steht für viele kleine Selbsthilfegruppen. Es ist anders als in Westdeutschland. Jeder Teil ist so, wie er in vierzig Jahren gewachsen ist, z. B. in puncto Sponsoring. Es ist auch strukturell anders. Wir haben flächenmäßig mehr ländliche Strukturen, die Wirtschaft liegt bei uns in weiten Teilen danieder. Die aus Westdeutschland angesiedelten Experten haben natürlich ihre alten Verbindungen und nutzen erstmals diese. Aber es hat sich schon ein klein wenig gebessert.

Unsere Lobby aber ist zu klein. Die Krebskranken haben schon eine große Lobby, aber eher Kinderkrebs oder Frauen nach Brustkrebs, aber die Kehlkopflösen haben kaum Lobby. Es gibt ganz wenig bekannte Leute, Prominente, die Kehlkopfkrebs haben. Friedrich II. war der erste Kehlkopflöse Deutschlands.

Man spricht nicht darüber nicht. Es ist immer noch nicht in der Öffentlichkeit angekommen. Da müssen wir noch dran arbeiten. (88)

Interviewer: Haben Sie feste Mitglieder oder sind es offene Gruppen?

LI: (89) Wir treffen uns jeden dritten Donnerstag im Monat und jeder, der zu uns kommen will, kann zu uns kommen. Wir sind in allen Fragen bereit, Auskunft zu geben – in sozialer Hinsicht, arbeitsrechtlicher. Wir helfen jedem bei Widersprüchen und ähnlichen Sachen. Wir geben Ratschläge zur Ernährung und wir haben auch Experten, die uns da beraten. Es gibt keine Ausgrenzungen. Natürlich, wenn jemand sagt, zumindest hier in Sachsen, dass er Alkoholiker ist, und er einfach nicht will, dass ihm jemand hilft, dann versuchen wir, ihn an andere Stellen zu verweisen. Und wenn jemand, trotz Kehlkopfkrebs noch draußen vor der Tür vor dem Treffen die letzte Zigarette austritt, dann sind wir keine liebevolle Mutter, sondern ein bössartiger Vater. Das muss ich sagen. Da muss man sehen, zum Wohl des Menschen, dass man scharf durchgreift. Ansonsten gibt es keine Grenzen. Es kann jeder kommen, es wird jeder beraten.

Wir beraten und besuchen ja auch Patienten, die, egal, ob in C., in R. oder in D., operiert werden sollen. Vor der Operation werden er und seine Angehörigen, wenn gewünscht, von einem Kehlkopflösen beraten. Dass er sieht, dass er trotz Operation wieder sprechen kann – entweder so wie ich, mit der Ösophagusstimme oder aber mit dem Sprachventil oder, wenn es gar nicht geht, mit einer Elektrostimme. Es gibt mehrere Möglichkeiten, wobei die Ösophagusstimme das A und O des Sprechens ist.

Wir beraten alle und versuchen, die Menschen vor der Vereinsamung zu bewahren.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

1 in DDR keine SHG

2 gab Blinden- und Hörgeschädigtenverband

- 3 war politisch gewollt
- 4 Randgruppen sollten irgendwie integriert werden
- 5 bis 1989 lose, dann an westdeutsche Verbände gewandt
- 6 Teil der Gruppen in Noch-DDR gegründet
- 7 1990 erster SH-Verband Kehlkopflöser ins neu gegründete Vereinsregister eingetragen
- 8 Hilfe des Bundesverbandes sehr groß, kein Ost-West Unterschied
- 9 egal ob Ost/West, geht um Kranke
- 10 in einzelnen Verbänden Unterschiede
- 11 Westvereine leben eher Schützenvereinsleben
- 12 in Ostdeutschland anders
- 13 auf Zusammengehörigkeit verlassen
- 14 war anders
- 15 Leute aus Ostdeutschland in westdeutschen Vereinen Außenseiter
- 16 besonders in Hessen, BW, NRW
- 17 nicht in Bayern
- 18 da völlig integriert
- 19 hat sich in sechs bis acht Jahren gelegt, wenige Ausnahmen
- 20 Veruntreuung und verschuldete Dinge kein ostdeutsches Phänomen
- 21 Zusammenarbeit war zwischen Ärzten und SH in Ostdeutschland schwer
- 22 Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen Vorreiter
- 23 Kliniken sahen SH als notwendiges Übel, nicht unterstützenswert
- 24 mit viel Mühe Kliniken überzeugt, dass SH selbstständige Patientenbetreuung ist
- 25 könnte Staat nur mit enormen Geldmengen leisten
- 26 starke Länder durch starken Verband
- 27 Zusammenarbeit in Regionen mit Kammern, Ärzten wichtig, damit Betroffene Verband finden
- 28 vor Ort gelungen
- 29 ist so
- 30 alles gut
- 31 Gruppennamen und Gruppendifinition erweitert
- 32 Hilfsmittelversorgung der Mitglieder in ersten Jahren nach Wende schleppend, dann besser
- 33 westdeutsches Niveau wurde bald erreicht
- 34 keine Abstriche
- 35 Erfahrungen der in DDR Erkrankten mit denen in Westdeutschland nicht zu vergleichen
- 36 manche Ärzte in DDR Potenzial der Erkrankten für Arbeit genutzt
- 37 in Tumorsprechstunde Operierte und noch nicht Operierte zusammengebracht
- 38 Risiko, weil wenn mehr als drei in einem Raum, Zusammenrottung
- 39 für Chefärzte schwierig, weil Schwestern und Ärzte spitzelten
- 40 manche Ärzte nur um Patienten gekümmert, alles andere egal
- 41 nicht überall so
- 42 auch Gegenbeispiele
- 43 da Patient nach Behandlung auf sich allein gestellt
- 44 in Hilfsmittelbesorgung, Beratung
- 45 im Sozialrecht, Rente nicht allein gelassen
- 46 vom Staat geregelt

47 Anschlussbehandlung, Arbeitszeitbegrenzung geregelt
48 einmal/Jahr Sprachseminar, sehr besucht
49 kamen Patienten aus gesamten Republik
50 Logopädinnen völlig überfordert
51 Betreuung wie heute nicht da gewesen
52 wer nach OP aus Betreuungszeit raus, nur begrenzte Rente
53 jeden Monat Zuweisung von Orangensaft
54 gab es
55 aber sonst?
56 weg vom Fenster
57 nichts weiter gehabt
58 heute wieder ähnlich
59 OP, dann Anschlussbehandlung
60 wenn Patienten sich dann absondern, kein Mittel, sie in Gemeinschaft zu bringen
61 kann niemanden zwingen
62 ca. 40 % der Patienten Mitglied in SHG
63 nicht jeder im Verband
64 schon viele Gedanken, wie Leute zu erreichen sind
65 erreicht man nicht
66 nach Wende Verband enorm gewachsen
67 seit 1993 Ostdeutsche zunehmend integriert
68 Erfahrungen, Meinungen integriert
69 nicht von allen
70 gab Widerstände, begründet, weil manche Ostdeutsche versuchten, Verhältnisse auszunutzen
71 war so
72 gab es auch im Westen
73 überall schwarze Schafe
74 SHG gut entwickelt
75 in Sachsen viele kleine Gruppen
76 anders als in Westdeutschland
77 jeder Teil wird so gesponsert, wie in 40 Jahren gewachsen
78 strukturelle Unterschiede
79 vor Ort mehr ländliche Strukturen, Wirtschaft liegt danieder
80 aus dem Westen stammende Experten nutzen alte Verbindungen
81 hat sich etwas gebessert
82 eigene Lobby zu klein
83 Krebskranken an sich große Lobby, Kehlkopfloose kleine
84 wenig Prominente mit Kehlkopfkrebs
85 Friedrich II. erster Kehlkopfloser in Deutschland
86 niemand spricht über Krankheit
87 nicht in Öffentlichkeit angekommen
88 muss dran gearbeitet werden
89 Treffen einmal/Monat, jeder kann kommen
90 helfen in allen Fragen
91 bei Widersprüchen, Ähnlichem
92 geben Ratschläge, haben Experten
93 wenn jemand Hilfe nicht will, an andere verweisen
94 wenn jemand weiter raucht, dann Verein bössartiger Vater

- 95 muss gesagt werden
- 96 zum Wohl des Menschen scharf durchgreifen
- 97 ansonsten keine Grenzen
- 98 jeder kann kommen, jeder wird beraten
- 99 beraten und besuchen Patienten, die noch operiert werden sollen
- 100 werden vor OP von einem Kehlkopfloren beraten
- 101 sieht dann, dass trotz OP wieder gesprochen werden kann
- 102 mehrere Möglichkeiten
- 103 Verein versucht, Menschen vor Vereinsamung zu bewahren

Satzfassung gekürzt

- 1 in DDR keine SHG
- 2 gab Blinden- und Hörgeschädigtenverband
- 3 war politisch gewollt
- 4 Randgruppen sollten irgendwie integriert werden
- 5 bis 1989 lose, dann an westdeutsche Verbände gewandt
- 6 Teil der Gruppen in Noch-DDR gegründet
- 7 1990 erster SH-Verband Kehlkopfloren ins neu gegründete Vereinsregister eingetragen
- 8 Hilfe des Bundesverbandes sehr groß, kein Ost-West Unterschied
- 9 egal ob Ost/West, geht um Kranke
- 10 in einzelnen Verbänden Unterschiede
- 11 Westvereine leben eher Schützenvereinsleben
- 12 in Ostdeutschland anders
- 13 auf Zusammengehörigkeit verlassen
- 15 Leute aus Ostdeutschland in westdeutschen Vereinen Außenseiter
- 16 besonders in Hessen, BW, NRW
- 17 nicht in Bayern
- 18 da völlig integriert
- 19 hat sich in sechs bis acht Jahren gelegt, wenige Ausnahmen
- 20 Veruntreuung und verschuldete Dinge kein ostdeutsches Phänomen
- 21 Zusammenarbeit war zwischen Ärzten und SH in Ostdeutschland schwer
- 22 Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen Vorreiter
- 23 Kliniken sahen SH als notwendiges Übel, nicht unterstützenswert
- 24 mit viel Mühe Kliniken überzeugt, dass SH selbstständige Patientenbetreuung ist
- 25 könnte Staat nur mit enormen Geldmengen leisten
- 27 Zusammenarbeit in Regionen mit Kammern, Ärzten wichtig, damit Betroffenen Verband finden
- 28 vor Ort gelungen
- 31 Gruppennamen und Gruppendifinition erweitert
- 32 Hilfsmittelversorgung der Mitglieder in ersten Jahren nach Wende schleppend, dann besser
- 33 westdeutsches Niveau wurde bald erreicht
- 34 keine Abstriche
- 35 Erfahrungen der in DDR Erkrankten mit denen in Westdeutschland nicht zu vergleichen
- 36 manche Ärzte in DDR Potenzial der Erkrankten für Arbeit genutzt
- 37 in Tumorsprechstunde Operierte und noch nicht Operierte zusammengebracht

38 Risiko, weil wenn mehr als drei in einem Raum, Zusammenrottung
39 für Chefärzte schwierig, weil Schwestern und Ärzte spitzelten
40 manche Ärzte nur um Patienten gekümmert, alles andere egal
41 nicht überall so
42 auch Gegenbeispiele
43 da Patient nach Behandlung auf sich allein gestellt
44 in Hilfsmittelbesorgung, Beratung
45 im Sozialrecht, Rente nicht allein gelassen
46 vom Staat geregelt
47 Anschlussbehandlung, Arbeitszeitbegrenzung geregelt
48 einmal/Jahr Sprachseminar, sehr besucht
49 kamen Patienten aus gesamten Republik
50 Logopädinnen völlig überfordert
51 Betreuung wie heute nicht da gewesen
52 wer nach OP aus Betreuungszeit raus, nur begrenzte Rente
53 jeden Monat Zuweisung von Orangensaft
57 nichts weiter gehabt
58 heute wieder ähnlich
59 OP, dann Anschlussbehandlung
60 wenn Patienten sich dann absondern, kein Mittel, sie in Gemeinschaft zu bringen
61 kann niemanden zwingen
62 ca. 40 % der Patienten Mitglied in SHG
63 nicht jeder im Verband
64 schon viele Gedanken, wie Leute zu erreichen sind
65 erreicht man nicht
66 nach Wende Verband enorm gewachsen
67 seit 1993 Ostdeutsche zunehmend integriert
68 Erfahrungen, Meinungen integriert
69 nicht von allen
70 gab Widerstände, begründet, weil manche Ostdeutsche versuchten, Verhältnisse auszunutzen
72 gab auch im Westen
74 SHG gut entwickelt
75 in Sachsen viele kleine Gruppen
76 anders als in Westdeutschland
77 jeder Teil wird so gesponsert, wie in 40 Jahren gewachsen
78 strukturelle Unterschiede
79 vor Ort mehr ländliche Strukturen, Wirtschaft liegt danieder
80 aus dem Westen stammende Experten nutzen alte Verbindungen
81 hat sich etwas gebessert
82 eigene Lobby zu klein
83 Krebskranken an sich große Lobby, Kehlkopfloose kleine
84 wenig Prominente mit Kehlkopfkrebs
86 niemand spricht über Krankheit
87 nicht in Öffentlichkeit angekommen
88 muss dran gearbeitet werden
89 Treffen einmal/Monat, jeder kann kommen
90 helfen in allen Fragen
91 bei Widersprüchen, Ähnlichem

- 92 geben Ratschläge, haben Experten
- 93 wenn jemand Hilfe nicht will, an andere verweisen
- 97 ansonsten keine Grenzen
- 98 jeder kann kommen, jeder wird beraten
- 99 beraten und besuchen Patienten, die noch operiert werden sollen
- 100 werden vor OP von einem Kehlkopflösen beraten
- 101 sieht dann, dass trotz OP wieder gesprochen werden kann
- 103 Verein versucht, Menschen vor Vereinsamung zu bewahren

Interview mit MI

MI: (1) Ende 2000 ergab es sich, dass ich erneuten Zeckenkontakt hatte. Es stellte sich heraus, dass die Zecke mit Borrelien infiziert war. Ich habe danach eine Borreliose bekommen, die sich zunächst mit grippalen Symptomen darstellte. Da ich die Zecke aber bewusst erlebt hatte und sie lange gesaugt hatte, war mir klar, dass es damit zusammenhing. Ich habe das dann der Ärztin vorgetragen. Die sagte – wir müssen uns so verhalten, als hätten Sie eine Borreliose – und hat mir für drei Wochen Doxycyclin verschrieben, ganz korrekt. Sie sagte aber, dass sie mit Borreliose keine Erfahrung habe. Ich war ihr sehr dankbar, dass sie das sofort geäußert hatte. Nach dem Doxycyclin ging es mir erst einmal gut. Aber 8/12 Wochen später hatte ich wieder tüchtig Beschwerden – Leistungsschwäche, Schlappeheit. Meine Ärztin empfahl, da sich die Werte nicht geändert hatten, sie einem Internisten zu zeigen. Der Internist meinte – Sie sind rechtzeitig, ausreichend behandelt worden, das kann es nicht sein! Als ich meinte, dass mich alles enorm anstrenge, meinte er – na ja, wir machen ein Belastungs-EKG, aber erst in sechs Wochen, wenn der Körper sich etwas erholt hat. Damit bin ich zu meiner Ärztin zurückgegangen. Sie kam mir schon mit einem Zettelchen entgegen und meinte – wenden Sie sich dahin. Sie hatte mir schon beim ersten Gespräch gesagt, dass es in D. einen Arzt gäbe, den sie von einer Patientin kennt. An den hat sie mich aber nicht überwiesen. Ich bin dann zu Dr. K. nach D. gegangen, nachdem ich ihm erst einmal einen Brief geschrieben hatte. Es sind also ein paar Wochen verloren gegangen. Der therapierte sofort aufgrund der Symptomatik und desselben serologischen Befundes. Danach bin ich wieder zu dem Internisten zurück, habe das EKG machen lassen. Der stellte dann fest – ja, das ist pathologisch, da brauchen wir noch ein Echo. Und als 14 Tage danach ein Echokardiogram gemacht wurde, stellte sich raus, dass ich inzwischen eine Mitralsuffizienz II. Grades habe, d. h. eine nicht rechtzeitig behandelte Borreliose im Stadium II. Borreliose wird, parallel zur Syphilis in Stadien I, II und III eingeteilt. Im Stadium II kommt es zu Gelenkerkrankungen, Herzproblemen und der gleichen. Und dem muss Rechnung getragen werden. Und wenn das nicht der Fall ist, kommt es eben zu einer fortgeschrittenen, chronischen Borreliose. Und das ist in meinem Fall der Fall gewesen. Ich bin also von Herrn Dr. K. nach seinem Dresdener Schema behandelt worden. Das zieht sich über vier verschiedene Antibiotika, zehn Tage, jeweils acht Tage Pause. Nach sechs Wochen soll dann die Serologie gemacht werden, wobei man inzwischen weiß, dass die Serologie keine Aussagen über den Therapieverlauf geben kann. Aber ich bin dann oft genug nach sechs Wochen gar nicht mehr dazu gekommen, Blut abnehmen zu lassen, weil ich schon wieder das nächste Rezidiv hatte. Ich selbst habe das Glück, dass sich bei mir die Borreliose in einer Symptomatik zeigt, dass ich das als Rezidiv erkenne. Da bin ich dann zu meiner Hausärztin gegangen. Das fing dann wieder mit Doxycyclin an, drei Wochen; dann kam das nächste Dresdener Schema. Letzten Endes bin ich 2 ½ Jahre mit Abständen bei Herrn Dr. K. behandelt worden. Bin deshalb nicht geheilt, aber er hat die Sache soweit zurückgedrängt, dass ich normalerweise gut damit leben kann, aber bei Resistenzminderung wieder mit Rezidiven rechnen muss. Das ist meine persönliche Geschichte.

Herr Dr. K. sagte mir schon während des ersten Jahres, dass er in Sachsen die Bildung einer oder mehrerer Selbsthilfegruppen angeregt habe. Allerdings

wurde er von Kollegen in den Körperschaften des öffentlichen Rechts (Kommunen und KVen) deshalb mehrfach gerügt. Aber es war eine Anregung für mich, denn da habe ich zum ersten Mal von Selbsthilfe gehört. Ich hatte mir bisher darüber gar keine Gedanken gemacht. Ich bin dann über IKOS, die ja jährlich eine Zeitung herausbringen und die ich irgendwann einmal in die Hand bekommen habe, darauf gestoßen, denn da stand hinten drauf: Wir suchen Interessenten für eine Borreliose- und eine Herz-Kreislaufgruppe. Und da habe ich dann angerufen und habe gesagt – ich habe das gelesen, ich habe eine Borreliose. Ich wäre bereit, in so einer Gruppe mitzuarbeiten. Und da sagten die – wir haben das schon mehrere Male in der Zeitung gehabt, bisher hat sich niemand gemeldet, aber ich schreibe mir mal Ihre Telefonnummer auf. Dann passierte es, dass ich wirklich in der Folgezeit ab und zu mal einen Telefonanruf bekam, von jungen Müttern, die Probleme hatten mit ihren Kindern. Da habe ich im Grunde schon per Telefon ein bisschen Selbsthilfe betrieben – aufgrund dessen, worüber ich mich informiert hatte. Also ich hatte mich über die Krankheit informiert, eigentlich, bevor ich diesen neuerlichen Infekt hatte. Weil mein Kind Borreliose hatte, haben wir uns im Internet kundig gemacht. Ich bin von Hause her Biologin und habe viel im medizinischen Bereich, mit größerem Schwerpunkt experimentelle Pathologie und pränatal-toxikologisch, gearbeitet. Es fällt mir leicht, mich in diese Sachen einzuarbeiten. Das ist ein großer Vorteil, den ich gegenüber anderen Betroffenen habe.

Dann bekam ich einen Anruf – wir sind so weit, wir können nun gründen. Da habe ich gesagt – gut, wenn Sie vier Leute haben, ich bringe noch welche mit. Ich kannte ja auch noch ein paar. Ende November 2002 haben wir dann mit sechs oder sieben Leuten angefangen. Wir hatten uns vorgenommen, wir treffen uns 1x/Monat. Beim nächsten Mal waren wir auf jeden Fall sieben und da ergab es sich im Gespräch, dass von diesen sieben Leuten sechs Patienten von Herrn Dr. K. in D. waren. So war die Situation dieser Universitätsstadt.

Wir wurden damals im Erststadium behandelt oder auch im Spätstadium, wenn eine Borreliose erkannt wurde, z. B. in den Knien Arthritis. Wenn die Betreffende dann vorher in der Klinik war und es hieß – nein, Rheuma ist es nicht, wurde z. B. vom Hausarzt eine Borreliose festgestellt. Sie wurde einmal behandelt, aber Weiterbehandlung war nicht. Dann war da Herr Dr. K. in Dresden und der hat uns dann wirklich aufgefangen. Ja, und so hat es sich dann entwickelt. Wir wurden mehr und mehr. Dieses Jahr im November werden wir dann fünf Jahre alt. Auf der Liste sind mehr als 60 Leute, die aber bei Weitem nicht alle kommen. Ein paar kommen gar nicht mehr, dafür kommen aber bei jedem Treffen ein oder zwei neue Leute, die dann auch nicht unbedingt wieder kommen. Aber wir haben einen stabilen Kern. An unseren Treffen nehmen im Allgemeinen ca. 15 Leute teil. Ich bin immer froh, wenn nicht mehr kommen. Wenn dann vorher ein paar Entschuldigungen kommen, denk ich immer: wenn Du wüsstest, ich bin ja froh. Denn wenn mehr da sind, kommt einfach kein gutes Gespräch zustande. Wir sind schon 18 gewesen. Dann sitzen die Leute in zweiter Reihe. Es geht eigentlich nicht. Die Treffen laufen so, dass es Tee/Kaffee, Plätzchen oder irgendwelche Früchte gibt – denn es gibt einen Kaffeekocher bei uns. Ich mache nicht alles selbst, das ist ganz wichtig. Die neu Dazugekommenen werden besonders begrüßt und eingeladen, wenn sie möchten, ihre Situation zu schildern. Sie brauchen es nicht zu tun. Und dann ergibt sich ganz von alleine ein Gespräch. Das geht

dann einfach ins fachliche Gespräch über. Daran sind im Grunde alle beteiligt. Es gibt auch Leute, die sagen kaum ein Wort, kommen aber regelmäßig wieder. Das zeigt ja, dass sie wirklich Gewinn haben von der Sache. Es geht in unseren Gruppengesprächen im Allgemeinen um den Krankheitsverlauf, Therapieverlauf, wo kann ich mich hinwenden, was kann ich zusätzlich tun, wie ist es mit Alternativmedizin, diese Methoden, für die wir durchaus offen sind. Die wir zwar nicht empfehlen, aber doch darüber berichten. Ja, das ist das Eine. Und dann sehen wir als Selbsthilfegruppe durchaus eine Verpflichtung, Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Da gibt es dann 1x/Jahr unseren Selbsthilfetag von der IKOS, an dem Selbsthilfegruppen – es gibt zahlreiche, ca.130 Selbsthilfegruppen hier, sich an einem Werktag in einem großen Einkaufszentrum in die Öffentlichkeit begeben. Die haben dann von früh bis 20.00 Uhr einen Informationsstand. Wir haben durchaus die Erfahrung gemacht, dass zunehmend Leute wegen Borreliose und FSME zu uns kommen. Unser Stand ist dann mit ein bis drei Leuten besetzt. Das ist die eine Möglichkeit der Öffentlichkeitsarbeit. Dann haben wir die Möglichkeit, dass ich auf Anfrage Vorträge halte. Das wird öffentlich bekannt gegeben und steht auch im Internet. Ich habe schon bei verschiedenen Selbsthilfegruppen Vorträge über Borreliose gehalten. Oder für eine Krankenkasse, für das DRK, usw. Das macht sich schon bemerkbar. Die Leute sind sehr interessiert und ich halte es so, dass jederzeit hineingefragt werden kann. Ist praktisch wie ein Seminar. Es ist dann ein guter Kontakt da.

Wir stehen im Internet als Beratungsstelle. Wir haben zwei Berater. Beide haben wir einen Anrufbeantworter und rufen in jedem Fall zurück. Da stehen wir zur Verfügung. Ich habe es mir zur Regel gemacht, dass ein Gespräch so lange dauern kann, wie es will. Ich habe schon von anderen Leuten gehört – ein Gespräch darf nicht länger als 20 Minuten dauern. Das ist nicht mein Prinzip. Wenn die Leute anrufen und ein Gespräch dauert 1 ½ Stunden, dann dauert es 1 ½ Stunden. Oft sagen die Leute: Es ist erstmalig, dass mich jemand versteht.

Selbsthilfe wird, je nach Krankheit, sehr unterschiedlich aussehen. Bei unserem Krankheitsbild ist es ja so, dass es erstens erst 30 Jahre alt ist – als Borrelioseerkrankung ist es erst seit 83 des vorigen Jahrhunderts bekannt und zweitens die Ärzteschaft über die Therapie gespalten ist. Es gibt eine Fraktion, die sagt – ein, zwei, bestenfalls drei Therapien. Dann ist die Krankheit ausgeheilt. Alles, was danach kommt, hat mit Borreliose nichts mehr zu tun, das ist, bestenfalls Post-Lyme-Syndrom. Lyme ist die Stadt in den USA, wo die Krankheit gehäuft aufgetreten ist und erstmalig als eigenständiges Krankheitsbild definiert wurde. Lyme-Borreliose ist deshalb auch die korrekte Bezeichnung der Borrelioseerkrankung, die durch *Borrelia burgdorferi* hervorgerufen wird.

Die anderen sagen, es muss so lange therapiert werden, bis die Symptome weg sind. Es gibt ausgesprochene Vertreter der Langzeittherapie, z. T. mit gutem Erfolg. Aber wenn es Kassenärzte sind, haben die eindeutig Budgetschwierigkeiten schlimmster Art. Diese Diskrepanz ist deutlich.

Ich bin sehr dankbar, dass es eine Ärztegesellschaft gibt, die Deutsche Borreliose Gesellschaft e. V.. Bei deren Treffen sind wir in den letzten Jahren in verschiedenen Städten zugegen gewesen, als Teilnehmer von Symposien und teilweise von Workshops. Da ist mir bewusst geworden, dass es Ärzte in Deutschland gibt, die sich ernstesten Willens mit der Erkrankung

auseinandersetzen, daran interessiert sind, das Erststadium so gut zu therapieren, dass es erst gar nicht zum Spätstadium kommt. Man kann nur hoffen, dass sich diese Ärzte auch gesundheitspolitisch starkmachen.

Unser „Bundesverband Zecken-Krankheiten e.V.“ versucht, politisch wirksam zu werden – es gibt verschiedene Papiere, z. B. gesundheitspolitische Forderungen, die auch bei der Patientenbeauftragten der Bundesregierung vorgetragen und diskutiert worden sind – ich weiß nicht, an welche Institution die inzwischen geschickt worden sind. Ganz neu ist die Stellungnahme zur Meldepflicht, die bisher nur in den östlichen Bundesländern existiert. Die hat z. T. in der DDR schon bestanden, war dann, zumindest in Thüringen, aufgehoben und ist hier in 2003 als letztem neuen Bundesland wieder eingeführt worden. Dabei müssen die Kriterien sehr kritisch gesehen werden, denn nur ein Frühstadium, das mit Erythema migrans oder Neuroborreliose einhergeht, wird gemeldet. Ein Frühstadium, das mit Allgemeinsymptomen einhergeht, unterliegt nicht der Meldepflicht, selbst wenn es der Arzt als Borreliose erkennt. Ebenso ist es mit erkannten Borreliosen im Spätstadium. In sofern sind die Zahlen des Robert Koch Institutes in Berlin von 60.000 – 100.000 Neuerkrankungen pro Jahr reine Schätzwerte.

Zu unserer Telefonberatung. Dieses Jahr waren, im Januar beginnend, unter 20 und in den letzten Monaten über 30 Beratungsgespräche. Ich frage regelmäßig, ob die Leute Informationsmaterial geschickt haben möchten. Das fällt sehr unterschiedlich aus. Die meisten sagen ja, gerne. Die Anderen sagen – ach nein, wir sind übers Internet informiert. Meistens dränge ich denen zumindest unser Faltblatt auf, weil da hinten die Internetseiten unseres Verbandes drauf sind, wo man sich wirklich gut informieren kann. Außerdem ist die Telefonnummer drauf, die dann auch gut weitergegeben werden kann. Ich hatte dieses Jahr bis Juli 125 Postsendungen, die rausgegangen sind. Da sind wir der AOK sehr dankbar – dadurch, dass wir eine offene Selbsthilfegruppe sind, das ist die Voraussetzung dafür – sind die bereit, unsere Post zu frankieren.(142)

Interviewer: Was bedeutet „offene Selbsthilfegruppe“?

MI: (143) Es kann jeder kommen, der möchte. Wir sind eine Selbsthilfegruppe unter IKOS. Ich werde oft gefragt – wie ist es denn mit der Mitgliedschaft? – gibt es nicht! Es kann jeder kommen, wenn er will. Es kann jeder Interessierte kommen, der braucht nicht betroffen zu sein. Jeder Betroffene kann mit Ehepartner kommen und die Leute können auch wegbleiben.(148)

Interviewer: Sie und die Anderen machen die gesamte Arbeit und Sie haben auch kein Interesse, Mitglieder einzuspannen?

MI: (149) Das ergibt sich. Frau G. ist am Telefon, Frau Z. ist meine rechte Hand. Wenn ich mal nicht kann, was selten vorkommt, dann läuft die Sache auch ohne mich. Dann haben wir noch eine Finanzfrau, das läuft extra. Dann jemand, der Kaffee kocht. Also ich fühle mich nicht allein gelassen. Und zu diesen Selbsthilfetagen bin ich auch nicht allein. Und: bei uns ist Fortbildung groß geschrieben. Wir regen an, dass der Patient sich informieren soll. Das passiert in den Gruppengesprächen. Früher habe ich gedacht, dass immer ein Thema mitbehandelt werden könnte – dazu ist gar nicht die Zeit. Seit wir hier sind, haben wir es eingeführt, nach Absprache, 14 Tage nach dem normalen Treffen ein Treffen zur Weiterbildung zu machen. Wir haben jetzt eine CD von einer Augsburger Tagung. Die Vorträge hören wir uns an, können jederzeit stoppen und diskutieren. Da sind dann fünf bis zehn Interessierte da.

Oder es wird über Fachthemen referiert und gesprochen. So läuft das bei uns, das ist ein wichtiger Faktor. Dass der Patient sich über seine Erkrankung informiert. Und nicht nur hier, sondern auch bei Veranstaltungen, Symposien in anderen Städten.(166)

Interviewer: Wenn Sie Selbsthilfe betreiben, machen Sie das, damit aufgeklärt, geholfen wird? Arbeiten die Mitglieder nicht mit?

MI: (167) Ja, bei uns besteht die Mitarbeit im gegenseitigen Austausch. Der existiert. Viele Patienten haben ja eine Ärzteodyssee hinter sich, ehe die Krankheit überhaupt erkannt worden ist. Die Gefahr bei der Borreliose ist, dass die Patienten in ihrer Symptomatik – sie sehen blühend aus – gar nicht für voll genommen werden. Dann könnte das doch, oder sehr wahrscheinlich, psychosomatisch sein. Und dann kann man sehr schnell, auch als Arzt, damit fertig sein – ach nein, machen Sie sich nicht so viele Gedanken! Das sind leider Erfahrungen, die Viele machen. Da muss man dann wirklich arbeiten, dass die Leute wirklich zu einem Arzt kommen, der die Diagnose möglicherweise sichert. Die Diagnose ist ja bei Borreliose im Spätstadium eine schwierige Sache, weil für jedes Borreliosesymptom, das ich an mir wahrzunehmen glaube, es verschiedene andere Begründungen und Ursachen geben kann. Und die müssen eigentlich, von Rechtswegen, durch eine gute Differenzialdiagnose, ausgeschaltet werden. Es gibt erfahrene Ärzte, die eine Borreliose erkennen. Es kann dann auch noch alles mögliche Andere sein, was abgeklärt werden muss, aber trotzdem kann erst einmal mit Antibiotika gegen Borreliose angegangen werden. Eine lokale Osteoporose oder auch eine Autoimmunerkrankung kann durch eine Borreliose ausgelöst werden. Der umsichtige Arzt hat einen weiten Blick. Andere Ärzte haben von mir Literatur bekommen und bekommen auch heute noch Literatur. Die Patienten, die neu zu uns kommen, die sind ja zunächst alle unzufrieden. Es mag durchaus gut behandelte Patienten geben, aber von denen und ihren Ärzten weiß ich nichts.(183)

Interviewer: Man nimmt Sie an offizieller Stelle ernst.

MI: (184) Inzwischen habe ich z. B. der Landesärztekammer meine Informationen weiter gegeben. Ich habe ja nichts davon, meine Informationen für mich zu behalten. Manchmal habe ich durchaus Schwierigkeiten, wenn jemand einen guten Arzt gefunden hat, den Namen dieses Arztes zu erfahren. Da bin ich dann am Telefon ein bisschen heftig geworden. Ich habe da gesagt – die Selbsthilfe ist keine Einbahnstraße. Dann brauchen wir uns nicht weiter zu unterhalten. Ich habe dann den Namen erfahren. Diese Ärztin hat dann beim Spezialisten angefragt und jetzt läuft die Behandlung hier. Das ist, was wir wünschen. Wir müssen ja hier gar nicht lauter Spezialisten haben, aber ich wäre dankbar, wenn sich die hiesigen Ärzte auf die Borreliosebehandlung einlassen. Oder: eine Patientin mit Neuroborreliose sollte zur Kur in ein Sole-Bad geschickt werden. Haben Sie Asthma? Nein! Dann habe ich bei der AOK die Dame angerufen, die die Selbsthilfegruppen betreut und habe ihr gesagt, dass da Geld zum Fenster raus geworfen wird. Wir haben eine Borrelioseklinik in Bad Liebenstein – warum kommt die Frau nicht dahin? Der medizinische Dienst hat gesagt, es ist fest. Dann hat die Dame in W. angerufen und dann ist die Patientin wirklich in die Spezialklinik gekommen. Aber es war alles schon fest. Sie hatte einen Termin.

Wir sind ja hier mit Ärzten gut versorgt. Aber Spezialisten? Jetzt in der Urlaubszeit kann ich nur Ärzte außerhalb nennen. Wir sind zur Zeit die einzige

Selbsthilfegruppe für Borreliose in Thüringen. Aber neben den über 60 auf der Liste sind es bestimmt 20, mit denen ich guten Telefonkontakt habe, und zwar über Thüringen hinaus. Das sind Patienten, mit denen ein ausgesprochen guter Austausch passiert. Da kommt auch was zurück.(209)

Interviewer: Wie finanzieren Sie Ihre Arbeit – Telefonkosten, etc.? Tragen Sie das aus eigener Tasche?

MI: (210) Nein. Wir können ja als Selbsthilfegruppe Fördergelder beantragen. Da gibt es drei Krankenkassen, die AOK, die BARMER & Co. und die Knappschaft. Die Knappschaft ist am knappsten. Die anderen geben 250 € für pauschal. Und dann gibt es natürlich noch Projekte, die wir angemeldet haben. Und die Kommune, die bedenken uns auch. Und dann leben wir auch von Spenden unserer Mitglieder. Diese Gelder sind zu verwenden für Porto, was wir im Allgemeinen, dank der AOK, nicht brauchen – aber bei ganz dringenden Sachen tue ich natürlich Marken drauf – für Telefonate und Fahrtkosten. Alles immer nur als Zuschuss, das ist ganz klar gesagt worden. Zuschuss für Weiterbildungsveranstaltungen. Und da haben wir eben Leute, die sagen – ja, das krieg ich zwar, aber hier habt Ihr es zurück. Wir haben eben großzügige Leute, die für die Information, die sie bekommen haben, Geld spenden. Das kommt dann in die Gruppenkasse. Das läuft genau so, aber die muss nicht offiziell abgerechnet werden. Das andere Geld muss auf den Pfennig genau abgerechnet werden. Wir haben immer mehr Ausgaben. Es ist schon vorgekommen, dass IKOS Geld von anderen Selbsthilfegruppen zurückbekam und es nicht an die Kommune zurückgeben wollte, denn sonst kürzt die Kommune das Geld bestimmt und IKOS dann fragte – kriegen Sie das noch unter? Wir sagten – mühelos! Dadurch waren wir dann sehr gut bedient und konnten vielen, die gefahren sind, einen Zuschuss geben.

Ich habe schon mehrfach bei Leuten, mit denen ich gute Gespräche hatte angeregt, ob sie nicht eventuell in ihrer Region eine Selbsthilfegruppe einrichten wollen. „Ja, ich überleg es mir!“ Es ist immer negativ ausgegangen. Jetzt hatten wir fünfzigjähriges Semestertreffen. Ein ehemaliger Studienkollege, nicht betroffen, in meinem Alter, scheint nun, da er viele Betroffene kennt, eine Selbsthilfegruppe aufmachen zu wollen. Wahrscheinlich wird die örtliche IKOS eine Pressekampagne loslassen, dann wird die Gründungsveranstaltung gehalten. Ich habe ihm eine Menge Informationsmaterial zugeschickt, denn er ist ja nicht informiert. Aber offen, er ist Lehrer gewesen. Es gibt eben doch noch sozial denkende Leute.“ Das bin ich meinem Beruf schuldig.“(237)

Interviewer: Was ist denn Selbsthilfe für Sie?

MI: (238) Für mich? Ja, für mich ist es zurzeit Lebensinhalt. Ich betrachte es einfach so. Ich sehe, dass es nötig ist. Den Bedarf erlebe ich ständig. In unserer Gruppe, das läuft ja alleine, das geht auch ohne mich. Aber am Telefon merke ich, dass die Leute mich brauchen. Das liegt möglicherweise bei uns in erster Linie an der Erkrankung, dass die unzureichend bekannt ist, unzureichend behandelt ist. Dass die Ärzte nicht in dem Maße, in dem es nötig ist, darauf eingehen können und dass die Patienten angewiesen sind, irgendeinen Ansprechpartner zu haben. Man muss dazu sagen, dass es selbst in den Familien ja schwierig wird. Der Patient wird nicht verstanden. Er hat keine ordentliche Diagnose. Ihm geht es dauernd nur irgendwie schlecht. „Was hat er denn? Ach die paar Schmerzen werden sich ja wohl aushalten lassen!“ Letztens sagte mir eine Ehefrau „der Ehemann ist schon etwas

fröhlicher vom Treffen nach Hause gekommen. Es hat bei uns schon richtig Schwierigkeiten gegeben. Ich kannte ihn ja nur als sehr aktiven Menschen. Und das war er ja gar nicht mehr.“ Das ist ja schon was. Und wenn die Leute dann zum Arzt kommen und dieser sie psychosomatisch behandelt, dann ändert das ja nichts. Und das ist kein deutschlandspezifisches Problem. Es gibt ja auch internationale Gruppen.(259)

Interviewer: Warum machen Sie die Selbsthilfegruppe und die Anderen nicht, bzw. weniger?

MI: (260) Ich habe mich da angeboten und es kam ins Laufen. Ich könnte jetzt nicht aufhören. Ich kann nur hoffen, dass ich noch lange so gesund bin, wie ich es jetzt bin. Und dass der Kopf noch mitmacht. Direkt eine Nachfolgerin in meiner Gruppe hätte ich nicht. Aber daran müsste man arbeiten. Ich möchte nicht die Sache so hinterlassen, wie Herr Kohl zu seiner Zeit. Ich möchte schon einen Nachfolger haben, aber ich denke schon, dass sich das irgendwie regeln ließe. Denn so, wie unsere Gruppe läuft, erkennen die Leute alle, dass es eine Notwendigkeit ist. Sonst kämen die Leute gar nicht. Denn die haben alle was davon. Die kämen ja alle auch nicht zur Weiterbildung.(271)

Interviewer: Gab es früher in der DDR diese Art der Selbsthilfegruppe?

MI: (272) Für Borreliose nicht. Ich weiß nur, dass es bei Brustkrebs oder Krebs allgemein – es war auf jeden Fall eine Frauengruppe – seit den siebziger Jahren eine Gruppe gab. Ich weiß auch nicht, wo.(274)

Interviewer: Für die Ärzte war es aber kein Thema?

MI: (275) Ich weiß, dass Herr Dr. K., der sich zum „Zecken-Papst“ des Ostens entwickelt hat, mal Ärger bekommen hat, weil er Selbsthilfe anregte. Warum, weiß ich auch nicht. Da müssen Sie die Kassenärztliche Vereinigung fragen. Wahrscheinlich haben die Ärzte das Gefühl gehabt, dass die Leute sehr unbequem sein können. Und sie werden ja unbequem. Das könnte sein. Oder, er hatte sich als Arzt eben nicht um Patientensachen zu kümmern. Also er ist direkt gerügt worden. Nach der Wende. Ländersache und Ärzte. Eine Ärztin sagte neulich – “was die Selbsthilfe nur will? Wo nehmen die ihr Wissen überhaupt her? Wir sind die Ärzte!“ Das gibt es auch. Aber es gibt genauso gut Ärzte, die uns schätzen. Die schicken uns Patienten, wir schicken Informationen. Und es kommt dann – “vielen Dank! Seien Sie weiter so eifrig und weiterhin viel Kraft!“ Solche Erfolge hat man schon. Dann freut man sich natürlich auch.

Manchmal bin ich froh, dass wir keine Ärztegruppe Borreliose haben. In Sachsen hat sich ja eine gegründet. Wenn dann die Leute das Sagen hätten, die für eine kurze Zeit behandeln, dann wird es gefährlich. Und doch, solche Ärzte, die Langzeitbehandlung durchsetzen, müssen sich immer rechtfertigen. In Thüringen gibt es nicht wie in Niedersachsen, die Praxisbesonderheit Borreliose. Ich habe dann mal beim medizinischen Dienst angerufen, aber die haben gesagt – das ist eben Sache des Gesetzgebers. Ich bin aber inzwischen beinahe so weit, dass ich an die Landesärztekammer und die Kassenärztliche Vereinigung einen ganz persönlichen Brief schreibe, wie sich die Situation, z. B. jetzt in der Urlaubszeit, darstellt. Dass ich nur Ärzte außerhalb Thüringens nennen kann. Ich habe nichts zu verlieren. Ich habe keinen Posten zu verlieren. Ich sage immer, in den letzten fünf Jahren hat sich etwas Positives getan, durchaus. Immerhin kennen wir ein paar Ärzte. Aber ein Arzt sagte beispielsweise zu dem Vortragsmanuskript einer erfahrenen, hervorragenden Borreliosesezialistin – dem Besten, was ich in Kurzfassung

über persistierende Borreliose kenne – “na, da wird sie sich ja aus allen möglichen Lehrbüchern etwas zusammengeschrieben haben.“ Die Lehrbücher möchte ich erst einmal sehen! So schnell bügelt man einen Kollegen ab. Dieser Arzt hat sich für mich von vorneherein disqualifiziert. Er sagte auch, dass die Labors bestimmte Blutuntersuchungen – LTT Lymphozyten Transformation Test - ablehnen. Natürlich lehnen die das ab, die können das nicht. Das ist eine hochspezifische Angelegenheit! Das können nur wenige Speziallabors. (311)

Interviewer: Da ist noch viel Informationsarbeit zu leisten!

MI: (312) Ja. Die Landesärztekammer macht ja hier Weiterbildungen. Da bin ich nicht zugelassen. Ich habe gefragt – nein, es ist nur was für Ärzte. Der Ehemann einer Patientin ist dann hingegangen. Na ja, da ist dann ein Neurologe da, ein Internist ist da und noch zwei Ärzte und die sprechen dann das aus, was in einem Lehrbuch zu finden ist. Mehr kann ich an einem Nachmittag nicht machen. Und da wird dann mit Sicherheit auch nur die Therapie empfohlen, die in den Leitlinien steht. Aber es wäre ja schon viel, wenn die Leute nicht weggeschickt würden. Es müssten im Prinzip Ärzte aller Fachrichtungen geschult werden, eine Verdachtsdiagnose zu stellen und diese differenzialdiagnostisch abzuklären. Zumindest eine Serologie zu machen. Aber wenn sie das von vorneherein ablehnen! So wie eine Kapazität nach Durchsicht der Unterlagen, die von einem Borreliose-Spezialisten stammen, sagt – das ist ja alles übertrieben! Was Sie haben, ist alles psychosomatisch! Da weiß ich doch, dass ich da niemanden mehr hinschicke.

In Köln hat sich nun auch eine Selbsthilfegruppe gegründet, aber das war wohl zunächst schwierig. Ich sage immer, auch in der Gruppe laut – wir können nur dankbar sein, dass wir keinen Stinkstiefel bei uns haben. So jemand kann die Gruppe kaputt machen. Da gehen dann Energien drauf, die man besser anderweitig einsetzt. Wir können nur froh und dankbar sein, dass es das bei uns in der Gruppe bis jetzt nicht gegeben hat. Ich habe am Telefon schon ganz schwierige Leute gehabt. Wo ich gemerkt habe, der Mann fällt seiner Familie zur Last. Dem Mann konnte ich einfach nicht helfen. Er fühlte sich nicht verstanden. Ist persönlich am Ende und fällt seiner Familie zur Last. Und wer seiner Familie nicht zur Last fallen will, der suizidiert sich, wie es in Sachsen geschehen ist.

Es gibt keine freie Forschung. Es wird nicht öffentlich wahrgenommen und dem zufolge sind keine öffentlichen Gelder da. Und die Forschung, die betrieben worden ist, die ist von der Pharmaindustrie. Und auch da ist das Geld ausgegangen. Es werden keine Borreliose-Ratgeber mehr gedruckt. Obwohl die eigentlich ganz gut waren. Forschung wäre schon nötig! Und Meldepflicht auch! Aber solange sich die Ärzteschaft nicht einig ist! Das ist doch die Sache! Ich hoffe auf die Deutsche Borreliosegesellschaft. Es müsste eben gesundheitspolitisch was passieren. Da hoffe ich auf die Ärzteschaft!

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch

Satzfassung

- 1 Ende 2000 erneuten Zeckenkontakt
- 2 Zecke war mit Borreliose infiziert
- 3 dann Borreliose mit grippalen Symptomen bekommen
- 4 selbst Klarheit über Ursache

5 bei Ärztin vorgestellt
6 drei Wochen korrekt behandelt
7 hatte mit Borreliose keine Erfahrung
8 dankbar über diese Äußerung
9 nach Medikament ging es gut
10 nach zwei, drei Monaten wieder Beschwerden
11 Empfehlung, zum Internisten zu gehen
12 dieser glaubte nicht an Borreliosesymptome
13 wollte später Belastungs-EKG machen
14 zur Ärztin zurück
15 gab Adresse eines Arztes
16 kannte ihn von anderem Patienten
17 an den überwiesen
18 an Arzt Brief geschrieben, dann hingegangen
19 Zeit war verstrichen
20 Arzt therapierte sofort
21 zu Internisten gegangen, EKG gemacht
22 stellte pathologisches Ergebnis fest
23 durch Echokardiogram Mitralinsuffizienz festgestellt
24 Borreliose II. Grades
25 dem Rechnung tragen
26 sonst chronische Borreliose
27 das der Fall
28 von Spezialisten behandelt worden
29 vier Antibiotika, 10 Tage, acht Tage Pause
30 nach sechs Wochen Serologie
31 oft schon vorher Rezidiv
32 glücklicherweise Rezidive als solche zu erkennen
33 wieder zur Hausärztin
34 wieder Behandlung, wieder Antibiotika
35 lange Zeit von Spezialisten behandelt worden
36 nicht geheilt, aber erträglich
37 persönliche Geschichte
38 Spezialist sagte, dass er mehrere SHG angeregt habe
39 mehrfach von Kollegen und Körperschaften dafür gerügt worden
40 Anregung, erstes Mal von SHG gehört
41 bis dahin keine Gedanken dazu gemacht
42 über IKOS¹⁸ Zeitschrift auf eine SHG Anzeige gestoßen
43 angerufen und gemeldet
44 bereit, in so einer Gruppe mitzuarbeiten
45 dann wurde Telefonnummer aufgeschrieben
46 dann ab und an telefonische Anfragen
47 bisschen Selbsthilfe
48 schon vor eigenem Infekt über Krankheit informiert
49 Kind hatte Borreliose
50 selbst Biologin
51 leicht, sich in Sachgebiete einzuarbeiten
52 Vorteil gegenüber anderen

¹⁸ IKOS Informations- und Kontaktstelle

53 dann Anruf zur Gruppengründung
54 selbst noch vier Leute gehabt
55 kannte welche
56 Ende November 2002 angefangen
57 Treffen einmal/Monat erstmalig gedacht
58 nächstes Mal mehr Leute, viele Patienten bei Spezialisten
59 so Situation vor Ort
60 im Erst- und Spätstadium behandelt
61 manchmal vom Hausarzt Borreliose festgestellt
62 nur einmalige Behandlung
63 Spezialist wirklich aufgefangen
64 so Entwicklung
65 mehr und mehr Mitglieder
66 im November fünf Jahre alt
67 offizielle mehr als 60 Leute, nicht alle kommen
68 immer mal wieder neue Leute, manche kommen nicht wieder
69 stabiler Kern
70 ungefähr 15 Leute/Treffen
71 froh, wenn nicht mehr kommen
72 wenn Absagen kommen, froh
73 wenn zu viele, kein Gespräch
74 schon mal 18 Leute
75 sitzen in zwei Reihen
76 geht nicht
77 Treffen mit Kaffee und Plätzchen
78 noch andere Aktive
79 neu Hinzugekommene werden besonders begrüßt, können erzählen
80 brauchen nicht
81 dann Gespräch von selbst
82 Übergang ins fachliche Gespräch
83 alle beteiligt
84 manche reden kaum, kommen aber wieder
85 haben Gewinn durch Gruppe
86 geht meist um Tipps und Infos
87 von Alternativmedizin wird berichtet
88 das ist das Eine
89 SHG als Verpflichtung zur Öffentlichkeitsarbeit
90 einmal/Jahr örtlicher Selbsthilfetag, 130 Gruppen
91 bis 20.00 Uhr Informationsstände
92 Leute kommen wegen Borreliose und KSME
93 eigener Stand bis zu drei Leuten
94 eine Möglichkeit der Öffentlichkeitsarbeit
95 auf Anfrage Vorträge halten
96 wird öffentlich bekannt gegeben
97 in verschiedenen SHG Vorträge gehalten
98 in Krankenkassen
99 macht sich bemerkbar
100 Leute interessiert
101 wie ein Seminar
102 guter Kontakt

103 stehen im Internet als Beratungsstelle
104 zwei Berater
105 beide haben Anrufbeantworter, rufen zurück
106 stehen zur Verfügung
107 Gespräch kann so lange dauern, wie es dauert
108 manche sagen, Gespräch nicht länger als 20 Minuten
109 nicht eigenes Prinzip
110 manche Gespräche sehr lang
111 manche fühlen sich erstmals verstanden
112 SH sieht, je nach Erkrankung, anders aus
113 über Borreliose Spezialistenstreit, Krankheit „jung“
114 eine Fraktion gibt wenig Therapien
115 dann Krankheit ausgeheilt
116 alles was danach, anderes Syndrom
117 Borreliose eigentlich nicht korrekter Name
118 andere Fraktion therapiert solange, bis ausgeheilt
119 Vertreter für umfassende Langzeittherapie
120 wenn diese Kassenärzte, große Budgetschwierigkeiten
121 Diskrepanz deutlich
122 dankbar für Deutsche Borreliose Gesellschaft
123 bei Treffen dabei gewesen
124 dort festgestellt, dass es bemühte Ärzte gibt
125 Hoffnung auf gesundheitspolitisches Engagement
126 Bundesverband Zecken-Krankheit ist politisch wirksam
127 neue Stellungnahme zu Meldepflicht
128 bestand zu DDR-Zeiten, wurde wieder abgeschafft
129 kritische Stellungnahme
130 für Frühstadium keine Meldepflicht
131 ebenso im Spätstadium
132 Erkrankungszahlen reine Schätzung
133 zur Telefonberatung
134 zwischen 20 und 30 Beratungsgespräche/Monat
135 Frage nach Zusendung von Infomaterial
136 fällt unterschiedlich aus
137 manche möchten
138 andere wollen nicht
139 meist zumindest Faltblatt aufgedrängt, weil alle Infos dort
140 Telefonnummern drauf
141 viele Postsendungen
142 AOK übernimmt Frankierung
143 offene SHG, jeder kann kommen
144 SHG unter IKOS
145 gibt keine Mitgliedschaft
146 jeder kann kommen
147 jeder Interessierte, auch nicht Betroffene
148 auch Ehepartner können kommen
149 Arbeit ergibt sich
150 verschiedene Personen, verschiedene Arbeiten
151 Sache läuft auch ohne sie
152 noch eine Finanzfrau

153 jemand der Kaffee kocht
154 nicht allein
155 an Selbsthilfetag nicht allein
156 Fortbildung groß geschrieben
157 regen Patienteninformation an
158 in Gruppengesprächen
159 früher immer gedacht, nur mit Themen
160 jetzt 14 Tage nach dem normalen Treffen Themenabend
161 jetzt CD von bestimmter Tagung
162 dann Vorträge hören und stoppen
163 über Fachthemen referieren
164 wichtiger Faktor
165 Patienten sollen sich informieren
166 überall
167 Mitarbeit besteht im gegenseitigen Austausch
168 der existiert
169 viele haben Ärzte-Odyssee hinter sich
170 Borreliosepatienten sehen oft gut aus
171 deshalb oft als psychosomatisch diagnostiziert
172 dann, auch Ärzte schnell fertig
173 Erfahrungen vieler
174 SH besteht in Arbeit, richtigen Arzt zu suchen
175 Diagnose schwierig
176 muss durch Differenzialdiagnose gesichert werden
177 gibt gute Diagnostiker
178 muss alles andere ausgeschlossen werden
179 andere Erkrankungen können durch Borreliose ausgelöst werden
180 umsichtiger Arzt hat weiten Blick
181 verschickt selbst Literatur an Ärzte
182 neue Patienten immer unzufrieden
183 von gut behandelten Patienten hört SHG nichts
184 auch Infos an Landesärztekammer weitergegeben
185 nichts davon, Infos zu behalten
186 manchmal schwer, Namen von guten Ärzten zu erfahren
187 dann heftig geworden
188 SH ist keine Einbahnstraße
189 dann keine weitere Unterhaltung
190 dann Name erfahren
191 jetzt Behandlung O.K.
192 so soll es sein
193 müssen Namen von Spezialisten kennen
194 manchmal Fehldiagnosen zur Kurversorgung
195 liegt Asthma vor
196 nein
197 Kassen Fehler mitgeteilt
198 gibt spezialisierte Klinik, warum Patientin nicht da
199 medizinischer Dienst wollte nicht ändern
200 dann angerufen und Patienten in richtige Klinik gekommen
201 alles schon fest
202 hatte einen Termin

203 vor Ort mit Ärzten gut versorgt
204 wenig Spezialisten
205 in Urlaubszeit nur auswärtige Ärzte
206 in Thüringen einzige SHG für Borreliose
207 mit vielen Mitgliedern guten Telefonkontakt, auch außerhalb
208 guter Austausch
209 kommt viel zurück
210 Finanzierung läuft nicht aus eigener Tasche
211 können Fördergelder beantragen
212 gibt drei Krankenkassen
213 eine sehr knapp
214 dann angemeldete Projekte
215 Kommune bedenkt die Gruppe
216 auch Spenden der Mitglieder
217 Gelder für Porto und Fahrtkosten
218 immer nur als Zuschuss
219 Zuschuss für Weiterbildungsveranstaltungen
220 manche spenden auch
221 spenden für Informationen
222 kommt in Gruppenkasse
223 muss nicht offiziell abgerechnet werden
224 andere Gelder müssen genau abgerechnet werden
225 immer mehr Ausgaben
226 schon mal Geld von IKOS bekommen, das IKOS von anderen SHG
zurück bekommen hat
227 geht gut
228 konnten dann Fahrtkosten bezahlen
229 fragt immer, ob Leute keine SHG in ihrer Region aufbauen wollen
230 sagen immer zu
231 immer negativ ausgegangen
232 letztens Semestertreffen
233 ehemaliger Studienkollege scheint Gruppe aufmachen zu wollen
234 örtliche IKOS wird unterstützen, dann Gründung
235 viel Infomaterial geschickt
236 ist Lehrer
237 ist sozial denkend
238 bedeutet ist SH ?
239 zur Zeit Lebensinhalt
240 eigene Betrachtungsweise
241 ist notwendig
242 ständiger Bedarf
243 Gruppe läuft von alleine
244 Anrufer/Rat Fragende brauchen sie
245 vielleicht weil Erkrankung nicht ausreichend bekannt
246 Ärzte gehen nicht genügend auf Patienten ein, brauchen Ansprechpartner
247 in Familien auch schwierig
248 Patient wird nicht verstanden
249 keine ordentliche Diagnose
250 geht ihm irgendwie schlecht
251 keiner versteht ihn

252 manchmal Familie erleichtert
253 nach Gruppentreffen schon besser
254 früher Patient aktiv
255 in letzte Zeit nicht mehr
256 schon was
257 psychosomatische Behandlung ändert nichts
258 kein Deutschlandproblem
259 gibt internationale Gruppen
260 bot sich selbst für Gruppe an, kam ins Laufen
261 könnte nicht aufhören
262 hoffentlich noch lange gesund
263 hoffentlich Kopf gut
264 keine direkte Nachfolgerin da
265 müsste daran arbeiten
266 möchte Sache geordnet hinterlassen
267 möchte Nachfolger, muss sich regeln lassen
268 Leute wissen, dass Gruppe Notwendigkeit
269 sonst kämen Leute nicht
270 haben was davon
271 kämen sonst nicht zur Weiterbildung
272 in DDR für Borreliose keine Gruppe
273 für Krebs und Frauen gab es eine Gruppe
274 unbekannt, wo
275 Spezialist, Zecken-Papst des Ostens, bekam Ärger,
weil er SH anregte
276 nicht bekannt, warum
277 müsste man KV fragen
278 wahrscheinlich Angst vor Unbequemlichkeit
279 vielleicht
280 oder nicht seine Sache
281 wurde direkt gerügt
282 nach der Wende
283 Ländersache und Ärzte
284 eine Ärztin sagte: was will SH überhaupt?
285 woher haben die ihr Wissen?
286 wir sind die Ärzte!
287 gibt es auch
288 gibt auch gute Ärzte, die Patienten schicken
289 schicken Patienten, Gruppe schickt Infos
290 dann: Vielen Dank
291 gibt solche Erfolge
292 dann Freude
293 manchmal froh, dass keine Ärztesgruppe Borreliose
294 in Sachsen hatte sich eine gegründet
295 wenn dann Kurzzeittherapieanhänger Sagen haben, gefährlich
296 Langzeittherapeuten müssen sich immer rechtfertigen
297 in Thüringen nicht wie in Niedersachsen, die Praxisbesonderheit
Borreliose
298 ist Sache des Gesetzgebers

299 selbst bald soweit, persönlichen Brief an Kammer und KV zur Versorgungssituation zu schreiben
300 nur Ärzte von außerhalb in Urlaubszeit zu nennen
301 selbst nichts zu verlieren
302 keinen Posten zu verlieren
303 in letzten fünf Jahren positive Entwicklung
304 kennen paar Ärzte
305 Ärzte immer noch skeptisch, ablehnend
306 nicht zu verstehen
307 bügeln schnell Kollegen ab
308 disqualifizieren sich selber
308 Arzt sagte, dass Labors Untersuchungen ablehnen
309 natürlich tun sie das, können es nicht
310 hochspezifische Angelegenheit
311 können nur Speziallabors
312 noch viel Arbeit zu leisten
313 Landesärztekammern machen Fortbildungen
314 selbst nicht zugelassen
315 gefragt, aber nur für Ärzte
316 Ehemann einer Patientin hingegangen
317 erzählen, was im Lehrbuch steht
318 mehr an einem Nachmittag nicht möglich
319 dann leitliniengerechte Therapie empfohlen
320 schon viel, wenn Leute nicht weggeschickt werden
321 alle Ärzte müssten auf Erstellen einer Verdachtsdiagnose geschult werden
322 manche lehnen das ab
323 wenn Kapazität sagt, dass alles übertrieben ist
324 alles nur psychosomatisch
325 da niemanden mehr hinschicken
326 in Köln SHG gegründet, schwierig
327 gut, dass vor Ort kein Unruhestifter in Gruppe
328 kann Gruppe kaputt machen
329 Energien besser anders einsetzen
330 froh, in eigener Gruppe nicht
331 am Telefon ganz schwierige Leute gehabt
332 merkte, Mann fällt Familie zur Last
333 konnte nicht helfen
334 fühlte sich nicht verstanden
335 ist am Ende, fällt Familie zur Last
336 Selbstmord kann dann vorkommen
337 gibt keine freie Forschung
338 wenig öffentliches Interesse, keine Gelder
339 existente Forschung von Pharmaindustrie
340 auch da Geld ausgegangen
341 wohl keine Borreliose-Ratgeber mehr gedruckt
342 waren ganz gut
343 Forschung wäre nötig
344 Meldepflicht auch
345 Ärzte müssten einig sein
346 das ist die Sache

347 Hoffnung auf deutsche Borreliose Gesellschaft
348 müsste gesundheitspolitisch etwas geschehen
349 Hoffnung auf Ärzteschaft

Satzfassung gekürzt

1 Ende 2000 erneuten Zeckenkontakt
2 Zecke war mit Borreliose infiziert
37 persönliche Geschichte
38 Spezialist sagte, dass er mehrere SHG angeregt habe
39 mehrfach von Kollegen und Körperschaften dafür gerügt worden
40 Anregung, erstes Mal von SHG gehört
41 bis dahin keine Gedanken dazu gemacht
42 über IKOS¹⁹ Zeitschrift auf eine SHG Anzeige gestoßen
43 angerufen und gemeldet
44 bereit, in so einer Gruppe mitzuarbeiten
45 dann wurde Telefonnummer aufgeschrieben
46 dann ab und an telefonische Anfragen
47 bisschen Selbsthilfe
48 schon vor eigenem Infekt über Krankheit informiert
49 Kind hatte Borreliose
53 dann Anruf zur Gruppengründung
56 Ende November 2002 angefangen
57 Treffen einmal/Monat erstmalig gedacht
58 nächstes Mal mehr Leute, viele Patienten bei Spezialisten
65 mehr und mehr Mitglieder
66 im November fünf Jahre alt
67 offizielle mehr als 60 Leute, nicht alle kommen
68 immer mal wieder neue Leute, manche kommen nicht wieder
69 stabiler Kern
70 ungefähr 15 Leute/Treffen
71 froh, wenn nicht mehr kommen
73 wenn zu viele, kein Gespräch
74 schon mal 18 Leute
75 sitzen in zwei Reihen
76 geht nicht
77 Treffen mit Kaffee und Plätzchen
78 noch andere Aktive
79 neu Hinzugekommene werden besonders begrüßt, können erzählen
80 brauchen nicht
81 dann Gespräch von selbst
82 Übergang ins fachliche Gespräch
83 alle beteiligt
84 manche reden kaum, kommen aber wieder
85 haben Gewinn durch Gruppe
86 geht meist um Tipps und Infos
87 von Alternativmedizin wird berichtet
89 SHG als Verpflichtung zur Öffentlichkeitsarbeit
90 einmal/Jahr örtlicher Selbsthilfetag, 130 Gruppen

¹⁹ IKOS Informations- und Kontaktstelle

91 bis 20.00 Uhr Informationsstände
92 Leute kommen wegen Borreliose und KSME
93 eigener Stand bis zu drei Leuten
94 eine Möglichkeit der Öffentlichkeitsarbeit
95 auf Anfrage Vorträge halten
96 wird öffentlich bekannt gegeben
97 in verschiedenen SHG Vorträge gehalten
98 in Krankenkassen
99 macht sich bemerkbar
100 Leute interessiert
103 stehen im Internet als Beratungsstelle
104 zwei Berater
105 beide haben Anrufbeantworter, rufen zurück
106 stehen zur Verfügung
107 Gespräch kann so lange dauern, wie es dauert
108 manche sagen, Gespräch nicht länger als 20 Minuten
109 nicht eigenes Prinzip
110 manche Gespräche sehr lang
111 manche fühlen sich erstmals verstanden
122 dankbar für Deutsche Borreliose Gesellschaft
123 bei Treffen dabei gewesen
124 dort festgestellt, dass es bemühte Ärzte gibt
125 Hoffnung auf gesundheitspolitisches Engagement
132 Erkrankungszahlen reine Schätzung
133 zur Telefonberatung
134 zwischen 20 und 30 Beratungsgespräche/Monat
135 Frage nach Zusendung von Infomaterial
136 fällt unterschiedlich aus
137 manche möchten
138 andere wollen nicht
139 meist zumindest Faltblatt aufgedrängt, weil alle Infos dort
140 Telefonnummern drauf
141 viele Postsendungen
142 AOK übernimmt Frankierung
143 offene SHG, jeder kann kommen
144 SHG unter IKOS
145 gibt keine Mitgliedschaft
146 jeder kann kommen
147 jeder Interessierte, auch nicht Betroffene
148 auch Ehepartner können kommen
149 Arbeit ergibt sich
150 verschiedene Personen, verschiedene Arbeiten
151 Sache läuft auch ohne sie
152 noch eine Finanzfrau
153 jemand der Kaffee kocht
154 nicht allein
155 an Selbsthilfetag nicht allein
156 Fortbildung groß geschrieben
157 regen Patienteninformation an
158 in Gruppengesprächen

159 früher immer gedacht, nur mit Themen
160 jetzt 14 Tage nach dem normalen Treffen Themenabend
161 jetzt CD von bestimmter Tagung
162 dann Vorträge hören und stoppen
163 über Fachthemen referieren
164 wichtiger Faktor
165 Patienten sollen sich informieren
167 Mitarbeit besteht im gegenseitigen Austausch
169 viele haben Ärzte-Odyssee hinter sich
170 Borreliosepatienten sehen oft gut aus
171 deshalb oft als psychosomatisch diagnostiziert
172 dann, auch Ärzte schnell fertig
173 Erfahrungen vieler
174 SH besteht in Arbeit, richtigen Arzt zu suchen
175 Diagnose schwierig
176 muss durch Differenzialdiagnose gesichert werden
177 gibt gute Diagnostiker
178 muss alles andere ausgeschlossen werden
182 neue Patienten immer unzufrieden
183 von gut behandelten Patienten hört SHG nichts
184 auch Infos an Landesärztekammer weitergegeben
185 nichts davon, Infos zu behalten
186 manchmal schwer, Namen von guten Ärzten zu erfahren
187 dann heftig geworden
188 SH ist keine Einbahnstraße
189 dann keine weitere Unterhaltung
190 dann Name erfahren
193 müssen Namen von Spezialisten kennen
194 manchmal Fehldiagnosen zur Kurversorgung
203 vor Ort mit Ärzten gut versorgt
204 wenig Spezialisten
205 in Urlaubszeit nur auswärtige Ärzte
206 in Thüringen einzige SHG für Borreliose
207 mit vielen Mitgliedern guten Telefonkontakt, auch außerhalb
208 guter Austausch
209 kommt viel zurück
210 Finanzierung läuft nicht aus eigener Tasche
211 können Fördergelder beantragen
212 gibt drei Krankenkassen
214 dann angemeldete Projekte
215 Kommune bedenkt die Gruppe
216 auch Spenden der Mitglieder
217 Gelder für Porto und Fahrtkosten
218 immer nur als Zuschuss
219 Zuschuss für Weiterbildungsveranstaltungen
220 manche spenden auch
221 spenden für Informationen
222 kommt in Gruppenkasse
223 muss nicht offiziell abgerechnet werden
224 andere Gelder müssen genau abgerechnet werden

225 immer mehr Ausgaben
226 schon mal Geld von IKOS bekommen, das IKOS von anderen SHG zurück bekommen hat
228 konnten dann Fahrtkosten bezahlen
229 fragt immer, ob Leute keine SHG in ihrer Region aufbauen wollen
230 sagen immer zu
231 immer negativ ausgegangen
232 letztens Semestertreffen
233 ehemaliger Studienkollege scheint Gruppe aufmachen zu wollen
234 örtliche IKOS wird unterstützen, dann Gründung
235 viel Infomaterial geschickt
238 was ist SH ?
239 zur Zeit Lebensinhalt
240 eigene Betrachtungsweise
241 ist notwendig
242 ständiger Bedarf
243 Gruppe läuft von alleine
244 Anrufer/Rat Fragende brauchen sie
245 vielleicht weil Erkrankung nicht ausreichend bekannt
246 Ärzte gehen nicht genügend auf Patienten ein, brauchen Ansprechpartner
247 in Familien auch schwierig
248 Patient wird nicht verstanden
249 keine ordentliche Diagnose
250 geht ihm irgendwie schlecht
251 keiner versteht ihn
252 manchmal Familie erleichtert
253 nach Gruppentreffen schon besser
256 schon was
258 kein Deutschlandproblem
259 gibt internationale Gruppen
260 bot sich selbst für Gruppe an, kam ins Laufen
261 könnte nicht aufhören
262 hoffentlich noch lange gesund
263 hoffentlich Kopf gut
264 keine direkte Nachfolgerin da
265 müsste daran arbeiten
266 möchte Sache geordnet hinterlassen
267 möchte Nachfolger, muss sich regeln lassen
268 Leute wissen, dass Gruppe Notwendigkeit
269 sonst kämen Leute nicht
270 haben was davon
271 kämen sonst nicht zur Weiterbildung
272 in DDR für Borreliose keine Gruppe
273 für Krebs und Frauen gab es eine Gruppe
274 unbekannt, wo
275 Spezialist, Zecken-Papst des Ostens, bekam Ärger, weil er SH anregte
276 nicht bekannt, warum
277 müsste man KV fragen
278 wahrscheinlich Angst vor Unbequemlichkeit
280 oder nicht seine Sache

281 wurde direkt gerügt
282 nach der Wende
283 Ländersache und Ärzte
284 eine Ärztin sagte: was will SH überhaupt?
285 woher haben die ihr Wissen?
286 wir sind die Ärzte!
287 gibt es auch
288 gibt auch gute Ärzte, die Patienten schicken
289 schicken Patienten, Gruppe schickt Infos
290 dann: Vielen Dank
291 gibt solche Erfolge
292 dann Freude
303 in letzten fünf Jahren positive Entwicklung
304 kennen paar Ärzte
305 Ärzte immer noch skeptisch, ablehnend
306 nicht zu verstehen
307 bügeln schnell Kollegen ab
308 disqualifizieren sich selber
312 noch viel Arbeit zu leisten
313 Landesärztekammern machen Fortbildungen
320 schon viel, wenn Leute nicht weggeschickt werden
321 alle Ärzte müssten auf Erstellen einer Verdachtsdiagnose geschult werden
322 manche lehnen das ab
326 in Köln SHG gegründet, schwierig
327 gut, dass vor Ort kein Unruhestifter in Gruppe
328 kann Gruppe kaputt machen
329 Energien besser anders einsetzen
330 froh, in eigener Gruppe nicht
331 am Telefon ganz schwierige Leute gehabt
332 merkte, Mann fällt Familie zur Last
333 konnte nicht helfen
334 fühlte sich nicht verstanden
335 ist am Ende, fällt Familie zur Last
336 Selbstmord kann dann vorkommen
337 gibt keine freie Forschung
338 wenig öffentliches Interesse, keine Gelder
339 existente Forschung von Pharmaindustrie
340 auch da Geld ausgegangen
343 Forschung wäre nötig
344 Meldepflicht auch
345 Ärzte müssten einig sein
348 müsste gesundheitspolitisch etwas geschehen

Interview mit NI

NI: (1) Ich war im KZ. Mit sieben Jahren rein, mit 14 wieder raus. Das war 1945. Ich konnte weder lesen, noch schreiben. Ich war nicht rein arisch, meine Mutter ist Zigeunerin gewesen. Mein Vater hatte sich abgesetzt, der ist stiftung gegangen mit meiner Schwester, hat sich um uns nicht mehr gekümmert, obwohl er das hätte können.

Ich bin fürchterlich misshandelt worden, bin mit Quecksilber vergiftet worden. Man hat Versuche mit uns unternommen. Wie der Krieg vorbei war, war ich todkrank. Dann bin ich noch mit der Cap Ancona untergegangen. Da hatte man uns abgeladen. Eine halbe Stunde im kalten Wasser, da war die Lunge kaputt. Ich habe nie in meinem Leben Sport treiben können, immer nur ganz langsam. Jeden Schritt genau überlegen und bedenken.

Nach dem Krieg war ich in England. Dort hat man uns wieder gesund gemacht. 36 Blutwäschen und eine Blutwäsche dauert 36 Stunden und alle 36 Tage konnten wir die vertragen.

Ich habe dann viele Menschen gefunden, die mir geholfen haben. Ich habe dann lesen und schreiben gelernt, bin auf der Insel Helgoland gewesen, habe da Bomben entschärft und mir damit Geld verdient. Dann konnte ich nachher zur Schule gehen. Da kriegt ich heute noch eine kleine Rente drauf.

In meinem späteren Leben habe ich nur Menschen kennengelernt, die mich aufgerichtet haben. Meine beste Lehre war in Mainz. Ich konnte ja noch nicht richtig lesen und da habe ich als Bote bei einem Landesarbeitsgerichtspräsidenten gearbeitet und da bin ich auch mit Dr. Adenauer zusammengekommen. Die haben da 1947 die neue Gesetzgebung gemacht. Adenauer hat mir den besten Spruch meines Lebens gegeben. Er hat gesagt – Möhrchen, wenn Du mir und mich verwechselst, das ist nicht schlimm. Nur bei mein und dein darf Dir das nicht passieren! – Er hat mir meine Menschenwürde wiedergegeben, dass ich wieder wer bin und nicht nur ein Stück Dreck, was man uns ja jahrelang eingepredigt hatte.

1998 bin ich hier nach Sachsen gekommen. Ich war Witwer, meine Frau war an Krebs verstorben. Ich habe eine sehr gute Ehe gehabt, sieben Kinder. Hier habe ich meine jetzige Frau kennengelernt und geheiratet, nach zehn Jahren Witwer.

Hier bin ich dann in die Selbsthilfe gekommen. Ich habe den Verein mit aufgebaut, da war ich maßgeblich mit dran beteiligt. Zuerst war es nur eine Gruppe und jetzt sind wir eine ganze Menge. (34)

Interviewer: Warum sind Sie in die öffentliche Arbeit gegangen?

NI: (35) Weil ich gemerkt habe, dass meine Hilfe ankommt und dass man gefragt war. Denn hier war es ja tatsächlich so – ich habe mich durchsetzen können. Egal, ob das ein weißer Kittel, ein Arzt war, wo ja viele Leute Hemmungen haben. Aber ich habe in meinem Leben gelernt, dass ich ein Recht habe, beraten zu werden. Und hier musste ich feststellen, habe ich viele Leute kennengelernt, die nicht auf ihr Recht pochen konnten. Oder es auch gar nicht wussten oder kannten. Da muss ich sagen, hat mir die Arbeit hier sehr viel Spaß gemacht. Da habe ich auch große Erfolge gehabt. Ich durfte mich immerhin in D. in das goldene Buch der Stadt eintragen, für meine ehrenamtliche Tätigkeit.(43)

Interviewer: Haben Sie selber Probleme mit Schlafapnoe?

NI: (44) Ja, und ich habe sie besonders schlimm. Hinzu kommen auch noch koronare Herzerkrankungen und so einige Herzkrankheiten. Damals waren die

Geräte noch im Aufbau, die gingen nur bis 16 Millibar. Und ich brauchte 18 Millibar und da gab es nichts. Da bin ich nach I. gefahren zur Firma X und habe zu denen gesagt – hier bin ich, was wollen wir versuchen? Ich war mittlerweile auch ein bisschen bekannt. – Wollt Ihr mich verrecken lassen oder sollen wir was aufbauen? – Dann ist das langsam aufwärtsgegangen. Jetzt habe ich ein Gerät aus Asien. Seitdem ich das bekommen habe, geht es mir wieder sehr gut. (53)

Interviewer: Sie sind hierher gekommen und haben festgestellt – hier brauchen die Leute Hilfe, aber wissen nicht, wie sie es machen sollen?

NI: (54) Ja, das war so eigentlich mein Ausgangspunkt. Die Leute waren gehemmt. Kommt das nun durch die Unterdrückung, die sie hier jahrelang erleben mussten? Wir waren ja jetzt etwas freier erzogen. Derjenige, der hier die AOK Sachsen aufgebaut hat, kommt aus dem Ruhrgebiet, hat als Erster die Gruppe gegründet. Ich bin dann später hinzugekommen und habe andere Gruppen gegründet. (59)

Interviewer: Sie haben auch eine Restless-Legs-Gruppe?

NI: (60) Ja, die habe ich gegründet, weil es das hier auch nicht gab. Ich habe mich damals in M. gemeldet und die haben mich dann ganz schnell überzeugen können – mach mal was! – Da bin ich ganz rege. Ich habe in D., C., E., G. Gruppen gegründet, also ich bin wirklich – ich bin in zwei Jahren 30.000 Km gefahren. Auf der anderen Seite – ich habe eine gute Rente. Ich habe auch schon mit 49 in Rente gehen müssen. Ich habe viel gearbeitet, auch in Russland an der Gaspipeline. Da habe ich drei Gehälter bekommen, eins für mich, eins für meine Frau und Trennungszulage. Alle drei Gehälter wurden aber versteuert und versichert. Dadurch habe ich eine gute Rente. Und mich hält das jung. (70)

Interviewer: Sind das offene Gruppen?

NI: (71) Wir finanzieren uns hier in der Gruppe selber. Es kostet 12 € im Jahr, das sind ein € im Monat. Das ist für Porto und so. Ansonsten sind wir von der Pharmaindustrie gut unterstützt und von den Geräteherstellern. Aber wir lassen uns nicht bestechen. Wir treffen uns hier in der KISS. Wenn das Geld mal nicht reicht, dann halte ich wieder einen Vortrag vor MTA über unsere Krankheit. Dann kommen wieder 100 € rein. Die zahlen das ja gerne, leicht und locker. Ich habe angefangen, Vorträge vor den MTAen zu halten, dass die besser Bescheid wissen in den Krankenhäusern und Praxen und im Schlaflabor. Da muss ich sagen, da sind die Firmen sehr, sehr rege. Eben weil ich das so toll finde. Denn was nützt mir das, wenn ich ins Schlaflabor gehe, wenn die selber keine Ahnung haben? So hat jeder seinen Vorteil davon.

Mit der Restless-Legs-Gruppe gehen wir ins vierte Jahr und nichts war vorher bekannt. Ich bin Mitglied in M. geworden und die haben mich dann hier als Regionalleiter eingesetzt. In M. habe ich eine gute Ausbildung gekriegt, dass ich auch über Restless-Leg ein bisschen Bescheid wusste. So haben wir angefangen und unser Wissen weiter gegeben. Was ganz wichtig war – die Leute brauchen alle eine ganz besondere Narkose, wenn sie operiert werden. Da gibt es besondere Richtlinien, wie die Anästhesie aussehen muss. Oder auch – wir dürfen kein Blut spenden. Selbst das Rote Kreuz war darüber nicht informiert. Das hat zwei Tote gegeben. Und es ist neu bekannt geworden, dass selbst beim Zahnarzt die Betäubung mitunter gar nicht wirkt.

Was mich an M. etwas stört, ist, dass die nur Auskünfte geben, wenn man Mitglied geworden ist. Das ist etwas, was mich ankotzt, auf Deutsch gesagt.

Das mache ich hier nicht und deshalb habe ich hier wohl so großen Anklang gefunden. Wir arbeiten ja ehrenamtlich hier. Ich kriege nur 22 Cent pro km, wenn ich irgendwo hinfahre. Aber sonst nichts.

Ich bin 78 und ich habe einen Nachfolger, der das übernimmt. Bei mir hat man das ja im Schlaflabor herausgefunden. Da habe ich auch drum gekämpft. In C. ist ein Schlaflabor geschlossen worden. Aufgrund von meinen Eingaben haben die dicht gemacht. Das habe ich geschafft. Da gab es solche Mängel. Die haben mir Elektroden an die Beine gesetzt und dann so getan, als könnten sie das messen. Konnten sie aber nicht. Dann bin ich in Urlaub gefahren und meine Frau musste mich in der Nacht ins Krankenhaus gefahren. Und da hatte ich Glück, dass sich der Arzt, der mich aufgenommen hatte, mit Schlafapnoe auskannte. Jetzt haben wir hier ein Schlaflabor, wo die jetzt beides machen. Das ist nicht nur eine pneumologische Betreuung, sondern auch eine psychologische. Über die Jahre haben wir es über die DGSM geschafft, dass in ganz Deutschland jetzt alle Schlaflabore beides können. Da habe ich auch mit dazu beigetragen, dass das jetzt so läuft. Wir gehen von 20 % der Bevölkerung aus, aber es ist nicht bekannt. Da ist noch viel offen. (116)

Interviewer: Die Leute früher - wurde da nichts gemacht, nichts behandelt?

NI: (117) Wissen Sie, es sind wer weiß wie viel tausend Frauen verdonnert worden wegen Kindstod, die angeblich ihre Kinder umgebracht haben. Die sind alle an Schlafapnoe gestorben. Aber alle angeklagt, ihre Kinder getötet, erstickt zu haben.

Es gibt ja auch noch die Schlafmedizin S. Mit denen haben wir jetzt viel bewegen können. Für mich ist das eine schöne Sache. In den letzten vier Jahren ist das doch sehr bekannt geworden. Ich mache da jetzt an so einer Studie mit. (124)

Interviewer: Was steht für Sie in Ihrer Arbeit an erster Stelle?

NI: (125) Dass ich den anderen helfe. Ich habe gelernt, mit meiner Krankheit umzugehen. Und das musste ich ja schon als Kind lernen. Was ich mache, wie ich gehe, das musste ich mir alles genau überlegen, sonst war ich schon mittags kaputt und ich wollte ja den ganzen Tag durchhalten. Ich habe das geschafft. Und das Kuriose dabei ist, dass im KZ in Kaltenkirchen bei Hamburg, da hat man bei uns Versuche mit Quecksilber gemacht. Weil die U-Boote mit Quecksilber bestückt waren, die Manometer in den U-Booten. Und wenn die jetzt mal einen Treffer abgekriegt haben, dann sind die durch diese Erschütterung vielfach zerbrochen. Dann haben die ja diese Dämpfe eingeatmet. Und wie viel Dämpfe kannst Du ab, bis Du krepierst – das wurde an uns eben untersucht. Und dieses Gerät, das habe ich mir so eingeprägt, da habe ich später mein Geld mit verdient. Und das habe ich genommen – damit wurde bei den Erdgasleitungen geprüft, wenn die Röhren verlegt wurden, die Leitung abgedrückt, ob die dicht sind. Und das ist nach diesem System gemacht worden. (137)

Interviewer: Wie haben Sie das denn psychisch umdrehen können?

NI: (138) Ja, ich hatte doch gar keine andere Möglichkeit. Ich habe erst vor zwei Jahren begonnen, über meine Kindheit, meine Zeit im KZ zu sprechen. Vorher nicht. Das haben meine Kinder jetzt erst erfahren. Die wussten, dass ich im KZ war, aber was die einzelnen Details waren, das haben die alle nicht gewusst. Da habe ich nie drüber reden können. Und ich bin erst frei geworden, als ich meine jetzige Frau fast erwürgt habe.

Wir haben unseren größten Peiniger umgebracht. Den haben wir totgebissen. Eine andere Möglichkeit hatten wir nicht. Und davon habe ich vor drei Jahren jede Nacht geträumt. Bis dahin hatte ich Ruhe gehabt. Und da hätte ich beinahe meine Frau erwürgt. Da bin ich dann zum Psychiater gegangen und habe dann etwas drüber reden können. Und habe Hilfe gekriegt. Und auch mit meinem Hausarzt habe ich dann ein bisschen darüber reden können. Dann konnte ich langsam anfangen, wieder weiterzumachen.

Ich habe nach 1945 nie einen Menschen kennengelernt, der mich übervorteilt hat. Ich habe immer nur Leute gehabt oder kennengelernt, die es mit mir ehrlich gemeint hatten. Das stärkt ja auch den Lebensmut. Und das ist auch nicht unbedingt normal. In Helgoland lagen die Jahresgehälter damals bei 8000 Mark. Ich habe in eineinhalb Jahren 68.000 Mark verdient, aber es war ja auch ein Himmelfahrtskommando. (160)

Interviewer: Wenn Sie mit dieser Selbsthilfe so vielen Leuten helfen können, dann stärkt das ja auch.

N1: (161) Wissen Sie, ich habe ungelogen einen Ordner voller Danksagungen. Ich habe vielen Leuten hier auch geholfen – zur Rente, zur Berufsunfähigkeit. Ich bin mit auf die Ämter gegangen, habe das mit durchgezogen; auch viele, die mit ihrer Krankheit nicht fertig wurden. Die dann noch eine andere Krankheit dazu hatten. Das ist mein Leben und kann es etwas Schöneres geben, als jemand anderem zu helfen?(165)

Interviewer: Das ist wirklich Selbsthilfe. Sie helfen sich und helfen anderen, so wie die Schlaflaborschließung.

N1: (166) Ja, das hat mir erst viele Feinde gebracht, gerade hier in C. Und trotzdem stellt uns das Krankenhaus, in dem das Schlaflabor untergebracht war, kostenlos einen Raum zur Verfügung, damit wir uns treffen können. Und die damals da waren, die sind gegangen worden. Jetzt sind andere Leute da. Das Krankenhaus, das arbeitet jetzt wirklich ganz eng mit uns zusammen. Die nächtlichen Anfälle stellt man im Schlaflabor fest. Wenn ich mein Gerät nicht benutzen würde – ich habe heute über 700 Atemstillstände pro Nacht. (172)

Interviewer: Das heißt, sie atmen überhaupt nicht?

N1: (173) Nein. Ich konnte in meinen besten Zeiten fast zweieinhalb Minuten die Luft anhalten, wo ich nicht atmen brauchte. Dann sinkt der Sauerstoffgehalt. Der war bei mir runter auf 35 %. Da wissen Sie nicht mehr, wer Sie sind. Und wenn man das alles überlebt und durchgestanden hat – und da haben mir ja Leute bei geholfen im Schlaflabor – warum soll ich die Arbeit nicht fördern. Ich wäre doch bescheuert, wenn ich das nicht täte. Denn je mehr die wissen und je mehr ich zurückgebe – was nutzt einem Arzt ein Patient, der sein Gerät kriegt und sich dann nie mehr meldet? Aber man sagt auch noch heute, dass, bevor ein Mensch die Diagnose erhält, er im Schnitt 15 Ärzte konsultiert.

Als ich in C. mit der Schule anfang, habe ich jeden aufgeführt, was war. Und diese ganzen Unterlagen, aber namenlos, sind an die Schlafapnoe Sachsen gegangen. Damit die wussten, was ist. Dadurch haben die ja auch was gelernt und wussten, was ist gut, was ist schlecht.

Das Gerät übernimmt jetzt die Atmung. Ich bin völlig von dem Gerät abhängig. Das Gerät sagt – Luft rein, Atem raus. Das übernimmt vollkommen meine Beatmung. Das sind eben die zwei Gruppen. Man rechnet die erste Gruppe bis zehn Millibar – das sind die Leute, die noch gegen anatmen können. Aber bei 16/18 Millibar schaffen es die Leute nicht mehr, dagegen

anzuatmen. Dann übernimmt das Gerät vollkommen. Wenn die Beatmung stimmt, ist auch das Restless-Leg nicht so schlimm. Restless-Leg-Syndrom ist ein Dopaminmangel im Gehirn. Mehr weiß man nicht. Auch nicht, warum die Medikamente helfen und welche Nebenwirkungen auftreten können dadurch.

Es ist eine große Aufgabe für uns, den Leuten beizubringen, dass sie von dieser Maschine abhängig sind. Und dass sie es auch benutzen. Seitdem ich das Gerät habe, habe ich sieben Medikamente abgesetzt. Es hat fast ein Vierteljahr gedauert, bis ich mich an das Gerät gewöhnt hatte. Ich hatte immer die Nase und die Schleimhäute total trocken. Aber jetzt – ich habe es durchgestanden. Das ist es eben. Dieses Gefühl, es einem anderen Menschen beizubringen, ihn zu überreden, dass er das auch nutzt. Da habe ich scheinbar ein gutes Talent drin. Vielleicht, weil ich mein Leben lang krank war. Ich habe mich mein Leben lang schonen müssen. Auf der anderen Seite – ich habe im Pipelinebau gearbeitet, hatte eine Trasse, die war sieben, acht Kilometer lang. Da bin ich alles mit dem Fahrrad abgefahren, weil ich laufen gar nicht konnte. Ich habe nachher europaweit die Druckproben gemacht. Nach diesem Prinzip, wie das im KZ war. Das Gerät war von der Firma X in Hamburg. Ich bin da mit einem Ingenieur hingefahren und dann wollten die erst nicht so recht. Und dann habe ich gesagt – und wenn ihr mir das Gerät jetzt nicht kostenlos gebt, dann pranger ich Euch an. Dann gehe ich an die Presse und erzähle überall, was die Firma X verbrochen hat. – Da habe ich dann das Gerät gekriegt. Ich hatte ja gar keine andere Möglichkeit. Ich hatte keinen Beruf erlernt, nichts. Als ich von Helgoland kam, habe ich die Prüfung gemacht als Baumaschinenmeister. Ich habe es nicht gekriegt. Ich habe mit „gut“ bestanden. Ich habe es nicht gekriegt, weil ich keinen Schulabschluss hatte. Da habe ich an Heuss geschrieben, Papa Heuss. Ich kannte ja durch Adenauer die Gepflogenheiten, d. h., ich wusste ja, an wen man sich wenden muss. Es hat gar nicht lange gedauert. Dann habe ich einen Brief gekriegt, da war eine Fahrkarte drin – dann und dann soll ich in Bonn eintreffen. Am Bahnhof sind wir abgeholt worden, in das Hotel gebracht worden. Am anderen Tag war bei ihm das große Treffen und ich habe meinen Augen nicht getraut. Der, der mir das in Hamburg nicht geben wollte, der musste mir das da persönlich überreichen. Heuss hat sich gefreut und ist auch bei meinem siebten Kind Ehrenpate geworden.

Das ist, worauf ich wirklich stolz drauf bin, dass ich nie Hass empfunden habe, denen gegenüber. Ich habe sie verachtet. Aber wenn ich die jetzt auch geprügelt hätte, wäre ich doch nicht besser, wie die. Das habe ich gelernt, dass ich nicht Gleiches mit Gleichem vergelten soll. Denn dann ist man ja keinen Deut besser. Ich kann jedem ins Gesicht blicken. Auf der anderen Seite habe ich mich auch mit Ärzten, die anderer Meinung waren, gestritten. Und habe mich durchgesetzt, gesagt, was Sache ist. Aber, wie gesagt, in meinem Leben hat sich alles zum Besten entwickelt. Ich habe immer geholfen, wo ich konnte.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 war im KZ
- 2 mit sieben rein, mit 14 wieder raus
- 3 konnte weder lesen noch schreiben
- 4 nicht rein arisch, Mutter Zigeunerin

5 Vater mit Schwester abgehauen
6 mit Quecksilber gequält worden
7 Versuche unternommen
8 todkrank zu Kriegsende
9 dann mit Schiff untergegangen
10 dort abgeladen
11 nach Zeit in kaltem Wasser Lunge kaputt
12 nie Sport treiben können, alles langsam
13 alles gut überlegen
14 nach Krieg in England
15 wieder gesund gemacht
16 36 Blutwäschen alle 36 Tage, Dauer 36 Stunden
17 viele Menschen haben geholfen
18 lesen, schreiben gelernt, Bomben entschärft
19 zur Schule gegangen
20 heute noch kleine Rente darauf
21 im späteren Leben nur gute Menschen getroffen
22 beste Lehre in Mainz
23 bei Landesarbeitsgerichtspräsidenten Adenauer getroffen
24 haben dort 1947 Gesetzgebung gemacht
25 Adenauer gab besten Spruch
26 mir und mich verwechseln, nicht schlimm
27 mein und dein verwechseln, schlimm
28 Adenauer hat Menschenwürde wieder gegeben
29 1998 nach Sachsen gekommen
30 als Witwer
31 gute Ehe, sieben Kinder
32 jetzige Frau kennen gelernt
33 Verein mit aufgebaut
34 erst nur Gruppe, jetzt viele
35 in öffentliche Arbeit gegangen weil gemerkt, dass Hilfe ankommt
36 konnte sich durchsetzen
37 keine Hemmungen
38 gelernt, ein Recht auf Beratung zu haben
39 vor Ort viele Leute ohne Bewusstsein des eigenen Rechts
40 nicht wussten, es nicht kannten
41 Arbeit hat viel Spaß gemacht
42 große Erfolge
43 für ehrenamtliche Arbeit ins Goldene Buch eingetragen
44 selbst schlimme Schlafapnoe
45 Herzkrankheiten
46 Geräte nur bis 16 Millibar
47 brauchte 18, gab es nicht
48 Firma gefragt, zu versuchen
49 war etwas bekannt
50 sterben oder versuchen
51 dann langsam besser
52 jetzt Gerät aus Asien
53 jetzt guter Zustand
54 Ausgangspunkt war Hilflosigkeit der Leute

55 waren gehemmt
56 vielleicht durch jahrelange Unterdrückung
57 selbst freier erzogen
58 erster Gruppengründer kommt aus Ruhrgebiet
59 selbst später gekommen, andere Gruppen gegründet
60 Restless-Legs-Gruppe gegründet
61 bei Hauptstelle gemeldet und dann gemacht
62 ganz rege
63 überall Gruppen gegründet
64 gute Rente
65 schon früh in Rente gegangen
66 viel gearbeitet, an Pipeline
67 drei Gehälter gleichzeitig bekommen
68 alle versteuert, versichert
69 gute Rente
70 hält jung
71 finanzieren Gruppen selbst
72 ein €/Monat
73 für Porto etc.
74 Unterstützung von Pharmaindustrie und Medizintechnik
75 nicht bestechlich
76 Treffen in KISS²⁰
77 bei Geldmangel Vortragstätigkeit
78 so wieder Geld
79 zahlen gerne
80 Vorträge vor MTAen zur Schulung
81 Firmen sehr rege
82 toll
83 müssen Ahnung haben
84 so jeder Vorteil davon
85 Restless-Legs-Gruppe im vierten Jahr
86 Mitglied in Hauptstelle geworden, Regionalleiter geworden
87 in Hauptstelle gute Ausbildung
88 angefangen, Wissen weitergegeben
89 wichtig, dass besondere Narkose bei dieser Krankheit nötig
90 besondere Anästhesie-Vorschriften
91 und Verbot, Blut zu spenden
92 Rotes Kreuz wusste das nicht
93 hat Tote gegeben
94 beim Zahnarzt wirkt Betäubung manchmal nicht
95 Hauptstelle gibt nur Auskunft, wenn man Mitglied ist, stört
96 kotzt an
97 vor Ort nicht
98 Arbeit ist Ehrenamt
99 nur Kilometergeld
100sonst nichts
101 hat Nachfolger
102 selbst Erkrankung im Schlaflabor festgestellt

²⁰ Kontakt Informationsstelle Selbsthilfe

103 gekämpft
104 altes Schlaflabor geschlossen worden
105 durch eigene Eingaben
106 geschafft, dass sie schließen
107 große Mängel dort
108 konnten nicht, was sie versprochen
109 im Urlaub dann im Krankenhaus
110 Arzt dort kannte sich mit Erkrankung aus
111 jetzt vor Ort gutes Schlaflabor, können beides
112 gute Betreuung
113 alle Schlaflabore in Deutschland können beides
114 dazu beigetragen
115 20% der Bevölkerung betroffen, nichts Genaues bekannt
116 viel offen
117 früher viele Mütter wegen Kindstod verurteilt, dabei Schlafapnoe
118 an Schlafapnoe gestorben
119 alle angeklagt worden, eigenen Kinder umgebracht zu haben
120 gibt Schlafmedizin Sachsen
121 viel bewegen können
122 schöne Sache
123 bekannt geworden in letzten Jahren
124 macht in Studie mit
125 an erster Stelle steht Hilfe für andere
126 gelernt, mit Krankheit umzugehen
127 musste das schon als Kind lernen
128 musste alles überlegen, um ganzen Tag durchzuhalten
129 hat es geschafft
130 im KZ Versuche mit Quecksilber gemacht
131 weil Manometer in U-Booten mit Quecksilber ausgerüstet
132 durch Erschütterungen/Treffer oft zerbrochen
133 dann alle Dämpfe eingeatmet
134 wie viel Dämpfe kann man einatmen, bevor man stirbt?
135 mit dem Gerät später Geld verdient
136 bei Erdgasleitungen wurde Dichtigkeit damit geprüft
137 mit diesem System
138 Möglichkeit, Geld zu verdienen
139 erst vor zwei Jahren begonnen, über KZ-Zeit zu sprechen
140 vorher nicht
141 eigenen Kinder erst jetzt erfahren
142 wussten keine Details
143 nie darüber geredet
144 erst, als eigene Frau beinahe erwürgt
145 haben größten Peiniger umgebracht
146 totgebissen
147 andere Möglichkeit gab es nicht
148 vor drei Jahren jede Nacht davon geträumt
149 bis dahin Ruhe gehabt
150 dann beinahe Frau erwürgt
151 zum Psychiater gegangen, zu sprechen begonnen
152 Hilfe bekommen

153 mit Hausarzt geredet
154 dann langsam besser
155 nach Krieg nur gute Menschen getroffen
156 alle waren ehrlich
157 stärkt Lebensmut
158 ist nicht normal
159 damals hohe Gehälter
160 in kurzer Zeit viel Geld verdient
161 durch SH viele Dankeschreiben
162 vielen Leuten geholfen
163 in vielen Bereichen
164 wenn Leute noch eine andere Krankheit hatten
165 nichts ist schöner als zu helfen
166 erste Zeit viele Feinde
167 trotzdem im Krankenhaus kostenlosen Gruppenraum
168 viele Leute von damals sind gegangen
169 jetzt andere Leute da
170 Krankenhaus arbeitet eng mit Gruppen zusammen
171 nächtliche Anfälle im Schlaflabor festgestellt
172 heute selbst über 700 Atemstillstände/Nacht
173 eigene Atmung nicht
174 in besten Zeiten zweieinhalb Minuten ohne Atmung
175 dann sinkt Sauerstoffgehalt
176 runter auf ca. 35%
177 Bewusstseinsverlust
178 weil alles durchgehalten, heute SH-Arbeit zur Hilfe
179 wäre bescheuert, wenn nicht
180 je mehr Wissen, auf beiden Seiten, desto besser
181 vor Diagnose im Schnitt 15 Arztkonsultationen
182 von Anfang der SH-Arbeit Buch geführt
183 anonym, alle Unterlagen an Schlafapnoe-Vereinigung geschickt
184 damit sie wussten
185 konnten so lernen
186 Gerät übernimmt Atmung
187 völlig vom Gerät abhängig
188 Gerät gibt Atmung vor
189 übernimmt Beatmung
190 gibt zwei Gruppen
191 erste Gruppe bis zehn Millibar, Leute können noch atmen
192 in zweiter Gruppe atmen Leute nicht mehr
193 dann übernimmt Gerät
194 wenn Beatmung gut, Restless-Leg-Syndrom besser
195 ist Dopaminmangel
196 mehr nicht bekannt
197 nicht, warum Medikamente wirken
198 große Aufgabe, Menschen Akzeptanz der Maschinen beizubringen
199 dass sie diese benutzen
200 seit Gerätnutzung viele Medikamente abgesetzt
201 Eingewöhnung beinahe 3 Monate
202 unangenehm

203 jetzt durchgestanden, besser
204 das ist es
205 Gefühl gut, andere Menschen zu überzeugen
206 selbst gutes Talent darin
207 vielleicht weil früher krank
208 Leben lang geschont
209 aber bei Pipelinebau lange Trasse
210 mit Fahrrad gefahren, weil gehen nicht möglich
211 Druckproben gemacht
212 nach Prinzip wie im KZ
213 Gerät von bestimmter Firma
214 mit Ingenieur hingefahren, Firma wollte nicht
215 mit Bekanntmachung gedroht
216 dann an Presse gehen und KZ-Beteiligung beschreiben
217 hatte keine andere Möglichkeit
218 keinen Beruf gelernt
219 dann Prüfung als Baumaschinenmeister gemacht
220 Zeugnis nicht bekommen
221 mit „gut“ bestanden
222 aber keinen Schulabschluss
223 dann an Heuss geschrieben
224 wusste, an wen man sich wendet
225 nicht lange gedauert
226 Brief mit Fahrkarte bekommen
227 am Bahnhof abgeholt, ins Hotel gebracht
228 am anderen Tag großes Treffen
229 Zeugnis bekommen
230 Heuss gefreut, Pate fürs Kind geworden
231 nie Hass empfunden
232 Verachtung
233 wenn geprügelt, nicht besser als sie gewesen
234 nicht Gleiches mit Gleichem vergelten
235 dann nicht besser
236 kann jedem ins Gesicht blicken
237 auch mit Ärzten gestritten
238 durchgesetzt
239 im Leben immer alles zum Besten gewendet
240 immer geholfen, wo möglich

Satzfassung gekürzt

1 war im KZ
7 Versuche unternommen
8 todkrank zu Kriegsende
12 nie Sport treiben können, alles langsam
13 alles gut überlegen
14 nach Krieg in England
17 viele Menschen haben geholfen
18 lesen, schreiben gelernt, Bomben entschärft
19 zur Schule gegangen
21 im späteren Leben nur gute Menschen getroffen

22 beste Lehre in Mainz
23 bei Landesarbeitsgerichtspräsidenten Adenauer getroffen
24 haben dort 1947 Gesetzgebung gemacht
28 Adenauer hat Menschenwürde wieder gegeben
29 1998 nach Sachsen gekommen
30 als Witwer
33 Verein mit aufgebaut
34 erst nur Gruppe, jetzt Viele
35 in öffentliche Arbeit gegangen weil gemerkt, dass Hilfe ankommt
36 konnte sich durchsetzen
37 keine Hemmungen
38 gelernt, ein Recht auf Beratung zu haben
39 vor Ort viele Leute ohne Bewusstsein des eigenen Rechts
40 nicht wussten, es nicht kannten
41 Arbeit hat viel Spaß gemacht
42 große Erfolge
43 für ehrenamtliche Arbeit ins Goldene Buch eingetragen
44 selbst schlimme Schlafapnoe
46 Geräte nur bis 16 Millibar
47 brauchte 18, gab es nicht
51 dann langsam besser
53 jetzt guter Zustand
54 Ausgangspunkt war Hilflosigkeit der Leute
55 waren gehemmt
56 vielleicht durch jahrelange Unterdrückung
57 selbst freier erzogen
58 erster Gruppengründer kommt aus Ruhrgebiet
59 selbst später gekommen, andere Gruppen gegründet
60 Restless-Legs-Gruppe gegründet
61 bei Hauptstelle gemeldet und dann gemacht
62 ganz rege
63 überall Gruppen gegründet
64 gute Rente
65 schon früh in Rente gegangen
66 viel gearbeitet, an Pipeline
71 finanzieren Gruppen selbst
72 ein €/Monat
73 für Porto etc.
74 Unterstützung von Pharmaindustrie und Medizintechnik
76 Treffen in KISS²¹
77 bei Geldmangel Vortragstätigkeit
80 Vorträge vor MTAen zur Schulung
83 müssen Ahnung haben
84 so jeder Vorteil davon
85 Restless-Legs-Gruppe im vierten Jahr
86 Mitglied in Hauptstelle geworden, Regionalleiter geworden
87 in Hauptstelle gute Ausbildung
88 angefangen, Wissen weitergegeben

²¹ Kontakt Informationsstelle Selbsthilfe

95 Hauptstelle gibt nur Auskunft, wenn man Mitglied ist, stört
96 kotzt an
97 vor Ort nicht
98 Arbeit ist Ehrenamt
99 nur Kilometergeld
100sonst nichts
101 hat Nachfolger
102 selbst Erkrankung im Schlaflabor festgestellt
111 jetzt vor Ort gutes Schlaflabor, können beides
112 gute Betreuung
113 alle Schlaflabore in Deutschland können beides
115 20% der Bevölkerung betroffen, nichts Genaues bekannt
117 früher viele Mütter wegen Kindstod verurteilt, dabei Schlafapnoe
118 an Schlafapnoe gestorben
120 gibt Schlafmedizin Sachsen
124 macht in Studie mit
125 an erster Stelle steht Hilfe für andere
126 gelernt, mit Krankheit umzugehen
130 im KZ Versuche mit Quecksilber gemacht
131 weil Manometer in U-Booten mit Quecksilber ausgerüstet
132 durch Erschütterungen/Treffer oft zerbrochen
133 dann alle Dämpfe eingeatmet
134 wie viel Dämpfe kann man einatmen, bevor man stirbt?
135 mit dem Gerät später Geld verdient
139 erst vor zwei Jahren begonnen, über KZ-Zeit zu sprechen
140 vorher nicht
143 nie darüber geredet
144 erst, als eigene Frau beinahe erwürgt
145 haben größten Peiniger umgebracht
146 totgebissen
151 zum Psychiater gegangen, zu sprechen begonnen
152 Hilfe bekommen
153 mit Hausarzt geredet
154 dann langsam besser
155 nach Krieg nur gute Menschen getroffen
156 alle waren ehrlich
157 stärkt Lebensmut
161 durch SH viele Dankeschreiben
162 vielen Leuten geholfen
166 erste Zeit viele Feinde
167 trotzdem im Krankenhaus kostenlosen Gruppenraum
170 Krankenhaus arbeitet eng mit Gruppen zusammen
180 je mehr Wissen, auf beiden Seiten, desto besser
181 vor Diagnose im Schnitt 15 Arztkonsultationen
182 von Anfang der SH-Arbeit Buch geführt
183 anonym, alle Unterlagen an Schlafapnoe-Vereinigung geschickt
184 damit sie wussten
185 konnten so lernen
198 große Aufgabe, Menschen Akzeptanz der Maschinen beizubringen
199 dass sie diese benutzen

200 seit Gerätnutzung viele Medikamente abgesetzt
201 Eingewöhnung beinahe 3 Monate
202 unangenehm
203 jetzt durchgestanden, besser
205 Gefühl gut, andere Menschen zu überzeugen
206 selbst gutes Talent darin
207 vielleicht weil früher krank
218 keinen Beruf gelernt
219 dann Prüfung als Baumaschinenmeister gemacht
220 Zeugnis nicht bekommen
222 aber keinen Schulabschluss
223 dann an Heuss geschrieben
229 Zeugnis bekommen
230 Heuss gefreut, Pate fürs Kind geworden
231 nie Hass empfunden
232 Verachtung
233 wenn geprügelt, nicht besser als sie gewesen
236 kann jedem ins Gesicht blicken
237 auch mit Ärzten gestritten
238 durchgesetzt
239 im Leben immer alles zum Besten gewendet
240 immer geholfen, wo möglich

Interview mit OI und OII

OI: (1) Die Entwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe im ländlichen Raum. Also fangen wir mal an mit der Geschichte, sozusagen.

Ich bin 1994 in der Arbeiterwohlfahrt, das ist der Träger der regionalen Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis, angestellt worden. Erst einmal mit 28 Stunden in Form einer ABM-Maßnahme und bin mit medizinischen Vorkenntnissen an die Entwicklung der Selbsthilfebewegung herangegangen. Dann habe ich mich mit dem theoretischen Material, das vom ISAB-Institut zur Verfügung stand und auch über unsere Landesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfeförderung, geschult. Habe dann erst einmal die Anzahl der Selbsthilfegruppen im Landkreis erfasst, was existieren für Initiativen, Gruppen und Zusammenschlüsse, lockere Zusammenschlüsse. Habe dann Erfahrungen in den Gruppen selber sammeln können, bin zu den Gruppen hingefahren, habe dann gesehen – was ist der Bedarf an Unterstützung, wie kann ich weitere Selbsthilfegruppen gründen, wie viel Gruppen hatten sich damals schon gegründet, wie viel gab es schon zu DDR-Zeiten? Damit habe ich natürlich auch die Verbindung zu den öffentlichen Stellen herstellen müssen, d. h. Landkreis, Krankenkassen und im medizinischen Bereich zu den Krankenhäusern und Ärzten, was ja letzten Endes als Adressaten für Selbsthilfekontaktstellen gilt. Ich habe dann diese sehr multiple Arbeit in Angriff genommen, indem ich auf der einen Seite bei den Selbsthilfegruppen den Bedarf ermittelt habe und dort versucht habe, auf der anderen Seite, die schon vorhandenen Gruppen zu unterstützen. Finanzielle Mittel waren relativ wenig vorhanden. Auf der anderen Seite hat man sich mit Entscheidungsträgern in Verbindung gesetzt, um diese Selbsthilfekontaktstelle irgendwann auf solide Füße stellen zu können und denen die Wichtigkeit und auch das Anliegen der Selbsthilfe zu vermitteln. Den Ausgleich zu schaffen. Auf der einen Seite haben wir die Professionellen, die Mediziner, die sagen – was sollen wir mit Selbsthilfegruppen, die wollen nur unsere Arbeit kritisch betrachten, sich in unsere Facharbeit einmischen. Deren Einschätzung war, dass Selbsthilfe nur etwas Negatives sein kann, dass die Qualität der Arbeit dann kritisch unter die Lupe genommen wird, dadurch mehr Konflikte entstehen in der Arbeit mit Selbsthilfegruppenmitgliedern. Die Selbsthilfegruppen wollten auf der anderen Seite sich kompetent machen, wollten sich mit Fachleuten unterhalten, um dadurch mit ihrer Situation leichter zurechtzukommen. Sie wollten unter Gleichbetroffenen sein, unter Gleichgesinnten, wollten Tipps austauschen, Rehabilitationseinrichtungen besuchen, Arztvorträge anhören und ganz einfach mehr erfahren, als in dem fünf-Minuten-Arztgespräch.

Nachdem ich diese Erfassung vollzogen hatte – ein Großteil war ein Kampf um die Existenz dieser Beratungsstelle. Das frisst unheimlich viel Zeit. Auf der anderen Seite habe ich versucht, diese Öffentlichkeitsarbeit zu machen, um mehr Selbsthilfegruppen zu gründen und mehr Mitglieder in die Selbsthilfegruppen zu bekommen. Dazu versuchte ich, diese Bewusstseinsbildung bei den Politikern und den Entscheidungsträgern zu erreichen. Bei den Krankenkassen erforderte das unheimlich viel Zeit und Mühe – wir hatten ja damals auch noch nicht den gesetzlichen Rückhalt, den wir jetzt haben, obwohl wir zurzeit auch nur einen großen Berg sehen.

Seit 2001 bin ich im Vorstand der Landesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfeförderung in der Hoffnung, dass das für die Region mehr bringt, ich

mehr Kompetenzen für die Fördermöglichkeiten habe und ich letzten Endes auch auf politischer Ebene etwas erreichen kann, d. h. auf Landes- und Bundesebene mehr Einfluss ausüben kann.

Ich bin 1996 in das Kreiskonzept gekommen. 1997 haben wir den fünften brandenburgischen Selbsthilfetag hier durchgeführt. Die Arbeit, die ich bis dahin getan hatte, hat 1996 mit dem Einzug in das Kreiskonzept schon soviel Wirkung erzielt, dass sich sehr viele Selbsthilfegründungen anbahnten durch Öffentlichkeitsarbeit, durch dieses ständige Präsentsein in den Gruppen, durch sehr viele Artikel in den Zeitschriften, durch eine Selbsthilfezeitung, die wir erstellt hatten und auch durch die Kontinuität des Personals. Man muss ja das Vertrauen der Leute gewinnen. Gerade für die, die sich neu gründen wollen, ist es schwierig, den Zugang zur Selbsthilfekontaktstelle zu ebnet.

Durch den brandenburgischen Selbsthilfetag haben wir dann, sozusagen, die Initialzündung gehabt und hatten dann 1998 über 100 Selbsthilfegruppen. 1996 waren es an die 60.

1998 haben wir dann den ersten hiesigen Selbsthilfetag nachgeschoben durch den damaligen Landrat, der großen Wert darauf gelegt hat, dass sich Selbsthilfe in der Region entfalten und entwickeln kann. Wir haben eine große Kontinuität in der Arbeit der Selbsthilfegruppen beobachten können. Es war eine größere Qualität vorhanden. Ich konnte durch die 40 Stunden Arbeitszeit viel öfter präsent sein, ich konnte Ansprechpartner treffen, wir konnten 1999 in den einzelnen Teilbereichen – vier große Städte – jeweils Selbsthilfetage durchführen. In S. gab es immer so was mit dem Landesverband für Behinderte „Hilfe für Behinderte“. S. benimmt sich immer wie eine kreisfreie Stadt, ist es aber nicht. Dieser Landesverband „Hilfe für Behinderte“ ist ja eine gute Sache, ist ja auch Kooperationspartner von uns, ist Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfeförderung, aber –solange alles gut finanziert war, war auch alles gut. Jetzt ist aber überall Konkurrenzkampf. Dadurch hat er mich so zurückgedrängt in meiner Arbeit, meiner Aufgabe, den Landkreis zu unterstützen und zu entwickeln. Auf der anderen Seite ist durch das Wirken vor Ort in S. natürlich auch etwas Positives für die Selbsthilfegruppenbewegung dort entstanden. Es haben sich sehr viele Gruppen gegründet, ohne dass ich da unbedingt vor Ort sein musste, aber andererseits ist die Zusammenarbeit zwischen der regionalen Selbsthilfekontaktstelle und der BAG „Hilfe für Behinderte“ in S. schwierig. Aufgrund dieses Konkurrenzdenkens denke ich mal. Das hat sich im Moment, aufgrund des Verhaltens einiger Krankenkassen, sehr zugespitzt.

Auf den Selbsthilfetagen 1999 war es den Gruppen möglich, sich zu präsentieren und über ihr Arbeitsspektrum, ihr Anliegen zu sprechen. Es war eigentlich eher Qualitätsmanagement.

B. war aus meiner Beobachtung heraus der schwierigste Bereich. Dort haben sich viele Gruppen im Bereich psychisch Kranker gegründet. Auch Alkoholikergruppen. Auch diese Ansprechpartner dieser Gruppen waren relativ kompliziert. Woran das direkt liegt, habe ich nicht ermitteln können.

U. ist eine grüne Stadt, da war immer ein herzliches, kooperatives Miteinander. Ohne Ellenbogen und mit ihrer Problemlage relativ abgeklärt. Das liegt sicherlich auch an den Leuten, wie die Nachbarschaftshilfe dort funktioniert. In B. wird das wahrscheinlich nicht so gut funktionieren.

Im Jahr 2000 hatten wir den zweiten hiesigen Selbsthilfetag. Ab dem Zeitpunkt war es eigentlich so eine kontinuierliche Arbeit. Einige

Selbsthilfegruppen kämpften immer noch um Mitglieder, eigentlich Gruppen mit seltenen Erkrankungen, wo aufgrund der Bevölkerungsdichte hier wenig Betroffene vorhanden waren. Im Bereich Epilepsie, z. B. oder auch die Tinnitusgruppe, wobei man da aber letzten Endes doch zu einer guten Gruppenstärke gekommen ist. Das lag auch immer an den Ansprechpartnern. Es liegt immer an den Leuten, die herkommen, Anliegen haben, Selbsthilfegruppen suchen und, wenn keine existiert, eine neue Gruppe aufbauen. Das sind schwierige Wege, holprige Wege, die die Leute dann beschreiten müssen und beschritten haben. Eine Gruppe „Emotion Anonymus“ hat sehr viele Nachfragen gekriegt, aber keine Kontinuität in der Gruppe, weil wechselnde Teilnehmer. Die sprechen sich aus, haben eine gute Ansprechpartnerin gehabt, kommen zwei-, dreimal und haben dann ihr Thema abgearbeitet. Die Ansprechpartnerin hält es aufrecht, kontinuierlich kommen immer so drei/vier Leute zusammen, aber dass die Gruppe so aus sieben/acht Leuten besteht, wo dann auch wirklich abgearbeitet wird, wo auch inhaltlich neue Akzente gesetzt werden können, das ist eigentlich nicht. Parkinson war ganz schwierig. Da hatte ich so zwei/drei Leute zusammen und da war dann auch eine Betroffene mit Restless-Leg mit drin, die fühlte sich da nicht so wohl. Es war zu beobachten, dass die hohe Betroffenheit der Leute eigentlich hemmend war für den Gang in die Selbsthilfegruppe. Oder einfach sein Anliegen in die Hand zu nehmen, sein eigenes Schicksal in die Hand zu nehmen, sich mit anderen Leuten auszutauschen. Das muss ich immer wieder beobachten hier. Die sagen sich – ach, ich bin eben krank und das ist eben so, da ist eben nichts mehr zu machen. – Das heißt, denen ist die Wirkung von Selbsthilfe nicht bekannt und aufgrund der Reduzierung der Selbsthilfegruppen und der Streichung der Unterstützung der Kontaktstelle – Personalkosten, Zeit – kann ich gerade in dieser Hinsicht keine Unterstützung mehr geben. Es ist nicht zu schaffen, bei den reduzierten Stunden. Ich musste dann wirklich genau überlegen – was kannst Du denn wirklich noch machen? Um nicht den Leuten Hoffnung zu machen und dann hinterher nicht die entsprechende Unterstützung geben zu können. Eigentlich bin ich bis jetzt noch nicht, nach vier Jahren, zu einem richtigen Konzept gekommen. Ich hatte mich dann, aufgrund dieser Notlage, um Bundesmodellprojekte beworben und habe zwei bekommen. Daher bin ich jetzt eigentlich mehr in die Richtung „bürgerschaftliches Engagement“ abgedriftet. Jetzt wird politisch artikuliert und gesprochen, dass wir den Überbau zur Selbsthilfe bekommen haben, d. h., Selbsthilfe wird jetzt als Teil des bürgerschaftlichen Engagements gesehen, das aus Selbsthilfe, aus Ehrenamt, aus Bürgerarbeit, Freiwilligenhilfe und was weiß ich nicht alles, besteht. Selbsthilfe wird nur noch als eine Säule des bürgerschaftlichen Engagements gesehen. Das ist die Zukunftsmusik der Selbsthilfe. (77)

OII: (78) Dann kann ich ja mal aus den Niederungen der Selbsthilfearbeit sprechen. Ich bin seit 1997, seitdem ich hierher gezogen bin, auch Mitglied in der Selbsthilfegruppe X. und bin seit 2003 die Gruppensprecherin. Meine Vorgängerin ist sehr schwer erkrankt und konnte diese Tätigkeit nicht mehr übernehmen. Ich habe eine Zeit lang versucht, ihr die Schreibarbeiten abzunehmen, aber irgendwann hat sie kapituliert. Außer ihr haben wir noch zwei Gruppenmitglieder, die von sich aus nicht mehr am Gruppenleben teilnehmen können, die wir dann und wann eben in ihrer Häuslichkeit besuchen.

Wir machen Anfang des Jahres ein Programm, treffen uns mindestens einmal im Monat, oder auch mehr. So hatten wir drei interessante Sachen in einem Monat. Einmal war ein Teil der Gruppe in S. im Theater, dann waren wir zum 9. MS-Symposion in Bad Doberan, das in Zusammenarbeit mit der Universität Rostock gemacht wird und dann hatten wir eine Heilpraktikerin, die über Naturheilverfahren sprach.

Wir versuchen ganz kontinuierlich, fachliche Informationen über die Krankheit zu bekommen und aus der Betreuung von schwer Erkrankten in ihrer Häuslichkeit und Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen und Ausflügen, eine wohlabgewogene Mischung zu finden, um nicht nur als Thema die Krankheit zu haben. Es ist sehr wichtig, immer wieder Zeit und Raum dafür zu geben, dass die Mitglieder untereinander sprechen können, denn es ist oftmals viel leichter, die Nöte und Sorgen, die jemand hat, mit einem ebenfalls Betroffenen zu besprechen. Manchmal, denke ich, sogar leichter, als in der eigenen Familie. Unsere Selbsthilfegruppe hat mittlerweile 16/17 Mitglieder, aber davon sind höchstens sieben, die regelmäßig an allen Veranstaltungen teilnehmen.

Ich bin gleichzeitig auch, in Nachfolge von OI, die Vorsitzende vom Beirat für Menschen mit Behinderungen hier, und da ergibt sich ja auch eine Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen. Wir versuchen, das zu pflegen und zu fördern. Die finanzielle Situation bei uns ist die – wir bekommen vom Landkreis, auf Antrag ungefähr 150 € im Jahr, von den einzelnen Krankenkassen auf Antrag 17,50 €, oder noch etwas weniger, pro versichertem Mitglied. Ein Hemmnis für die Arbeit der Selbsthilfegruppe ist sicherlich, dass wir nicht nur Hiesige sind, die sich in der Selbsthilfe zusammengesetzt haben, sondern aus Teilen des Kreises eben. Ich sag mal, aus dem Altkreis. Es ist nicht jedes Gruppenmitglied mobil, es ist auch häufig nicht jedes Gruppenmitglied so gestellt, dass sie sich ein Auto erlauben könnten. Auch vom Krankheitsbild her können manche gar nicht mehr Auto fahren. Ich versuche also, mit meinem Auto die Leute zusammenzufahren oder dann eben nach Hause zu bringen. Ich denke, die Arbeit steht und fällt sicherlich auch damit, wer es macht, wie es gemacht wird und auch, welche Möglichkeiten man selber hat. Wenn ich also die Möglichkeit habe und es mir nicht auch finanziell und auch gesundheitlich relativ gut gehen würde, dann könnte ich die Gruppe sicherlich nicht auch so zusammenhalten. (93)

Interviewer: Ist es eine offene Gruppe oder gibt es Mitgliedsbeiträge?

OII: (94) Es ist eine völlig offene Gruppe. Es gibt auch keine Mitgliedsbeiträge. Wir bekommen auch mal dann und wann eine Spende. Wir kommen also mit dem schmalen Budget einigermaßen hin, und wenn wir kein Geld mehr haben, dann versuchen wir eben, dass jeder ein bisschen was gibt, wenn wir noch irgendwas veranstalten wollen.

Unsere Gruppe wurde 1996 gegründet und am Anfang war OI, um überhaupt das Gruppenleben ein bisschen in Schwung zu bringen, sehr oft dabei. Ich weiß nicht, wie es mit anderen Gruppen ist, aber ich glaube, unsere Gruppe ist eine sehr aktive Gruppe.

OI: In der Gründungsphase muss man die Gruppen mehr betreuen. Je stabiler sie wird, desto weniger. Dann konnte ich mich wieder auf neue Gruppen oder auf andere Tätigkeiten in der Selbsthilfekontaktstelle konzentrieren. Ich habe dann auch Projekte entwickelt, vor allem die Tafel und eine Beratungsstelle für Demenzkranke. Habe dann diese Bundesprojekte „Senior-Trainer –

Erfolgswissen für Initiativen“ bekommen, wo dann stückweise Selbsthilfe auch durch Seniortrainer unterstützt wurde. Dann haben wir das Bundesprojekt „Generationsübergreifender Freiwilligendienst“ bekommen und haben das dann so weiter entwickelt, dass wir da einen runden Tisch haben – Netzwerk bürgerschaftliches Engagement – 15 Freiwilligendienste an sich, davon fünf Seniorentainerkompetenzteams, welche die weiteren zehn anleiten, unterstützen und begleiten. Im Moment sind wir dabei, die Selbsthilfe noch mehr in diese Strukturen zu integrieren. Ich musste feststellen, dass bei den Krankenkassen gar keine Fachkompetenz in Bezug auf diese Bundesprojekte bestehen, dass das eher so verstanden wird, dass das bürgerschaftliche Engagement mit der Selbsthilfe vermischt wird und dass man doch eher in die Richtung denken müsste, dass die Krankenkassen dann nicht mehr soviel Geld zahlen müssten, weil da kein Geld vorhanden ist. Also vollkommen kontraproduktive Ansichten da erzeugt werden.

Wenn man da von Sozialarbeiterseite ja eigentlich das Andere im Auge hat, diese Strukturen auszubauen und die Unterstützung zu verbessern, weil der Landkreis diese Personalkostenreduzierung von 40 Stunden auf 20 Stunden durchgesetzt hat. Also eine völlige Kopflösigkeit, aus meiner Sicht, ist da vonstatten gegangen. Das lässt sich jetzt über diese Vorstandsarbeit schlecht an die Krankenkassen herantragen. Es ist da mehr Öffentlichkeitsarbeit vonseiten des Bundesministeriums gefragt. Es wurde dann eine Stabsstelle für bürgerschaftliches Engagement geschaffen, was aber, aus meiner Sicht, nicht förderlich ist, weil die die Systeme und Selbsthilfe immer noch separat sehen. Sie sehen es nicht integriert. Viel Arbeit macht uns das bürgerschaftliche Engagement im sozialen Bereich. Aus meiner Sicht ist keine ausgeglichene Situation vorhanden. Es ist viel Kommunikation, viel Austausch auf Bundes- und Landesebene nötig, um das den einzelnen Stellen, den einzelnen Säulen, klar zu machen. So hat man jetzt vor, bei der NAKOS die Förderung bürgerschaftlichen Engagements zu streichen und das ist ein Dilemma für die Selbsthilfe. Und die Krankenkassen in der Region checken das überhaupt nicht. Es ist für die Selbsthilfekontaktstellen eine ganz schwierige Situation. In Brandenburg haben wir die Situation, dass wir ständig wechselndes Personal haben, eine un stabile Finanzierung und wir, als Landesarbeitsstelle, immer neu darum kämpfen müssen, Weiterbildungen finanziert zu bekommen, um Selbsthilfekontaktstellenansprechpartner auszubilden für die Arbeit zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Im Osten ist ja die Situation noch dazugekommen, dass wir zwar gut ausgebildete Leute im medizinischen Bereich haben, wir aber im Bereich Selbsthilfekontaktstellen viele Quereinsteiger, die keine Sozialarbeiter sind oder keine sozialpädagogische Ausbildung haben, und daher die Weiterbildung für die Leute noch viel wichtiger wäre. Diese aber schlecht finanziert wird. Speziell die AOK ist ein ganz schwieriger Verhandlungspartner in Brandenburg. Die mauern, wo es nur geht. In den westlichen Ländern, z. B. NRW, werden Personalkosten für Selbsthilfekontaktstellen gezahlt, in Brandenburg nicht. Es brechen Selbsthilfekontaktstellenpersonalförderungen weg, Selbsthilfegruppen können nicht unterstützt werden, aber auf der anderen Seite sagen sie, unsere pauschale Förderung, die wir sowieso erst seit zwei Jahren haben, ermöglicht keine Personalkostenfinanzierung, sodass im Prinzip dieses Weggebrochene stückweise aufgestockt werden könnte. Das wird nun voraussichtlich im nächsten Jahr anders werden. Wir mussten das auf der Tagung der BAG

Selbsthilfeförderung deutlich machen, dass das im Osten so und so aussieht, dass sich im Land Brandenburg gerade die Krankenkassen nicht dazu bereit erklären, das als Personalkostenförderung zu bewilligen, im Westen aber diese Förderung normal ist. Das ist eine wirklich unzufriedenstellende Situation. Die Krankenkassen beziehen sich auf diese Gesetzeslage – das Gesetz sagt ja aus, dass es eine Gemeinschaftsförderung sein muss von Krankenkasse und öffentlicher Hand. Die haben damals, im Jahr 2003, die Förderung der Krankenkasse um 75 Prozent reduziert, obwohl ich die gleiche Zahl an Selbsthilfegruppen hier in der Region hatte. Die Sichtweise der Krankenkasse ist aber die, dass ich ja dann, als Selbsthilfekontaktstelle mit zehn Stunden die Selbsthilfegruppen nicht mehr so unterstützen könnte und deswegen auch weniger Geld brauchte. Anstatt zu sagen, ich muss dann mehr mit anderen kooperieren und ich sagen kann – ich habe hier einen Psychotherapeuten oder Psychologen, der die Selbsthilfegruppen weiterbilden kann. - Dafür brauche ich Geld, um den bezahlen zu können. Ich kann es dann halt nicht selber machen als Selbsthilfekontaktstellenleiter, sondern kann das nach außen vermitteln. Brauche aber das gleiche Geld, um die Selbsthilfebewegung vor Ort am Leben zu erhalten und das qualitativ weiter zu entwickeln. Das heißt, eigentlich arbeiten die Krankenkassen gegen sich selbst, wenn sie die Selbsthilfe nicht fördern und unterstützen. 70.000 Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland erspart der BRD zwei Milliarden €. Das stand mal in der Krankenkassenzeitschrift. Das ist eine erhebliche Ersparnis. Dann kommt jetzt noch die demografische Entwicklung dazu. Man müsste eigentlich noch mehr finanzieren. Ob das durch das neue Gesetz besser wird? Wir haben zwar das Überlaufprinzip, aber ob die Krankenkassen die Selbsthilfekontaktstellen fördern, wenn die sagen – die können ja vor Ort gar nicht arbeiten – was soll dann werden?(139)

OII: (140) Na ja, aber in den anderen Bundesländern ist auch eine ganz andere Zahl an Beitragszahlern. Die haben fast Vollbeschäftigung und dadurch sind die Krankenkassen ganz anders abgesichert und deshalb in ganz anderen finanziellen Verhältnissen als wir hier im armen Brandenburg, in der noch ärmeren Region.

Ich wollte aber noch etwas zur Gruppenarbeit sagen. Wir bemühen uns auch, über den Tellerrand hinaus zu schauen. Gerade eine Selbsthilfegruppe in U.. Damit haben wir, unsere Selbsthilfegruppe, ganz intensiven Kontakt. Wir gehen mit denen einmal im Jahr in ein Bewegungsbad. Wir haben sehr intensiven fachlichen Kontakt mit der Gruppe S., nebenbei auch mit dem Landesverband der DMSG. Die bieten ja auch Fortbildungen und Schulungen und fördern auch, in gewissem Maße, die Gruppen. (147)

Interviewer: Warum machen Sie selbst das?

OII: (148) Weil ich selber krank bin. Ich habe mich schon immer engagiert, so alt, wie ich bin. Ich habe schon immer gern solche Sachen gemacht. Am Anfang, als ich hierher gekommen bin, habe ich das auch als eine Möglichkeit betrachtet, meine Integration zu fördern. Ich kannte ja niemanden. Dann habe ich mich an OI gewandt, ob es eine Selbsthilfegruppe für X gibt und so ist das dann kontinuierlich geworden. (152)

OI: (153) Mit den Krankenkassen speziell, das liegt mir wirklich sehr auf der Leber. Ich bin ja nun für die gesamte Region zuständig und doch haben die, ohne mich zu informieren, zugesagen hinter meinem Rücken, sich mit dem Landesverband „Hilfe für Behinderte“, der sich dann in „Landesverband

Selbsthilfe“ umbenannte, in Verbindung gesetzt. Weil sie auf die Möglichkeit einer Selbsthilfekontaktstellenförderung aufmerksam geworden sind. Weil die AOK auch bisher Sprecher aller Krankenkassen war, sozusagen, das Szepter in der Hand gehalten hat, was die Entwicklung von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppenförderung und Qualitätsmanagement, betrifft. Die hatten die Absicht, Geld zu kriegen, weil die ja auch Selbsthilfegruppen in ihrem Konzept haben und die schon zum Teil Mietkosten bezahlt haben, weil die Stadt S. keine ausreichende Förderung mehr gezahlt hat und auch kein Personal da war.

OII: Es ist aber wohl mehr ein symbolischer Betrag, nicht viel, was die zahlen müssen.

OI: Ja, aber immerhin. Ich habe ja hier mit dem Landkreis unheimliche Kämpfe, um die Mittel für die Kontaktstellenförderung zu erhöhen. Ich spreche hier ja mit dem Landrat und den Entscheidungsträgern – so und so ist die Situation der Kontaktstelle. Und dann wird hintenrum, ohne mich zu informieren, dass eine Selbsthilfekontaktstelle in S. durch die Krankenkassen gefördert wird, d. h., mir wurde das auf der Vorstandssitzung der LAG-Selbsthilfe mitgeteilt. Bei mir wurde bisher immer gefordert, dass eine Personalkostenförderung der öffentlichen Hand vorliegen muss. Die war dort auch nicht vorhanden. Die haben aber das Geld gegeben. Das war eine ABM-Stelle. Da hatten die auf einmal doch Geld da. Ich durfte hier nichts weiter machen, ich durfte mich nicht weiter rühren. Reduzieren hier und bauen da auf. Das geht, meines Erachtens nach, nur über die persönliche Schiene. Haben dort eine Förderung von 2.500 € hingegeben, was sicherlich für die Selbsthilfegruppen nicht schlecht ist, aber letzten Endes für meine Öffentlichkeitsarbeit, bzw. für meine Verhandlung mit dem Landkreis, schädlich ist. Und dann wurde das auf B. ausgeweitet und die haben dann auch eine Zeitung herausgegeben – Selbsthilfekontaktstelle S./B..

Im Vorfeld des hiesigen Selbsthilfetages 2000 hatten wir uns die Ausstellung „Selbsthilfe“ aus Potsdam hierhin geholt. Die Zusammenarbeit mit der AOK war gut, aber es kam immer der Hinkelfuß hinterher – OII, werden Sie doch Mitglied in unserer Krankenkasse. Ich bin aber nicht Mitglied in dieser Krankenkasse geworden, und seitdem die mitgekriegt haben, dass ich das wirklich nicht werde, war dann die Zusammenarbeit eben nicht mehr so schön. Wahrscheinlich wurde das intern besprochen und mir dann übel genommen, sodass man sich dann dazu entschlossen hat, so eine hinterhältige Struktur dann zu schaffen. Die Stelle in S. ist eigentlich keine Selbsthilfekontaktstelle. Die stellen nur Räume zur Verfügung, die machen keine fachliche Arbeit mit den Gruppen. Den Krankenkassen, die über die Anträge entscheiden, ist nach Arbeitsbericht und Abrechnung der S. Stelle aufgefallen, dass es gar keine Kontaktstelle ist, und haben die Förderung für 2007 wieder eingefahren, sodass wieder nur diese Stelle als Selbsthilfekontaktstelle für diese Region besteht. Das hier ist diese REKIS. Alles andere sollte man mal am runden Tisch regeln. Man könnte eine Kooperation aufbauen, die Förderung ginge an die REKIS, damit ich dem Landrat gegenüber eine Handhabe habe, der und der Bedarf besteht. Um diese Bedarfsschiene deutlich zu machen. In S. ist so und so ein Bedarf, die Personalkostenerhöhung wäre erforderlich und erkennbar für die Krankenkassen und Krankenkassengelder könnten leichter fließen. Um aber solche Kooperationsgespräche überhaupt führen zu können, muss ich erst einmal Personalkosten gesichert haben. Mir sind personell die

Hände gebunden. Ich schaffe es einfach nicht, dort so eine Kooperation zu formen, die ich auch umsetzen kann. Ich bin vorübergehend im Pflegebereich untergekommen, weil ich auch eine medizinische Ausbildung habe, bin aber nach eineinhalb Jahren in einer anderen Beratungsstelle eingesetzt worden „Frauen und Kinder in Not“, frühere Frauenhäuser, sodass ich im Prinzip einen Rundumschlag habe, als Personal hier vollkommen überfordert bin. Zehn Stunden Selbsthilfekontaktstelle regional, Gruppenbetreuung, dann beide Bundesprojekte und die Frauensache, die ja auch aus Beratungsgesprächen, Zusammenarbeit mit der Polizei, Gerichten, Rechtsanwälten und der Betreuung der betroffenen Frauen in der Wohnung besteht. Das habe ich dann mit vielen Ehrenamtlern auf die Reihe gekriegt, mit Freiwilligendiensten. Ich habe meine 30 Stunden Arbeitszeit und kann dann nicht mehr zur Rufbereitschaft stehen. (191)

Interviewer: War der Bedarf da, als Sie angefangen haben, oder haben Sie den erst geweckt?

OI: (192) Es gab zu DDR-Zeiten auch schon Selbsthilfegruppen. Den Diabetikerbund, den Blinden- und Sehbehindertenverband. Der Bedarf ist schon da, war aber zum Teil den Leuten nicht bewusst. Nach der Wende haben sich eigenständige Selbsthilfegruppen gebildet. Wir hatten vom Landesministerium eine ABM-Kraft für ein Jahr, die eine Erhebung gemacht hat, wie viele Selbsthilfegruppen es gab und die ist auf eine ganz große Anzahl gekommen. Zu DDR-Zeiten hatten wir fünf oder sechs Selbsthilfegruppen, die sich aber nicht so nennen durften. Das war eine Zusammenrottung von Leuten und irgendwo bedenklich von der Regierung damals. Es könnte etwas Staatsfeindliches sein. Zum Teil hatten die sich unter dem Dach der Kirche zu Teestunden zusammengesetzt. Der Bedarf war schon da, aber das Bewusstsein der Leute, sein Schicksal in die Hand zu nehmen in diesem neuen Gesellschaftssystem, das unübersichtlich und undurchdringlich war, hat erstmal, aufgrund des geringen Selbstwertgefühls der DDR-Menschen, dazu geführt, dass sie überhaupt nicht auf die Idee kamen, sich einer solchen Gruppe anzuschließen. Da die Wirkung der Gruppen den Leuten nicht bekannt war. Der Bedarf ist schon aufgrund des vorhandenen Gesellschaftssystems vorhanden. Da durch dieses Gesellschaftssystem auch Probleme auf die Leute einströmen, denen aber nicht bewusst ist, dass von staatlicher Seite Selbsthilfe gefördert und unterstützt wird und überhaupt nicht klar war – wie kann ich in einer Selbsthilfegruppe arbeiten? Was macht eine Selbsthilfegruppe? – Es gab ja sicherlich auch noch vermehrt diese Nachbarschaftshilfe, was dann aber auch zurückging, weil in dieser kapitalistischen Gesellschaft immer mehr der Konkurrenzgedanke zum Tragen kam, der Kampf um den Arbeitsplatz, die Arbeitslosigkeit immer mehr zunahm. Die Leute merkten, sie sind mehr und mehr auf sich gestellt, allein gelassen in ihrer Problemlage. Und dann Selbsthilfekontaktstellen – was ist denn das? Und dann hat die Selbsthilfekontaktstelle mal ein Forum gemacht und hat Selbsthilfe vorgestellt – was ist das, wie kann sie wirken, wie können sich Gruppen gründen, wie passt meine Problemlage? Dann haben die Leute gemerkt, ich habe das Problem, ich kann da jetzt wirklich was machen, ohne dass das einer als anstößig empfindet. Das ist gewollt. Und haben sich dann auf den Weg gemacht. (211)

Interviewer: Wie viele Gruppen sind gesundheitsbezogen, wie viele eher sozial?

OI: (212) Dadurch dass die Selbsthilfekontaktstellen mehr von Krankenkassen unterstützt werden, haben wir uns natürlich mehr auf die gesundheitlichen Selbsthilfegruppen konzentriert. Es sind aber auch zahlreiche soziale Initiativen vorhanden. (222)

Interviewer: Haben Sie hauptsächlich offene Selbsthilfegruppen?

OI: (223) Es sind nur ganz wenige, die geschlossen sind. (223)

Interviewer: Nachwuchsprobleme?

OII: (224) Ja, es ist tatsächlich so. Man weiß natürlich nicht, ob man nicht selber was verkehrt macht. Dass man vielleicht zu dominant ist und dadurch es nicht geschafft hat, jemand anderem das Gefühl zu vermitteln, ebenso wichtig für die Gruppe zu sein. Da mache ich mir schon mal Sorgen drum. Ich bin jetzt 65, ich möchte das ja auch nicht die nächsten zehn Jahre noch machen. Es müsste jemand anderer dann mal übernehmen, zumindest dann mal jemand, der mal eine Gruppe leiten kann. Mein Stellvertreter ist ein ganz lieber Mensch, aber das Schriftliche und so geht nicht. Und er ist auch nicht mobil. Wer anders wüsste ich gar nicht, wer bereit wäre, das zu übernehmen.

Was uns nicht gelingt, trotz allem Bemühen – ich weiß, dass es etliche neu betroffene junge Leute gibt und die scheinen wir nicht für die Gruppe gewinnen zu können. Es dauert lange, bis jemand für sich selbst im Kopf verarbeitet hat, dass er von einer schwerwiegenden chronischen Krankheit betroffen ist. Das sich selbst einzugestehen, das der Umwelt einzugestehen. Das sind dann ja schon mehrere Schritte, bis dann jemand dazu bereit ist. Was ich auch weiß, ist, dass die hauptamtliche Neurologin den jungen Betroffenen eher sagt: “ach warten Sie mal, bis Sie dahin gehen“. Das ist eine Ärztin, die hat schon zu DDR-Zeiten gearbeitet und da ist dieses Bewusstsein noch nicht so vorhanden. Eine sehr gute Diagnostikerin, die sich um ihre Patienten kümmert, aber sie sieht es so, dass jemand, der jung ist und neu betroffen und noch wenig Ausfallserscheinungen hat, dass er dann eher einen Schock bekommen könnte. Es gibt verschiedene Ärzte. (239)

OI: (240) In S., auch wegen der Landesarbeitsgemeinschaft, ist ein anderes Bewusstsein für Selbsthilfe da. Die hatten ja auch bessere Räumlichkeiten. Man muss hier die Gehstruktur entwickeln. (242)

Interviewer: Wo wird die Selbsthilfestruktur landen?

OI: (243) Im gesundheitlichen Bereich des bürgerschaftlichen Engagements. Die Selbsthilfe wird und muss in diesem Bereich eine ganz starke Säule werden. Das wird die sich einfach nicht bieten lassen. Es kann nicht sein, dass der fachliche Einfluss dadurch geschmälert wird. Selbsthilfe ist ja schon älter, bürgerschaftliches Engagement zieht erst nach. (247)

Interviewer: Haben Sie gehört, dass man sich bei Eintritt in eine Selbsthilfegruppe verpflichtet, mitzuarbeiten?

OI: (248) Nein, Selbsthilfe ist freiwillig. Vielleicht in großen Gruppen in großen Verbänden. Das ist aber aus meiner Sicht eher kontraproduktiv. (249)

OII: (250) Das würde ich auch denken. Ich denke, dass das abstößt. (251)

OI: (252) Denn ich gehe doch dorthin, um mich mit anderen auszutauschen, um mir selber zu helfen und um mit meinen Erfahrungen auch anderen zu helfen, aber nicht, um mich zu verpflichten, die Finanzen dort in der Hand zu haben oder um organisatorische Dinge dort umzusetzen, oder um andere Verpflichtungen dort zu übernehmen. Sicherlich ist das im Nachhinein dann erforderlich. (253)

OII: (254) Und auch sehr wünschenswert. (254)

OI: (255) Aber man muss doch anders herum dran gehen. Man muss erst einmal den Leuten deutlich machen, dass ihnen die Selbsthilfegruppe was bringt und daraus bestimmte Aufgaben erforderlich sind, um sie am Leben zu halten. (256)

OII: (257) Ich glaube, gerade bei unserem Krankheitsbild, wenn man einem Neuen eine Verpflichtungserklärung hinhalten würde, der würde nie mehr kommen. (257)

OI: (258) Das führt zu einer Institutionalisierung, Professionalisierung und Abgrenzung letzten Endes. Das hat nichts mehr mit Selbsthilfe zu tun. Das ist wie so eine Beratungsstelle; so wird eine Selbsthilfegruppe dann gehandelt. Das kann es nicht sein. Die wollen ja frei mitbestimmen, freie Meinungsäußerung und so weiter. (262)

Interviewer: Nach allem Gesagten bedeutet es, dass die ganze politische Verantwortung, ob die Gruppen überleben oder nicht, auf Ihren Schultern liegt.

OI: (263) Ich bin ja auch seit 2003 in der Partei. Ich habe die Entscheidung getroffen, in eine Partei einzutreten. Und habe aber selbst darüber kaum Möglichkeiten, weil eben das Geld nicht da ist. Aber ich mache da natürlich meinen Mund auf und gehe denen ordentlich auf den Wecker. Wenn der Landrat dann solche Veranstaltungen organisiert – ich habe ihm das damals persönlich sehr übel genommen. Wenn man so gearbeitet hat, so viele Selbsthilfegruppen aufgebaut hat, in denen das Herzblut hängt – die sind ja wie die eigenen Kinder – und dann kriegt man so einen Hammer vor den Kopf. Das muss man erst einmal verarbeiten. Wir sind dann noch in den Ausschuss gegangen, wo damals noch die Sozialdezernentin mit dabei war und ich von der Landesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfeförderung in Berlin Rückendeckung bekommen habe. Dort hat man uns gesagt – na ja, die Selbsthilfegruppen, wir haben doch hier im Gesundheitsamt auch eine Frau sitzen, die Behindertenberatung macht, da können wir das doch auch gut über den Landkreis machen, die Selbsthilfeunterstützungsarbeit. – Also ging es da im Hintergrund auch um Abdeckung von Personal, sonst hätten sie eine Abfindung bezahlen müssen, wenn die entlassen worden wäre. Also, um so eine Struktur in den Griff zu kriegen, das ist nicht einfach. Für mich war das noch ein bisschen krasser. Die geht raus, drückt mir noch freundlich die Hand, lächelt mir ins Gesicht und sagt – das können wir doch beim Landkreis machen! Das werde ich der nie vergessen.

In diesem Jahr aber hat der Landrat mutigerweise eine Veranstaltung organisiert „Ehrenamt mit Behinderten und Behindertenarbeit“ und das Veranstaltungsteam hat mich darum gebeten, ich solle doch die Adressen der Selbsthilfegruppen an den Landrat geben, damit er die einladen könne. Ich habe gesagt – ich mache das nicht. Ich gebe nicht die Adressen der Selbsthilfegruppen raus. Das ist erstens mal rein gesetzlich nicht möglich, dass ich das tue. Gruppen geben ihre Kontaktdaten nicht raus. Und wenn ich eine Erlaubnis dazu habe, dann mache ich das und wenn nicht, dann nicht. Ich sagte, ich könnte doch die Einladungen selber verschicken – sie geben mir ganz einfach die Flyer, die sie da fertigmachen und ich schicke sie an die Gruppen raus, im Auftrag des Landkreises. Das wurde dann mit dem Sozialamtsmitarbeiter, dem jetzigen Sozialdezernenten besprochen und da hieß es – das ist eine Veranstaltung des Landrates und dazu lädt nur der Landkreis ein. Die Selbsthilfekontaktstelle ist nicht Veranstalter! Also nur

Schläge, ganz extrem, aggressiv so eine Reaktion. Und das entscheiden eben auch Männer, die so eine Arbeit nicht machen.

Jedenfalls habe ich mich dann mit der Gleichstellungsbeauftragten ins Benehmen gesetzt; die ist in der gleichen Partei wie ich. Die hat gesagt – hier sind Einladungen, ladet die alle ein. Sie ist aber eben dem Landrat auch direkt beigeordnet und so kann das schon sein, dass da so ein Sozialdezernent eben richtige Arbeit leisten und sich keine Schwierigkeiten einhandeln wollte und das über diese Schiene eben doch organisiert kriegt. Ich habe da eben erhebliche Schwierigkeiten in der Kommunikation und der Kooperation, wenn ich da jedes Mal eben erst wissen muss – an wen kannst Du Dich denn jetzt wenden, um Dein Ziel zu erreichen? Ich habe dann eingeladen. Die Selbsthilfegruppen sind dann nur sehr sporadisch gekommen. Die sagen sich – die helfen uns ja sowieso nicht, was sollen wir denn da noch? Es geht um unsere individuellen Problemlagen und nicht um irgendeine Fachveranstaltung da. Wir können nicht mehr erfragen, weil die Kontaktstelle nicht mehr ist und alles so Sachen. Es sind aber doch Einzelne hingegangen. Einer ist aufgestanden und hat es auf den Nenner gebracht mit der Frage, wie es Selbsthilfegruppen denn so geht, wenn eine Selbsthilfekontaktstelle so reduziert wird. Ich hätte die Frage so nicht gestellt, aber dann war natürlich die Initialzündung gegeben zu einer kräftigen Diskussion. Die Suchtberatung ist nicht mehr so ausgestattet, die SEKIS nicht, es gibt zu wenig Unterstützung, ehrenamtlich kann man sich gar nicht so betätigen, es kommen zu wenige Mitglieder in die Selbsthilfegruppen, man kann keine neuen Gruppen gründen, etc. Dann habe ich gedacht, jetzt muss ich was dazu sagen, wenn ich schon von der Kontaktstelle dabei sitze. Dann habe ich denen erst einmal alles erzählt, wie ich eben mit dieser Un-Situation umgegangen bin und was ich daraus gemacht habe. Und das ist doch positiv angekommen und der Landrat macht eine Verfassungsklage, ob das alles in diesem Landkreis noch der Menschenwürde entspricht und was weiß ich nicht alles. Die lief wohl schon, die Verfassungsklage, weil das Land Brandenburg dem Landkreis hier zu wenig Mittel transferiert und das hier ja eine, ja, abgeschobene Region ist. Hier ist Mittelzentrum. Wir gehören nicht mehr zum Speckgürtel von Berlin und sind, sozusagen, abgelegt, der demografischen Entwicklung ausgesetzt und können halt kein Wirtschaftsstandort in dem Maße werden, wie es notwendig wäre, um junge Leute hier zu halten.

Ich habe dann alles mit den Bundesprojekten erklärt. Das ist aber bei unserem dünnhäutigen Landrat, als solches galt er, negativ angekommen, dass da einer aufgestanden ist und was gesagt hat. Ich meine, wenn die Selbsthilfegruppen da waren, muss ich versuchen und Optionen aufzeigen, wie ich versucht habe als Sozialarbeiter, diese Situation zu retten und zumindest sie über Wasser zu halten. Ich habe da meine Bemühungen dargestellt. Letzten Endes aber wurde das als Affront gegen den Landkreis gesehen. Es wurde mir nicht direkt gesagt. Ich habe dieses positive Votum eigentlich im Kopf. Seitdem ist jedenfalls Funkstille. Der Landrat ist aufgrund dieser schlechten Finanzierung für den Landkreis gescheitert, er hatte nicht das erreicht, was er erreichen wollte, ist aus der Partei ausgeschieden. Sodass er uns eigentlich, letzten Endes, total hängen lässt. So sehe ich das aus meiner Sicht. (317)

Interviewer: Was ist das Hauptproblem? Das mangelnde Geld?

OI: (318) Die Koordination, die Fachsicht, die Einflussmöglichkeit durch den Wohlfahrtsverband, meinem Träger. Wir haben ständig wechselnde Chefs.

Ich, als Sozialerbeiter mache die Arbeit der Chefs zum Teil, werde aber wiederum auf der Entscheidungsebene nicht so ernst genommen. Man hat mich eigentlich selber zum Betroffenen gemacht. Ich bin eigentlich selber betroffen durch die ganze Personalkostenreduzierung. Die schwierige Region an sich schon. Auch mit der 40-Stundenförderung war es schwierig, was mit den Leuten hier zu bewegen, weil die aus dem ländlichen Bereich kommen. Sie denken, sie können alles selber bewältigen, obwohl die Bedarfslage da war. Die Schlagargumentation des Landkreises und dazu noch die unprofessionelle Reaktion meines Trägers auf meine Situation. Es sollte gebaut werden, ich sollte für die Selbsthilfe gar nichts mehr tun, sondern mich mit um den Bau kümmern. Dann habe ich eine Kündigung auf den Tisch bekommen, weil die Finanzierung auslief. Ich habe dann geklagt, habe für ein Vierteljahr Verlängerung gekriegt und bin ab da immer nach U. in den Pflegebereich gefahren. Als Fachkraft konnten sie mich nicht einsetzen, weil ich meine Ausbildung noch zu DDR-Zeiten gemacht hatte und es dazu nicht genügte. Ich habe rund um die Uhr gearbeitet und habe nur zehn Stunden für die Selbsthilfe.

Ich denke, im Vergleich zu den westlichen Bundesländern, ist das doch eine wesentliche andere Situation. Wenn ich mich mit meinen Kollegen aus NRW oder Bayern unterhalte, oder Hamburg – die haben ganz andere Personaldecken, sind wesentlich ausgebauter und kontinuierlicher. Letzten Endes geht hier, aufgrund der Finanzierungssituation der Landeskreise, alles verloren. Im Landkreis Märkisch-Oderland wird jetzt die Stelle nur noch unter 25 % finanziert und die Krankenkassen mauern und mauern und sagen, wir geben es den Gruppen, finanzieren aber keine Personalkosten. Wie da also die Zukunft wird, wird man sehen müssen. (343)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

OI

- 1 Entwicklung der gesundheitlichen SH im ländlichen Raum
- 2 fangen mit Geschichte an
- 3 1994 im Landkreis über AWO, Träger der REKIS, eingestellt
- 4 in ABM-Stelle, mit medizinischen Kenntnissen, Arbeit begonnen
- 5 selbst weiter geschult
- 6 Anzahl der SHG/Initiativen/Gruppen/Zusammenschlüsse erfasst
- 7 dann Gruppen besucht, Bedarf ermittelt, SHG Geschichte gesichtet
- 8 Verbindung zu öffentlichen Stellen/Ärzten/Krankenkassen gesucht
- 9 Bedarf ermittelt und vorhandene Gruppen unterstützt
- 10 Ausgleich schaffen
- 11 zwischen Professionellen, die SH nicht wollen
- 12 erwarten Negatives, kritischere Patienten
- 13 SHG wollten Kompetenz, Gespräch mit Fachleuten
- 14 wollten Austausch, Tipps, Infos, Gleichgesinnte
- 15 neben Erfassung der SHG, Kampf um Beratungsstelle
- 16 frisst viel Zeit
- 17 Öffentlichkeitsarbeit, um Mitglieder in SHG zu akquirieren
- 18 bei Politiker/Entscheidungsträger Bewusstseinsbildung versucht
- 19 erfordert bei Krankenkassen viel Zeit; damals noch schwerer

- 20 seit 2001 Vorstand Landesarbeitsgemeinschaft SH-Förderung, Hoffnung auf mehr Einfluss
- 21 1996 ins Kreiskonzept gekommen
- 22 1997 fünften SH-Tag durchgeführt
- 23 durch gute Öffentlichkeitsarbeit, Personal, viele SHG Gründungen
- 24 muss Vertrauen der Leute gewinnen
- 25 Zugang zur Kontaktstelle für neue SHG schwierig
- 26 1998 über 100 SHG
- 27 1996 ca. 60
- 28 1998 ersten hiesigen SHG, unterstützt vom Landrat
- 29 große Kontinuität
- 30 größere Qualität
- 31 durch 40 Stunden Woche große Kapazität, viele Erfolge
- 32 in einer Stadt „Hilfe für Behinderte“
- 33 diese Stadt benimmt sich wie kreisfrei, ist nicht
- 34 Hilfe für Behinderte gut, aber nur solange Gelder vorhanden
- 35 überall Konkurrenzkampf
- 36 dadurch persönlich zurückgedrängt worden
- 37 aber durch Wirken in der Stadt auch Stärkung der SHG
- 38 viele Gruppen gegründet; Zusammenarbeit zwischen örtlicher Kontaktstelle und „Hilfe für Behinderte“ schwierig
- 39 wegen Konkurrenzkampf
- 40 hat sich zugespitzt
- 41 auf SH Tagen 1999 konnten Gruppen sich präsentieren
- 42 eigentlich Qualitätsmanagement
- 43 bestimmte Stadt (B) schwierigster Bereich
- 44 viele Gruppen für psychisch Kranke
- 45 Alkoholikergruppen
- 46 Ansprechpartner der Gruppen kompliziert
- 47 keine Ahnung, warum
- 48 andere Stadt grün, gutes Miteinander dort
- 49 ohne Ellenbogen, abgeklärt
- 50 liegt an Leuten, wie Nachbarschaftshilfe funktioniert
- 51 in anderer Stadt (B) würde das nicht so gut funktionieren
- 52 in 2000 zweiten hiesigen SH Tag
- 53 ab dann kontinuierliche Arbeit
- 54 Gruppen mit seltenen Erkrankungen kämpften ums Überleben
- 55 später zu guter Gruppengründung
- 56 lag an Ansprechpartnern
- 57 liegt immer an Leuten
- 58 schwierige Wege, die beschritten werden müssen
- 59 eine Gruppe viele Nachfragen, wenig Teilnehmer
- 60 kommen nur wenige Male
- 61 immer neue Teilnehmer, schwierig zu arbeiten
- 62 bestimmte Krankheiten ganz schwierig
- 63 wenig Leute zusammen, auch andere Krankheiten in Gruppe
- 64 hohe Betroffenheit der Leute hemmend für Gang in SHG
- 65 hemmend, eigenes Schicksal in eigene Hand zu nehmen
- 66 immer wieder zu beobachten
- 67 glauben, nicht mehr machen zu können

- 68 Wirkung von SH nicht bekannt; kann selbst, aufgrund eigener Stellenstreichung, wenig unterstützen
- 69 bei reduzierten Stunden nicht zu schaffen
- 70 genau überlegen, was zu machen ist
- 71 nicht Leuten Hoffnung machen und dann nicht können
- 72 bis jetzt nicht zu richtigem Konzept gekommen
- 73 um Bundesmodellprojekt beworben, bekommen
- 74 in Richtung bürgerschaftliches Engagement abgedriftet
- 75 SH soll jetzt Teil des bürgerschaftlichen Engagements werden
- 76 SH eine Säule bürgerschaftlichen Engagements
- 77 so Zukunft SH
- OI
- 78 aus Niederungen SH erzählen
- 79 seit 1997 Mitglied in SHG, seit 2003 Gruppensprecherin
- 80 Vorgängerin schwer erkrankt, so übernommen
- 81 irgendwann hat sie kapituliert
- 82 noch andere Mitglieder, die nicht mehr an Gruppe teilnehmen können, besuchen sie zuhause
- 83 Programm zu Anfang des Jahres, Treffen einmal/Monat
- 84 machen verschiedene Fahrten, Vorträge
- 85 Mischung zwischen Infos und Freizeit
- 86 persönlicher Austausch wichtig
- 87 leichter, als in Familie
- 88 SHG hat ca. 17 Mitglieder, etwa sieben kommen regelmäßig
- 89 selbst Vorsitzende von anderem Verband, Vernetzung von SHG
- OII
- 90 pflegen, fördern Gruppen
- 91 etwa 150 €/Jahr vom Landtag, ca. 17,50 €/Mitglied von Krankenkassen, alles auf Antrag
- 92 Hemmnis für die Arbeit ist großer Einzugsbereich
- 93 aus gesamten Altkreis
- 94 nicht jedes Gruppenmitglied mobil
- 95 manche können wegen Krankheit nicht mehr Auto fahren
- 96 holt selbst Leute ab und fährt sie nach Hause
- 97 Arbeit steht/fällt mit Person, Umständen/persönlichen Möglichkeiten
- 98 selbst finanziell gut, relativ gesund; sonst Arbeit nicht möglich
- 99 offene Gruppe
- 100 keine Mitgliedsbeiträge
- 101 manchmal auch Spenden
- 102 kommen hin, wenn kein Geld mehr, persönlich etwas geben
- 103 Gruppe 1996 gegründet, Anfang war OI viel dabei; Unterstützung
- 104 sehr aktive Gruppe
- OI
- 105 in Gründungsphase der Gruppen Begleitung wichtig
- 106 je stabiler, desto weniger
- 107 dann wieder auf neue Gruppen zugehen
- 108 andere Projekte aufgebaut
- 109 Bundesprojekte bekommen, SH durch Seniortrainer unterstützt
- 110 weiteres Bundesprojekt bekommen

111 bei Krankenkassen keine Kompetenz für Bundesprojekte; vermischen SH mit bürgerschaftlichem Engagement, zahlen weniger Geld, weil für bürgerschaftliches Engagement kein Geld da
 112 Erzeugung kontraproduktiver Ansichten
 113 wollte selbst Strukturen aufbauen; wurde von 40 auf 20 Stunden gekürzt
 114 völlige Kopflösigkeit
 115 lässt sich schlecht an Krankenkassen herantragen
 116 mehr politische Öffentlichkeitsarbeit gefragt
 117 Stabsstelle bürgerschaftliches Engagement wurde geschaffen
 118 Systeme sehen SH und Stabsstelle nicht getrennt
 119 viel Arbeit mit bürgerschaftlichem Engagement im sozialen Bereich
 120 keine ausgeglichene Situation
 121 viel Kommunikation wichtig
 122 NAKOS will bürgerschaftliches Engagement streichen; schadet SH
 123 Krankenkassen vor Ort verstehen nicht
 124 für SH-Kontaktstelle schwierig
 125 in Brandenburg Unsicherheit in Personal-/Weiterbildungsfragen für Kontaktstellen
 126 im Osten in Kontaktstellen viele Quereinsteiger, Weiterbildung wichtig
 127 in westlichen Ländern Personalkosten für SH-Kontaktstellen gezahlt, in Brandenburg nicht
 128 Personalförderung bricht weg; aus Pauschalförderung keine Personalkosten erlaubt
 129 wird anders werden
 130 auf Konferenzen Unterschiede zwischen Ost und West thematisieren
 131 unzufriedenstellende Situation
 132 Krankenkassen ziehen sich aufs Gesetz zurück – Gemeinschaftsförderung Krankenkassen/öffentliche Hand
 133 2003 Förderung um 75% gekürzt, obwohl gleiche Zahl SHG
 134 weil weniger Arbeitszeit, weniger Unterstützung, weniger Geld
 135 man könnte Fachleute einstellen
 136 könnte Arbeit nach außen vermitteln
 137 dafür und für SHG Geld benötigt
 138 Krankenkassen arbeiten gegen sich selbst, wenn gegen SHG
 139 70.000 SHG erspart Staat Millionen Euro
 140 stand in Krankenkassenzeitschrift
 141 dazu demografische Entwicklung
 142 muss mehr finanziert werden
 143 ob besser wird?
 144 Überlaufprinzip ja, aber Krankenkassen haben falsches Verständnis
 OI
 145 in anderen Ländern andere Zahl Beitragszahler
 146 wo Vollbeschäftigung, andere finanzielle Verhältnisse als vor Ort
 147 noch etwas zur Gruppenarbeit
 148 schauen über Tellerrand
 149 besonders eine Gruppe
 150 zu eigener Gruppe viel Kontakt
 151 gehen ins Bewegungsbad
 152 intensiven Kontakt zu anderen Gruppen und Verbänden
 153 selbst krank, deshalb Engagement

154 immer engagiert
155 immer gerne so gearbeitet
156 zu Anfang als Möglichkeit gesehen, sich zu integrieren
157 gefragt, ob es passende SHG gibt, dann kontinuierlich
OI
158 Thema Krankenkassen wichtig
159 haben sich, hinter eigenem Rücken, mit Landesverband in Verbindung gesetzt
160 sind auf Möglichkeit der Kontaktstellenförderung aufmerksam geworden
161 AOK ist Führung für Entwicklung von SHG-Förderung, Kontaktstellenförderung, Qualitätsmanagement
162 haben selbst SHG im Konzept, wollten Geld für Raummiete
OII
163 eher symbolischer Beitrag
OI
164 immerhin
165 Kämpfe mit Landkreis um Kontaktstellenförderung
166 Kommunikation mit Politik/Entscheidungssträgern
167 hintenrum mitgeteilt, dass Kontaktstelle in S. gefördert wird
168 in eigener Stelle gefordert, dass Personalkostenförderung von öffentlicher Hand vorliegen muss
169 war da auch nicht vorhanden
170 haben aber gefördert
171 war ABM-Stelle
172 war Geld für da
173 durfte selbst nichts weiter machen
174 hier reduzieren, da aufbauen
175 geht über persönliche Schiene
176 dort Geld gegeben, für SH dort nicht schlecht; für eigene Reputation schon
177 dann auf andere Stadt ausgeweitet; Zeitung SH-Kontaktstelle S./B. herausgegeben
178 2000 Ausstellung aus Potsdam geholt
179 Zusammenarbeit mit AOK gut, wollten immer, dass selbst Mitglied wird
180 wollte nicht, Zusammenarbeit dann nicht mehr gut
181 deshalb hinterhältige Situation geschaffen
182 Stelle in S. keine SH-Kontaktstelle
183 stellen nur Räume, machen keine SH-Arbeit
184 Krankenkassen auch gesehen, Förderung wieder eingestellt; jetzt nur SH Kontaktstelle vor Ort
185 REKIS vor Ort
186 anders am runden Tisch regeln
187 könnte Kooperation aufbauen, Förderung an REKIS, damit Handhabe
188 um Bedarfe deutlich zu machen
189 in dieser Stadt so ein Bedarf, in jener so
190 dazu erst Personalkostensicherung nötig
191 selbst personell Hände gebunden
192 kann keine Kooperation bilden
193 wird selbst ständig in anderen Stellen eingesetzt
194 für SHG nur noch 10 Stunden genehmigt, dazu viele andere Stellen

195 Arbeit mit vielen Ehrenamtlern
196 30 Stunden Arbeitszeit; für SH keine Rufbereitschaft mehr
197 zu DDR-Zeiten schon SHG
198 Diabetikerbund, Blinden-/Sehbehindertenverband
199 Bedarf war da; Leuten nicht bewusst
200 nach Wende eigenständige SHG gegründet
201 bei Recherchen auf große Anzahl gekommen
202 in DDR fünf, sechs SHG, durften sich nicht so nennen
203 waren Zusammenrottungen, bedenklich
204 konnte staatsfeindlich sein
205 teilweise unter Dach der Kirche zu Teestunden getroffen
206 nach Wende wenig Leute in SHG, Bedarf da, Bewusstsein der eigenen Möglichkeiten nicht, Selbstbewusstsein DDR-Menschen gering, neues System unübersichtlich
207 Bedarf aufgrund vorhandenem Gesellschaftssystem vorhanden
208 Menschen verstehen nicht, dass SH gefördert wird, verstehen SH Arbeit nicht
209 was macht SHG
210 gab Nachbarschaftshilfe, aber im kapitalistischen System immer Konkurrenz, Arbeitslosigkeit nahm zu
211 Leute fühlten sich alleingelassen, auf sich selbst gestellt
212 was ist SH-Kontaktstelle?
213 dann mal Forum gemacht, Kontaktstelle und SH vorgestellt
214 dann Leute verstanden; gemerkt, dass eigenes Problem nicht anstößig, merken, man kann was machen
215 ist gewollt
216 dann auf Weg gemacht
217 weil Geld von Krankenkassen, mehr gesundheitsbezogene als soziale SHG
218 viele soziale Initiativen
219 wenig geschlossene Gruppen
OII
220 gibt Nachwuchsprobleme
221 macht vielleicht selbst etwas verkehrt
222 vielleicht zu dominant
223 schon Sorgen
224 selbst 65 Jahre, nicht noch zehn Jahre machen
225 Nachfolger muss sein
226 Stellvertreter lieb, aber in vielem unfähig
227 nicht mobil
228 weiß nicht, wer sonst
229 gelingt nicht, junge Leute zu erreichen
230 Verarbeitung eigener Krankheit dauert lange
231 sich und Umwelt einzugestehen, schwer
232 mehrere Schritte
233 Ärztin, schon zu DDR-Zeiten gearbeitet, rät von SHG ab
234 gute Diagnostikerin, denkt, SHG zieht runter, verpasst Schock
235 gibt verschiedene Ärzte
OI
236 in S. anderes Bewusstsein für SH

237 bessere Räumlichkeiten
238 vor Ort Gehstruktur
239 Zukunft SH im Gesundheitssektor des bürgerschaftlichen Engagements angesiedelt
240 SH muss starke Säule werden
241 darf sich nichts bieten lassen
242 fachlicher Einfluss darf nicht geschmälert werden
243 SH älter als bürgerschaftliches Engagement
244 SH freiwillig
245 vielleicht in großen Vereinen Verpflichtung zur Mitarbeit
246 ist kontraproduktiv
OII
247 ist kontraproduktiv
248 stößt ab
OI
249 dort, um sich auszutauschen, sich helfen zu lassen, nicht um sich zu verpflichten
250 im Nachhinein erforderlich
OII
251 auch wünschenswert
OI
252 muss andersherum machen
253 erst zeigen, dass SH etwas bringt, dann Arbeiten
OII
254 wenn Neumitglied Verpflichtungserklärung zeigen, dieser weg
OI
255 führt zu Institutionalisierung, Professionalisierung, Abgrenzung
256 nichts mit SH zu tun
267 wie Beratungsstelle
268 kann nicht sein
269 Mitglieder wollen Meinungsfreiheit, Mitbestimmung
270 seit 2003 in Partei
271 Entscheidung getroffen, dort einzutreten
272 auch da wenig möglich, weil kein Geld
273 macht dort Mund auf
274 ist unbequem
275 schwer, wenn viel gearbeitet und Arbeit nicht gewertet wird
276 muss man verarbeiten
277 sind in Ausschuss gegangen, wollten Rückendeckung
278 Frau dort gesagt, dass Gesundheitsamt SHG-Förderung mitmachen könne
279 wollten umstrukturieren, nicht entlassen; sonst Abfindung zu zahlen
280 Struktur in Griff kriegen, nicht einfach
281 noch krasser
282 geht, drückt freundlich die Hand und sagt, dass eigene Arbeit vom Landkreis mitgemacht werden könne
283 nie vergessen
284 Landrat organisierte Veranstaltung, selbst sollte SHG-Adressen an Landrat geben, damit dieser einladen könne
285 nicht gemacht
286 nicht Adressen von SHG rausgeben

287 gesetzlich nicht möglich
288 Gruppen geben keine Kontaktdaten
289 wenn Erlaubnis dazu da, ja; sonst nicht
290 könnte selbst Flyer für Veranstaltung an Gruppen schicken
291 ging nicht, weil nur Landrat zu Landratsveranstaltungen lädt
292 SH-Kontaktstelle ist nicht Veranstalter
293 nur Schläge
294 entscheiden Männer, die nicht in Materie sind
295 mit Gleichstellungsbeauftragten in Kontakt gesetzt
296 hat Einladungen gegeben
297 geht über diese Schiene
298 Schwierigkeiten in der Kommunikation/Kooperation
299 dann selbst eingeladen
300 nur wenig SHG gekommen
301 glauben nicht mehr an Hilfe
302 geht um individuelle Problemlage, nicht um Fachveranstaltung
303 bekommen wenig Infos
304 Einzelne sind hingegangen
305 einer fragte nach Sinn der Kürzungen der SH-Kontaktstelle
306 da kräftige Diskussion
307 alles auf den Tisch
308 gedacht, muss dazu was sagen
309 von eigener Arbeit erzählt, was wie geworden ist
310 Landrat alles positiv aufgenommen
311 wollte Verfassungsklage nachschieben wegen mangelnder Menschenwürde
312 örtliche Region Mittelzentrum
313 nicht zum Berliner Speckgürtel gehörig, abgeschoben
314 alles mit Bundesprojekten erklärt
315 Kritik ist schlecht angekommen
316 wollte zeigen, wie Situation der SHG zu retten ist
317 Bemühungen dargestellt
318 wurde als Affront gegen Landkreis gesehen
319 wurde nicht direkt gesagt
320 eigentlich positives Votum
321 seitdem Funkstille
322 Landrat aus Partei ausgeschieden, weil nicht für Landkreis erreicht, was er wollte
323 hat alle hängen lassen
324 so eigene Sicht
325 fehlende Fachsicht und Koordination des Trägers Hauptproblem
326 ständig wechselnde Chefs
327 macht selbst Arbeit des Chefs, darf aber nicht entscheiden
328 selbst zum Betroffenen geworden
329 durch Personalkostenreduzierung
330 durch schwierige Region
331 im ländlichen Bereich schwierig, auch früher schon
332 denken, können alles selber bewältigen
333 Schlagargumentation des Landkreises, unprofessionelle Reaktion des Trägers

334 sollte gebaut werden; sollte selbst nicht mehr SH-Arbeit machen,
Bauaufsicht
335 dann Kündigung wegen Finanzierungsende
336 Klage, Vierteljahr Verlängerung, nach U. in Pflegebereich
337 nicht als Fachkraft, weil eigene Ausbildung zu DDR-Zeiten
338 rund um Uhr gearbeitet; nur 10 Stunden für SH
339 andere Situation als in westlichen Ländern
340 im Westen viel kontinuierlicher, dickere Personaldecke
341 wegen Finanzierungssituation geht alles verloren
342 anderer Landkreis finanziert Kontaktstelle nur noch zu 25%,
Krankenkassen geben nur Gruppen Geld
343 ungewiss, wie Zukunft werden soll

Satzfassung gekürzt

OI

3 1994 im Landkreis über AWO, Träger der REKIS, eingestellt
4 in ABM-Stelle, mit medizinischen Kenntnissen, Arbeit begonnen
5 selbst weiter geschult
6 Anzahl der SHG/Initiativen/Gruppen/Zusammenschlüsse erfasst
7 dann Gruppen besucht, Bedarf ermittelt, SHG Geschichte gesichtet
8 Verbindung zu öffentlichen Stellen/Ärzten/Krankenkassen gesucht
9 Bedarf ermittelt und vorhandene Gruppen unterstützt
10 Ausgleich schaffen
11 zwischen Professionellen, die SH nicht wollen
12 erwarten Negatives, kritischere Patienten
13 SHG wollten Kompetenz, Gespräch mit Fachleuten
14 wollten Austausch, Tipps, Infos, Gleichgesinnte
15 neben Erfassung der SHG, Kampf um Beratungsstelle
16 frisst viel Zeit
17 Öffentlichkeitsarbeit, um Mitglieder in SHG zu akquirieren
18 bei Politiker/Entscheidungsträger Bewusstseinsbildung
versucht
19 erfordert bei Krankenkassen viel Zeit; damals noch schwerer
20 seit 2001 Vorstand Landesarbeitsgemeinschaft SH-Förderung, Hoffnung
auf mehr Einfluss
21 1996 ins Kreiskonzept gekommen
22 1997 fünften SH Tag durchgeführt
23 durch gute Öffentlichkeitsarbeit, Personal viele SHG-Gründungen
24 muss Vertrauen der Leute gewinnen
25 Zugang zur Kontaktstelle für neue SHG schwierig
26 1998 über 100 SHG
27 1996 ca. 60
28 1998 ersten hiesigen SHG, unterstützt vom Landrat
29 große Kontinuität
30 größere Qualität
31 durch 40 Stunden Woche große Kapazität, viele Erfolge
35 überall Konkurrenzkampf
36 dadurch persönlich zurückgedrängt worden
37 aber durch Wirken in der Stadt auch Stärkung der SHG
41 auf SH-Tagen 1999 konnten Gruppen sich präsentieren

42 eigentlich Qualitätsmanagement
52 in 2000 zweiten hiesigen SH-Tag
53 ab dann kontinuierliche Arbeit
54 Gruppen mit seltenen Erkrankungen kämpften ums Überleben
55 später zu guter Gruppengründung
56 lag an Ansprechpartnern
57 liegt immer an Leuten
58 schwierige Wege, die beschritten werden müssen
59 eine Gruppe viele Nachfragen, wenig Teilnehmer
60 kommen nur wenige Male
61 immer neue Teilnehmer, schwierig zu arbeiten
62 bestimmte Krankheiten ganz schwierig
63 wenig Leute zusammen, auch andere Krankheiten in Gruppe
64 hohe Betroffenheit der Leute hemmend für Gang in SHG
65 hemmend, eigenes Schicksal in eigene Hand zu nehmen
66 immer wieder zu beobachten
67 glauben, nicht mehr machen zu können
68 Wirkung von SH nicht bekannt; kann selbst, aufgrund eigener
Stellenstreichung, wenig unterstützen
69 bei reduzierten Stunden nicht zu schaffen
70 genau überlegen, was zu machen ist
71 nicht Leuten Hoffnung machen und dann nicht können
72 bis jetzt nicht zu richtigem Konzept gekommen
73 um Bundesmodellprojekt beworben, bekommen
74 in Richtung bürgerschaftliches Engagement abgedriftet
75 SH soll jetzt Teil des bürgerschaftlichen Engagements werden
76 SH eine Säule bürgerschaftlichen Engagements
77 so Zukunft SH
OII
78 aus Niederungen SH erzählen
79 seit 1997 Mitglied in SHG, seit 2003 Gruppensprecherin
80 Vorgängerin schwer erkrankt, so übernommen
82 noch andere Mitglieder, die nicht mehr an Gruppe teilnehmen können,
besuchen sie zuhause
83 Programm zu Anfang des Jahres, Treffen einmal/Monat
84 machen verschiedene Fahrten, Vorträge
85 Mischung zwischen Infos und Freizeit
86 persönlicher Austausch wichtig
87 leichter, als in Familie
88 SHG hat ca. 17 Mitglieder, etwa sieben kommen regelmäßig
89 selbst Vorsitzende von anderem Verband, Vernetzung von SHG
90 pflegen, fördern Gruppen
91 etwa 150 €/Jahr vom Landtag, ca. 17,50/Mitglied von Krankenkassen, alles
auf Antrag
92 Hemmnis für die Arbeit ist großer Einzugsbereich
94 nicht jedes Gruppenmitglied mobil
95 manche können wegen Krankheit nicht mehr Auto fahren
96 holt selbst Leute ab und fährt sie nach Hause
97 Arbeit steht/fällt mit Person, Umständen/persönlichen Möglichkeiten
98 selbst finanziell gut, relativ gesund; sonst Arbeit nicht möglich

- 99 offene Gruppe
- 100 keine Mitgliedsbeiträge
- 101 manchmal auch Spenden
- 102 kommen hin, wenn kein Geld mehr, persönlich etwas geben
- 103 Gruppe 1996 gegründet, Anfang war OI viel dabei; Unterstützung
- 104 sehr aktive Gruppe
- OII
- 105 in Gründungsphase der Gruppen Begleitung wichtig
- 106 je stabiler, desto weniger
- 107 dann wieder auf neue Gruppen zugehen
- 108 andere Projekte aufgebaut
- 109 Bundesprojekte bekommen, SH durch Seniortrainer unterstützt
- 111 bei Krankenkassen keine Kompetenz für Bundesprojekte; vermischen SH mit bürgerschaftlichem Engagement, zahlen weniger Geld, weil für bürgerschaftliches Engagement kein Geld da
- 112 Erzeugung kontraproduktiver Ansichten
- 113 wollte selbst Strukturen aufbauen; wurde von 40 auf 20 Stunden gekürzt
- 115 lässt sich schlecht an Krankenkassen herantragen
- 116 mehr politische Öffentlichkeitsarbeit gefragt
- 117 Stabsstelle bürgerschaftliches Engagement wurde geschaffen
- 118 Systeme sehen SH und Stabsstelle nicht getrennt
- 119 viel Arbeit mit bürgerschaftlichem Engagement im sozialen Bereich
- 121 viel Kommunikation wichtig
- 122 NAKOS will bürgerschaftliches Engagement streichen; schadet SH
- 123 Krankenkassen vor Ort verstehen nicht
- 124 für SH-Kontaktstelle schwierig
- 125 in Brandenburg Unsicherheit in Personal-/Weiterbildungsfragen für Kontaktstellen
- 126 im Osten in Kontaktstellen viele Quereinsteiger, Weiterbildung wichtig
- 127 in westlichen Ländern Personalkosten für SH-Kontaktstellen gezahlt, in Brandenburg nicht
- 128 Personalförderung bricht weg; aus Pauschalförderung keine Personalkosten erlaubt
- 130 auf Konferenzen Unterschiede zwischen Ost und West thematisieren
- 132 Krankenkassen ziehen sich aufs Gesetz zurück – Gemeinschaftsförderung Krankenkassen/öffentliche Hand
- 133 2003 Förderung um 75% gekürzt, obwohl gleiche Zahl SHG
- 134 weil weniger Arbeitszeit, weniger Unterstützung, weniger Geld
- 135 man könnte Fachleute einstellen
- 136 könnte Arbeit nach außen vermitteln
- 137 dafür und für SHG Geld benötigt
- 138 Krankenkassen arbeiten gegen sich selbst, wenn gegen SHG
- 139 70.000 SHG erspart Staat Millionen Euro
- 140 stand in Krankenkassenzeitschrift
- 141 dazu demografische Entwicklung
- 142 muss mehr finanziert werden
- 143 ob besser wird?
- 144 Überlaufprinzip ja, aber Krankenkassen haben falsches Verständnis
- OII
- 145 in anderen Ländern andere Zahl Beitragszahler

146 wo Vollbeschäftigung andere finanzielle Verhältnisse als vor Ort
147 noch etwas zur Gruppenarbeit
148 schauen über Tellerrand
150 zu eigener Gruppe viel Kontakt
151 gehen ins Bewegungsbad
152 intensiven Kontakt zu anderen Gruppen und Verbänden
153 selbst krank, deshalb Engagement
154 immer engagiert
156 zu Anfang als Möglichkeit gesehen, sich zu integrieren
157 gefragt, ob es passende SHG gibt, dann kontinuierlich
OI
158 Thema Krankenkassen wichtig
159 haben sich, hinter eigenem Rücken, mit Landesverband in Verbindung
gesetzt
160 sind auf Möglichkeit der Kontaktstellenförderung aufmerksam geworden
161 AOK ist Führung für Entwicklung von SHG-Förderung,
Kontaktstellenförderung, Qualitätsmanagement
162 haben selbst SHG im Konzept, wollten Geld für Raummiete
OII
163 eher symbolischer Beitrag
OI
164 immerhin
165 Kämpfe mit Landkreis um Kontaktstellenförderung
166 Kommunikation mit Politik/Entscheidungssträgern
167 hintenrum mitgeteilt, dass Kontaktstelle in S. gefördert wird
168 in eigener Stelle gefordert, dass Personalkostenförderung von öffentlicher
Hand vorliegen muss
169 war da auch nicht vorhanden
171 war ABM-Stelle
176 dort Geld gegeben, für SH dort nicht schlecht; für eigene Reputation
schon
177 dann auf andere Stadt ausgeweitet; Zeitung SH-Kontaktstelle S./B.
herausgegeben
178 2000 Ausstellung aus Potsdam geholt
179 Zusammenarbeit mit AOK gut, wollten immer, dass selbst Mitglied wird
180 wollte nicht, Zusammenarbeit dann nicht mehr gut
184 Krankenkassen auch gesehen, Förderung wieder eingestellt; jetzt nur SH-
Kontaktstelle vor Ort
185 REKIS vor Ort
186 anders am runden Tisch regeln
187 könnte Kooperation aufbauen, Förderung an REKIS, damit Handhabe
189 in dieser Stadt so ein Bedarf, in jener so
190 dazu erst Personalkostensicherung nötig
191 selbst personell Hände gebunden
192 kann keine Kooperation bilden
193 wird selbst ständig in anderen Stellen eingesetzt
194 für SHG nur noch 10 Stunden genehmigt, dazu viele andere Stellen
195 Arbeit mit vielen Ehrenamtlern
196 30 Stunden Arbeitszeit; für SH keine Rufbereitschaft mehr
197 zu DDR-Zeiten schon SHG

198 Diabetikerbund, Blinden-/Sehbehindertenverband
 199 Bedarf war da; Leuten nicht bewusst
 200 nach Wende eigenständige SHG gegründet
 201 bei Recherchen auf große Anzahl gekommen
 202 in DDR fünf/sechs SHG, durften sich nicht so nennen
 203 waren Zusammenrottungen, bedenklich
 204 konnte staatsfeindlich sein
 205 teilweise unter Dach der Kirche zu Teestunden getroffen
 206 nach Wende wenig Leute in SHG, Bedarf da, Bewusstsein der eigenen Möglichkeiten nicht, Selbstbewusstsein DDR-Menschen gering, neues System unübersichtlich
 207 Bedarf aufgrund vorhandenem Gesellschaftssystem vorhanden
 208 Menschen verstehen nicht, dass SH gefördert wird, verstehen SH-Arbeit nicht
 210 gab Nachbarschaftshilfe, aber im kapitalistischen System immer Konkurrenz, Arbeitslosigkeit nahm zu
 211 Leute fühlten sich alleingelassen, auf sich selbst gestellt
 213 dann mal Forum gemacht, Kontaktstelle und SH vorgestellt
 214 dann Leute verstanden; gemerkt, dass eigenes Problem nicht anstößig, merken, man kann was machen
 217 weil Geld von Krankenkassen, mehr gesundheitsbezogene als soziale SHG
 218 viele soziale Initiativen
 219 wenig geschlossene Gruppen
 OII
 220 gibt Nachwuchsprobleme
 221 macht vielleicht selbst etwas verkehrt
 223 schon Sorgen
 224 selbst 65 Jahre, nicht noch zehn Jahre machen
 225 Nachfolger muss sein
 226 Stellvertreter lieb, aber in vielem unfähig
 227 nicht mobil
 229 gelingt nicht, junge Leute zu erreichen
 230 Verarbeitung eigener Krankheit dauert lange
 231 sich und Umwelt einzugestehen, schwer
 232 mehrere Schritte
 233 Ärztin, schon zu DDR Zeiten gearbeitet, rät von SHG ab
 234 gute Diagnostikerin, denkt, SHG zieht runter, verpasst Schock
 OI
 236 in S. anderes Bewusstsein für SH
 238 vor Ort Gehstruktur
 239 Zukunft SH im Gesundheitssektor des bürgerschaftlichen Engagements angesiedelt
 240 SH muss starke Säule werden
 243 SH älter als bürgerschaftliches Engagement
 244 SH freiwillig
 245 vielleicht in großen Vereinen Verpflichtung zur Mitarbeit
 246 ist kontraproduktiv
 OII
 247 ist kontraproduktiv

248 stößt ab
OI
249 dort, um sich auszutauschen, sich helfen zu lassen, nicht um sich zu verpflichten
250 im Nachhinein erforderlich
OII
251 auch wünschenswert
OI
252 muss andersherum machen
253 erst zeigen, dass SH etwas bringt, dann Arbeiten
OII
254 wenn Neumitglied Verpflichtungserklärung zeigen, dieser weg
OI
255 führt zu Institutionalisierung, Professionalisierung, Abgrenzung
256 nichts mit SH zu tun
267 wie Beratungsstelle
269 Mitglieder wollen Meinungsfreiheit, Mitbestimmung
270 seit 2003 in Partei
271 Entscheidung getroffen, dort einzutreten
272 auch da wenig möglich, weil kein Geld
273 macht dort Mund auf
275 schwer, wenn viel gearbeitet und Arbeit nicht gewertet wird
277 sind in Ausschuss gegangen, wollten Rückendeckung
278 Frau dort gesagt, dass Gesundheitsamt SHG Förderung mitmachen könne
279 wollten umstrukturieren, nicht entlassen; sonst Abfindung zu zahlen
280 Struktur in Griff kriegen, nicht einfach
282 geht, drückt freundlich die Hand und sagt, dass eigene Arbeit vom Landkreis mitgemacht werden könne
284 Landrat organisierte Veranstaltung, selbst sollte SHG-Adressen an Landrat geben, damit dieser einladen könne
285 nicht gemacht
286 nicht Adressen von SHG rausgeben
287 gesetzlich nicht möglich
289 wenn Erlaubnis dazu da, ja; sonst nicht
290 könnte selbst Flyer für Veranstaltung an Gruppen schicken
291 ging nicht, weil nur Landrat zu Landratsveranstaltungen lädt
292 SH-Kontaktstelle ist nicht Veranstalter
295 mit Gleichstellungsbeauftragten in Kontakt gesetzt
296 hat Einladungen gegeben
298 Schwierigkeiten in der Kommunikation/Kooperation
299 dann selbst eingeladen
300 nur wenig SHG gekommen
301 glauben nicht mehr an Hilfe
302 geht um individuelle Problemlage, nicht um Fachveranstaltung
303 bekommen wenig Infos
305 einer fragte nach Sinn der Kürzungen der SH-Kontaktstelle
306 da kräftige Diskussion
308 gedacht, muss dazu was sagen
309 von eigener Arbeit erzählt, was wie geworden ist
310 Landrat alles positiv aufgenommen

311 Verfassungsklage nachschieben wegen Menschenwürde
312 örtliche Region Mittelzentrum
314 alles mit Bundesprojekten erklärt
315 Kritik ist schlecht angekommen
316 wollte zeigen, wie Situation der SHG zu retten ist
317 Bemühungen dargestellt
318 wurde als Affront gegen Landkreis gesehen
320 eigentlich positives Votum
321 seitdem Funkstille
322 Landrat aus Partei ausgeschieden, weil nicht für Landkreis erreicht, was er wollte
325 fehlende Fachsicht und Koordination des Trägers Hauptproblem
326 ständig wechselnde Chefs
327 macht selbst Arbeit des Chefs, darf aber nicht entscheiden
328 selbst zum Betroffenen geworden
329 durch Personalkostenreduzierung
330 durch schwierige Region
331 im ländlichen Bereich schwierig, auch früher schon
332 denken, können alles selber bewältigen
334 sollte gebaut werden; sollte selbst nicht mehr SH-Arbeit machen, Bauaufsicht
335 dann Kündigung wegen Finanzierungsende
336 Klage, Vierteljahr Verlängerung, nach U. in Pflegebereich
337 nicht als Fachkraft, weil eigene Ausbildung zu DDR-Zeiten
338 rund um Uhr gearbeitet; nur 10 Stunden für SH
339 andere Situation als in westlichen Ländern
340 im Westen viel kontinuierlicher, dickere Personaldecke
341 wegen Finanzierungssituation geht alles verloren
342 anderer Landkreis finanziert Kontaktstelle nur noch zu 25%, Krankenkassen geben nur Gruppen Geld

2. Interviews West

Interview mit A

A: (1) Ja, also, mein Sohn hat das Syndrom. Ich bin zweieinhalb Jahre hinter einer Diagnose hergerannt, als ich gemerkt habe, da stimmt was nicht.(2)

Interviewer: Wann haben Sie das gemerkt?

A: (3)Das eigentlich schon relativ früh. Eigentlich noch, bevor ich angefangen habe zu suchen, weit bevor ich angefangen habe zu suchen. Und zwar hat er eine Zwillingsschwester, die sich normal entwickelt hat, wobei ich als, das waren meine ersten Kinder. Ich hatte keine Vergleichsmöglichkeiten, sag ich mal, wie sich ein Kind entwickeln muss. Gut, man hatte viel gelesen und im Großen und Ganzen, ja stimmte das auch alles, und ja, sie fing an, irgendwie was zu greifen. Das erste mal guckt man nach, irgendwo, wo die Zeitfenster sind, wann die das lernen müssen. Das passte wunderbar und vier Tage später konnte er das auch. Und das Nächste, was sie dann lernte - prima, eine Woche später konnte er das auch. Und so ging die Schere dann aber immer weiter auseinander. Und irgendwann brauchte er Monate, um, um, um irgendwas Neues zu kennen, was sie dann irgendwo gelernt hat. Mit dem Sprechen war er zurück, irgendwie ich hab, der hat viel geschrien. Die ersten zwei Wochen seines Lebens hat er geschlafen, dann hat er einmal tief Luft geholt und 18 Monate lang geschrien. (13)

Interviewer: Meine Güte!

A: (14)Ja, das war schon recht anstrengend!(14)

Interviewer: Ja, das kann ich mir vorstellen!

A: (15)Zu dem Zeitpunkt hat mir aber niemand gesagt, dass es zum Beispiel auch eine Schreiambulanz gibt, oder so. Irgendwie, weiß ich nicht, hab ich mich relativ oft relativ viel alleine gefühlt mit meinen Problemen. Die Zwillinggruppe konnte mir da auch nicht weiterhelfen. Ich war da noch in einer anderen Selbsthilfegruppen: es sind Zwillinge. Wir waren darauf vorbereitet, wir sind erblich belastet. Dann hab ich kurz darauf, kurz nachdem wir halt, nachdem ich schwanger war, hab ich in der Zeitung gelesen, dass es eine, ja, Selbsthilfegruppe in Anführungszeichen für Zwillingbetroffene gibt, für Zwillingse Eltern. Und da stand so ein Artikel in der Zeitung, da stand aber nicht drin, mit welcher Regelmäßigkeit die sich treffen. Ich war zwar erst in der zwölften Woche, aber ich habe gedacht, bevor Du jetzt da den Kontakt verlierst, rennst Du da mal hin. Dann kannst Du immer noch gucken, dass Du da vielleicht erst wieder hingehst, wenn die Kinder da sind. Nee, war aber eine toffe Sache, galt auch dann schon für Schwangere weil Zwillingse Eltern eine ganz andere Problematik haben. Das geht bei der Wahl des Kinderwagens – gehört das da mit rein? Soll ich das erzählen? (26)

Interviewer: Ja, ja klar.

A: (27) Ja, die Wahl des Kinderwagens, zum Beispiel. Das beschränkt sich nicht aufs Design, und ob er in einen Twingo passt, sondern - kommt man damit auch durch eine Tür? Mit welchen Modellen kommt man durch die Tür? Mit welchen Modellen kann man auch einkaufen gehen? Nehme ich einen nebeneinander, hintereinander oder einen umbaubaren? Und dergleichen mehr. Das sind eigentlich, stellen sich Probleme, fragen sich Einlingsmütter gar nicht, für die stellen sich die Fragen überhaupt nicht. (33)

Interviewer: Ja, klar

A: (34)Auf die Fragen muss man erst mal kommen, um die Antworten zu finden. Und die Wahl des Krankenhauses, wenn die Kinder in ihren kleinen Bettchen, den Aquarien, liegen, sind die Zimmer dann groß genug, für zwei von diesen Dingern, wenn dann jemand noch in dem Zimmer liegt? (35)

Interviewer: Klar

A: (36)Auf die Idee muss man erst mal kommen, dass es solche Probleme gibt. Und da bringen einen dann andere Zwillingseltern drauf, weil da kann man schon mal rumhören, welchen Wagen hast Du, welchen Wagen hast Du, wo hast Du entbunden, welchen Sinn macht es, von vorneherein ein Krankenhaus auszuwählen mit einer angeschlossenen Säuglingsintensivstation, weil die Wahrscheinlichkeit, dass man sie braucht, ja doch doppelt so groß ist, mindestens doppelt so groß. Und der Gleichen, ja.

Ich hab da meine beste Freundin kennengelernt. Ja, wir sind so eine Zweierselbsthilfegruppe, weil die hat auch ein behindertes Kind. Das bringt schon mal wahnsinnig viel, und die ist dann auch für einen da, wenn die Selbsthilfegruppe mal nicht erreichbar ist, weil wir uns ja nur, wie gesagt, viermal im Jahr treffen, wovon man dann vielleicht ja dann auch noch einmal nicht kann, oder so.

Irgendwann habe ich dann angefangen, nach einer Diagnose zu suchen. Ich habe die Kinderärztin mehrfach angesprochen. Irgendwann sagte sie dann: ja, na gut, jetzt kann man mal gucken und ich überweise Sie dann ans SPZ. Ja, so ging diese Odyssee los. Die hat zweieinhalb Jahre gedauert, bis wir dann an einen Arzt geraten sind an der Uniklinik, der nach fünf Minuten einen konkreten Verdacht hatte.

Bis zu diesem Zeitpunkt hat mein Sohn viele, viele Ärzte gesehen und viele, viele Therapeutinnen gehabt. Nicht einer von denen hatte auch nur ansatzweise einen Verdacht, was er haben könnte und im Nachhinein muss ich sagen, selbst ich als Laie, wenn ich weiß – ich mein, gut, es gibt Millionen von Krankheiten, aber das, was mein Sohn hat, kommt relativ häufig vor. Nach dem Downsyndrom die am häufigsten erbliche Krankheit, und wenn ich weiß, worauf ich achten muss, auf die Gesichtsform, auf die Ohren, auf die überstreckbaren Gelenke, ist mein Sohn ein Musterbeispiel dieses Syndroms.

Im Nachhinein mache ich da so den einen oder anderen Ärzten auch einen Vorwurf draus, da nichts von gewusst zu haben. Unsere Kinderärztin sagte, es kam in ihrer Ausbildung nicht vor, sie hat auch noch mal nachgeguckt, hat vorher definitiv noch nichts von diesem Syndrom gehört. Mach ich ihr auch keinen Vorwurf draus, weil ich denke, eine Kinderärztin ist nicht für solche Sachen zuständig, nicht für solche Diagnosen, sondern dass, wenn es irgendwo spezieller wird, muss sie einen halt an die richtigen Leute überweisen. Dafür ist sie da. Nur, als wir an die richtigen Leute gekommen sind, und die teilweise auch gesagt haben, das ist viel schlimmer - kommen sie mal in einem halben Jahr wieder. Da waren Sachen bei, vom aller Feinsten. Gehören die hier rein? (54)

Interviewer: Ja, natürlich.

A: (55) Ja, ich war bei der Amtsärztin im SPZ mit ihm. Die untersuchte ihn gründlich und konnte ihn auch relativ gut einschätzen, was er kann, was er nicht kann, aber nicht, warum er es nicht kann. So nach dem Motto: ja, Ihr Sohn ist entwicklungsverzögert, aber was er hat, kann ich Ihnen auch nicht sagen. Kommen Sie mal in einem halben Jahr wieder.

Gut, machen wir, ach und ja, ein EEG sollten wir auch noch mal schreiben, brachte aber auch kein – ergebnislos.

Nach einem halben Jahr sagte sie dann: mittlerweile spreche ich nicht mehr von Entwicklungsverzögerung, sondern von Entwicklungsrückstand, aber was er hat, kann ich Ihnen auch nicht sagen. Kommen Sie mal in einem halben Jahr wieder. Als Mutter, die vorher nicht nur nicht was mit Behinderten zu tun hatte, nein, die auch in Sachen Kinder komplett, komplett erfahrungslos war vorher. Man lernt ja nicht, Eltern zu sein, wusste ich nicht, welche Anlaufstellen es überhaupt alles gibt und wie ich da drankomme. Und man wartet ja tatsächlich im SPZ auch ein halbes Jahr auf einen Termin. Ich habe für eine Untersuchung beim HNO, ich weiß nicht, drei, vier Monate gewartet. Zwei Tage vor dem Termin kriegte mein Sohn eine Mittelohrentzündung und die Untersuchung konnte nicht gemacht werden. Dann kommen Sie mal, ja, in zwei Monaten wieder und so zog sich die Zeit und so kamen dann, rapp-zapp, zweieinhalb Jahre zusammen, bis wir dann an den richtigen Arzt kamen.

Als wir das dritte Mal bei der Amtsärztin waren - sie untersuchte ihn wieder, meinte: tja, was er hat, kann ich Ihnen auch nicht sagen, aber verabschieden Sie und Ihr Mann sich schon mal langsam aber sicher von dem Gedanken, dass er jemals eine normale Schule besuchen wird. Ja, O. K., da fällt man dann erst mal in ein Loch, ganz tief, da hilft auch einem keiner raus. Da muss man sich mit mühevoller Kleinarbeit selber wieder rausziehen aus dem Loch. Und das war ziemlich hart, zumal man im Hinterkopf immer noch so den Gedanken hatte, einfach nur als Eltern versagt zu haben, dass das Kind eigentlich gesund ist, aber man, man hat es vergeigt, einfach. Und sie meinte, irgendwann würde ich dann auch an den Punkt kommen, wie war das, ja genau, in 50 % aller solcher Fälle bekommt man nie eine Diagnose, es ist einfach ein Geburtsschaden, oder so. Irgendwann würde ich auch an den Punkt kommen und mich damit zufriedengeben und meinen Sohn so nehmen, wie er ist.

In dem Moment bin ich ausgetickt. Ich nehme ihn ja nicht nur so, wie er ist, ich liebe ihn ja auch so, wie er ist. Ich sage aber, wenn ich irgendwann an diesen Punkt kommen würde, aufzugeben und gar nicht weiter nach einer Diagnose zu suchen, dann würde ich mich mal selbst als grottenschlechte Mutter bezeichnen. Ich sage, an diesen Punkt werd ich nie, nie, nie, niemals kommen, nie! Das kann ich Ihnen schriftlich geben! ‚Doch, doch‘. Ich sage: auf gar keinen Fall! Und wenn wir durch alle Untersuchungen dieser Welt müssen – da muss er durch, da muss ich durch, da gehen wir zusammen durch. Dafür bin ich seine Mama. Solange wie ich nicht hundertprozentig schriftlich habe, dass er nicht irgendwas hat, was mit Medikamenten eingestellt werden kann – irgendeine Form von Epilepsie, oder sonst was – ich sage, da gebe ich doch nicht auf! Vielleicht kann er sich ganz normal entwickeln und ein normales Leben führen, als gesunder Mensch. Ich sage, ich will einen Namen für diese Sache!

Ja, wenn das so ist, dann gehen Sie mal ins andere SPZ, zur Uniklinik. Da ist der Doktor X.. Der Herr Doktor X., als wir dann endlich einen Termin hatten: ja, ist dem Kind mal Blut abgenommen werden? Nein, wieso? Weiß ich nicht, als Mutter kommt man nicht auf die Idee, gut, lass uns doch mal einen Gentest machen? (88)

Interviewer: Ja.

A: (89)Wir stellen uns dahin und wir brauchen 10 ml EDTA-Blut – das weiß man als Mutter erst mal nicht. Er meinte halt: wir nehmen Sie mal drei Tage

stationär auf mit dem Kind und stellen es mal einmal auf den Kopf und schicken parallel dazu die Ergebnisse an Prof. X. Obwohl er bereits nach fünf Minuten sagte: Das Kind hat ziemlich große Ohren im Vergleich. Nein, ich denke da an was Bestimmtes, Z-Syndrom heißt das.' Da habe ich das erste Mal davon gehört.

Mir geht es immer gut, wenn ich möglichst viel über irgendwas weiß. Je mehr ich darüber weiß, desto besser kann ich damit umgehen. Als ich angefangen habe, meine ganzen Bücher durchzuwälzen, weiß ich nicht, Gebrauchsanweisungen für Kinder - Kinderkrankheiten erkennen, behandeln, bestimmen – was auch immer. Ich weiß nicht, ich habe da einen ganzen Stapel von zu Hause, was man sich so zulegt. Da habe ich einmal was, da war ein kleiner Absatz von diesem Syndrom, ohne Foto, und da stand was von, ja, was war da? Da waren nur fünf, sechs Symptome, wobei die Symptomliste ja ellenlang ist und unter anderem stand da etwas von vergrößerten Hoden und Hyperaktivität. Ja, vergrößerte Hoden kommen eigentlich erst in der Pubertät zum Tragen und hyperaktiv ist er nicht. Der ist nämlich mehr der autistische Typ. Von daher bin ich das Kapitel dann so weiter. Nächstes.

Ja, dann war es dann doch das Syndrom und dann hatten wir, als die Diagnose feststand, noch mal einen Termin bei dem Herrn Dr. X und der meinte dann, hat mich dann an die Hand genommen und mir gesagt, was jetzt zu tun ist: Besorgen Sie sich einen Schwerbehindertenausweis – brauch ich das? Das war wie so ein Stempel. Schwerbehindert! Sagt er: irgendwann brauchen Sie ihn wahrscheinlich und wenn es an die Berufswahl geht, dann ist es besser! – O. K. – Sagt er: Gucken Sie mal nach einer Pflegestufe und schließen Sie sich einer Selbsthilfegruppe an. Es gibt da eine, so und so, da und da. – Ja, wenn Sie meinen. Dann hab ich mal im Internet geguckt. Na, diese Webside hat mich nicht so wahnsinnig angesprochen, es hatte so ein bisschen was von Vereinsmeierei, irgendwie, nein! Dann waren wir kurz darauf noch einmal bei dem Herrn Dr. X und der sagt: Doch, machen Sie mal! – Ja, und dann hab ich den ersten Kontakt aufgenommen und mich dann zu dem nächsten Treffen halt. Ja, und ab da ging es bergauf. Nein, bergauf ging es, als ich die Diagnose hatte. Da ging es mir zuerst zwar furchtbar dreckig und ich bin in ein noch tieferes Loch gefallen, aber diese Suche hatte endlich ein Ende. Diese zermürbende Suche, was hat das Kind, warum gucken die Leute alle so doof, warum kann der sich jetzt nicht benehmen, warum kann der sich nicht die Schuhe zumachen – seine Zwillingsschwester kann's doch auch? Warum kann der das und das nicht? Jeder Dreijährige kann das!

Und als die Sache endlich eine Hausnummer hatte, konnte ich damit arbeiten. Dann hatte ich mir Material besorgt, noch und nöcher und da halt setzte auch diese Selbsthilfegruppe an. Ja, Materialbeschaffung! Nicht alles steht im Internet oder man weiß nicht, wo man suchen soll und in einer Selbsthilfegruppe, die ist einfach, denk ich, dafür auch da, um einen mit Informationen zu versorgen – was bei uns ganz gut funktioniert. Was hab ich gemacht? Ich habe hinterher schon Doktorarbeiten über Humangenetik gelesen. (123)

Interviewer: Wow

A: (124) Mir geht es dann einfach gut. Ich habe mich in die Arbeit gestürzt, ich habe einen Schwerbehindertenausweis beantragt. Dann war ich mit der Einstufung nicht zufrieden, Widerspruch geschrieben. Dann kam der nächste, den nehmen wir. Pflegestufe: Abgelehnt, Widerspruch, Neubegutachtung,

abgelehnt, Widerspruch. Ich glaub für die Pflegestufe hab ich fünf Widersprüche geschrieben. Dann hatte ich sie! Es geht doch!

Das Schöne an einer Selbsthilfegruppe, das Schönste finde ich eigentlich, ist, dass, wenn man was loswerden muss, dass man direkt zur Sache kommen kann und die wissen, wovon ich spreche. Da hab ich heute morgen noch mit meiner Mutter darüber gesprochen. Die erzählte mir, dass sie gestern so auf dem Spielplatz eine Frau getroffen hat, mit einem stark autistischen Kind, ja und die kamen ins Gespräch und sie sagte, dass es ihr so unheimlich gutgetan hat, mit jemandem zu sprechen, dem man nicht erst erklären muss, was ist ein Gendefekt. Ich sage: genau deswegen renn ich dahin. (133)

Interviewer: Das heißt aber, wenn der Arzt Sie nicht dahin geschickt hätte, meinen Sie, Sie hätten sie auch gefunden auf Dauer, allein, oder wären Sie gar nicht in die Selbsthilfegruppe gegangen?

A: (135) Das weiß ich nicht. (135)

Interviewer: Das heißt Selbsthilfegruppe, so als Selbsthilfegruppe, als Begriff, da geht man hin, wenn man was hat - war Ihnen das präsent?

A: (136) In dem Fall nicht wirklich, weil sie nicht einfach um die Ecke lag. Nein, wenn sie jetzt im nächsten Stadtteil oder sonst wo wäre und irgendwo auch Broschüren auslegen würden – die treffen sich jeden dritten Freitag im Monat oder so was – ja, dann geht man da mal hin. Aber dass man da erst Anstrengungen unternehmen muss, um den Kontakt zu finden, weiß ich nicht, wie weit ich, wenn überhaupt, dann auch nur über das Internet da den Kontakt gesucht und gefunden hätte. Kann ich eigentlich schwer beurteilen. Ich weiß nicht, wie es mir ohne die Selbsthilfegruppe auf Dauer gegangen wäre, ob ich auch so ausreichend Infomaterial bekommen hätte. Und mittlerweile gebracht hat es nicht nur mir und meiner Seele ziemlich viel, sondern ja auch meinem Sohn. Weil, auf der Jahrestagung, vorletztes Jahr, erzählte eine Mutter was von der sogenannten T-Therapie, von der ich bis dahin noch nie gehört hatte – warum auch? – und was für Fortschritte ihr Sohn da in dieser Therapie gemacht hat. Und ja klar! Dann probieren wir das mal aus, sonst heißt es hinterher, man hat nicht alles versucht! Und ich fahr mit meinem Sohn seit einundeinhalb Jahren nach Belgien und die haben da schon sehr, sehr, sehr Erstaunliches schon bei ihm erreicht. Und das wäre ohne die Selbsthilfegruppe ja nie passiert.

Dann liege ich im Moment im Clinch – ist wieder ein Arbeitsschritt – mit dem Landschaftsverband. Und zwar ist denen aufgefallen, die haben zu wenig Körperbehindertenschulen. Ja, bauen wir doch noch eine! In O., da ist noch Platz, da ist eine schöne große Wiese. Ja, die Schule wird dieses Jahr fertig – ach! Wir brauchen ja Kinder! Wo kriegen wir denn jetzt die Kinder her, wo kriegen wir die Kinder, müssen behindert sein. Wir ändern mal die Einzugsgebiete und mal gucken, wie wir die dann dahin kriegen. So, und jetzt soll mein Sohn, der jetzt grade in die Eingangsklasse geht, sechs Kkm von uns entfernt, zwei Stadtteile weiter. Wenn ich mit dem Auto ihn mal eben abholen muss, wenn die anrufen – da ist irgendwas, können Sie ihn mal eben abholen? – bin ich in zwölf Minuten da. Rucki Zucki. Ich hab eineinhalb Jahre lang nach einer Schule gesucht. (159)

Interviewer: Wie alt ist er jetzt überhaupt, Ihr Sohn?

A: (160) Sieben. (160)

Interviewer: Sieben, O. K.

A: (161) Da war auch die Selbsthilfegruppe gut – es ist ja eine spezielle Behinderung. Wo gehen eure Kinder hin? Nicht, wo schickt man irgendein behindertes Kind hin? Das, das, das bringt irgendwo, das hat keinen Wert. Ihr habt das Gleiche – wo gehen eure Kinder hin? Wo habt ihr gute Erfahrungen gemacht? Welchen Weg kann ich mir sparen? Wo ist meine Energie einfach verschwendet, weil auch die ist nur begrenzt. Ich habe ein Jahr lang nach einer Schule gesucht, dann haben wir sie gefunden und er ist da unglaublich glücklich. Wenn der Schulbus morgens um die Ecke kommt, kennt er kein Halten mehr. Er ist glücklich, wir sind glücklich, die Lehrer sind mit ihm glücklich. Er lernt, er ist jetzt in einigen Bereichen schon weiter, als dass ich je gedacht habe, dass er kommen würde. Das nach gut einem halben Jahr. Das ist fantastisch da einfach. Die Schule hat eine Seele, die Lehrer sind engagiert, es ist einfach – das ist ein Traum.

Der Stadtteil gehört aber dann, ab dem kommenden Schuljahr, zu O. Das ist 22 Km entfernt, es ist mal eben über die Autobahn, da ist morgens, da tobt der Bär. Da ist alles neu, da ist alles anders. Da sind nicht die Voraussetzungen, die er braucht und er hat sich jetzt da eingelebt und kennt seine Therapeuten. Und die können jetzt, sag' ich mal, langsam anfangen, mit ihm zu arbeiten. Die ersten Monate ist ja nur, ja, wer bist du überhaupt? Das ganze laufende Jahr wäre für Nüsse, wenn er jetzt einfach mal umgepflanzt würde. Selbst ein gesundes Kind hat, wenn es beim Umzug in eine andere Schule muss, denk ich mal, die einen oder anderen Probleme, sich einzugewöhnen. In Regelschulen ist freie Wahl, ja, aber der Landschaftsverband bestimmt den Förderort. Und wir brauchen ja eine Förderschule. (184)

Interviewer: Na gut, aber es wäre natürlich aberwitzig zu sagen, anstatt 6 km nehme ich 22.

A: (185) Ja, natürlich. In vielfacher Hinsicht. Und, ja gut, da war dann der Einspruch fällig. Musste ich mich erst mal gegen wehren. Ich kann ja nicht sagen: ja, ich will das nicht und dann sagen die : Ja, ist gut. Nein, das ist ja alles nicht einfach. Das wäre ja, das wäre ja witzlos. Da war die Fr. G. lieberweise bereit, mir kurz was zu schreiben, was ich dann dabei legen konnte, in mein Widerspruchsschreiben. Die Kinderärztin hat was geschrieben, seine Therapeutin, die Fr. G. – ich hoffe, das reicht jetzt.

Wir haben, um wieder zurück zur Selbsthilfegruppe zu kommen, da eine Familie gefunden, mit der wir auf Anhieb irgendwie warm geworden sind. Unsere Kinder sind, bis auf vierzehn Tage, gleich alt. Und das ist dann auch das Interessante zu sehen, wie die Kinder aufeinander reagieren. Diese Kinder laufen ja nicht mit einem Diagnose-Schild auf der Straße rum, nein: Guck mal, da ist noch einer, komm mal her, vertragt ihr euch? Wenn wir dann so die Treffen mit den Kindern abhalten, einmal im Jahr von der Selbsthilfegruppe – mit der Familie treffen wir uns auch zwischendurch noch mal – ist das schon ganz schön, dem Kind zu ermöglichen, ja, andere Kinder mit demselben Problem kennenzulernen. Was er vielleicht im Moment noch gar nicht so bewusst wahrnimmt, aber irgendwann ist der Austausch für ihn vielleicht schon von Bedeutung. Und solche Kontakte, ja, gehen nur über die Selbsthilfegruppe. (199)

Interviewer: Aber, nun ist sie doch relativ klein, ja? Also ich habe nur, ich war ja nur dieses eine Mal dabei. Ist es eine große Gruppe insgesamt, wenn Sie Jahrestreffen haben z. B.? Kommen viele Leute?

A: (200)Ich glaube, insgesamt sind um die dreihundert Mitglieder da. Zu der Jahrestagung kamen letztes Jahr 150/170, irgendwas um den Dreh, Betroffene. Und ich denke, die Mitgliederzahl, die könnte wesentlich größer sein, wenn mehr Leute überhaupt erst mal eine Diagnose hätten und wüssten, welche Gruppe es denn gibt - für mich zuständig. Weil ich glaube, sehr, sehr viele Betroffene laufen rum, ohne überhaupt zu wissen, dass sie überhaupt betroffen sind. Weil die Ärzte das nicht erkennen. Da ist für mich irgendwo der Ansatz, wo ich helfen kann. Ich muss nicht in einer Vorstandsetage von einem Verein sein, ich kann meinen Beitrag leisten auf folgende Art: Ich selber möchte Informationen haben, ja, um meinem Sohn die bestmögliche Entwicklung zu gewährleisten. Dazu muss ich mich ja informieren – das geht ja gar nicht anders. Die Wissenschaft hat rausgefunden dies, die Wissenschaft hat rausgefunden das, aber das saugt sie ja nicht aus den Fingern. Die müssen ja irgendwo ihre Forschung betreiben. Sie sammeln auch erst mal Informationen, ohne dem können Sie nichts schreiben. Und ohne die Probanden – wo, wo, wo, an wem möchte man forschen? Ohne je ein solches Kind gesehen zu haben, wie will man als Arzt mal die Diagnose stellen? Und nur wenn einem bewusst ist: oh, guck mal da, da, da und das, oh, das könnte das sein! Anders findet man bei der Vielzahl der Krankheiten auch schlecht eine Diagnose. Ich sage mal, ein Down-Kind erkennt man leichter.

Über die Selbsthilfegruppe von der Jahrestagung, irgendwie hatte da die Fr. G Kontakt hergestellt zu einer Humangenetikerin an der Uniklinik in E. und die suchte halt eine Familie, die sich bereit erklärt, mit dem Kind in die Vorlesung zu kommen. Damit die angehenden Ärzte die Behinderung überhaupt mal gesehen haben und um da auch mal ein paar Informationen zu bekommen. Und ob ich denn -? Ja selbstverständlich! Das sehe ich irgendwie als meine Pflicht an, ja. Weil, mit welchem Recht könnte ich sonst anderen Ärzten Vorwürfe machen? Dass sie es nicht erkennen, wenn ich selber nicht bereit bin, denen auch mal mein Kind vorzustellen. Ja? Ja, das ist ja nicht der Präsentierteller – guck mal hier, mein Sohn! Er leidet ja nicht darunter. Nein, der hat Spaß gehabt in der halben Stunde. Ich denke, nur wenn ich bereit bin, auch Informationen preiszugeben, habe ich ordentlich auch das Recht, welche zu bekommen. Aus demselben Grund habe ich einen Organspendeausweis. Mit welchem Recht möchte ich denn mal eine Leber empfangen, wenn ich nicht bereit bin, meine abzugeben, wenn ich tot bin? Ne?(229)

Interviewer: Ja, sicher.

A: (230)Und ich denke, solche, diese Kontakte, diese Wege, die gehen einfach nur über eine Selbsthilfegruppe. Ansonsten wäre keine Frau Dr. P. auf mich zugekommen und hätte gefragt: ihr Sohn hat diese Erkrankung? Können Sie mal in die Vorlesung kommen? Das geht einfach nur so.(233)

Interviewer: Ja. Sind Sie so richtig offizielles Mitglied? Ja? Mit zahlendem Beitrag?

A: (234)Ja. Also zahlende Mitglieder haben schon ihre Vorteile. Es wird niemand ausgeschlossen, jeder kann zu dem Treffen kommen, aber, ich denke, den Beitrag, den ich zahle, der wird, ja der wird auf jeden Fall nutzbringend investiert und es wird ja auch gesponsert. Der Verein sponsert z. B. demnächst ein Reitwochenende, an dem ich mit meinem Sohn teilnehme. Und ich weiß, dass uns dieses Wochenende sehr viel bringt. Ja, alles, es geht alles, alles, irgendwo läuft wieder irgendwie bei dem Verein zusammen.(238)

Interviewer: Und ist Ihr Mann auch mit aktiv, sozusagen, oder machen Sie diese Vereins- und Informations- und, und, und -arbeit?

A: (239) Eigentlich ist die ganze Arbeit ja immer an mir hängengeblieben. Mein Mann beschäftigt sich selbstverständlich mit seinem Sohn, ganz klar. Aber irgendwo, man kann sich nicht zu zweit überall reinhängen, er hat auch sehr kuriose Arbeitszeiten. Und irgendwo war dann ganz klar, dass ich dann jeweils die Sache in die Hand dann nehme. Ich beantrage den Schwerbehindertenausweis, ich hab die Rennerei mit der Krankenkasse, ich mache das. Er ist wohl einige Male mit zu der Selbsthilfegruppe gefahren, oder meistens eigentlich, ja, er nimmt auch an den Nachmittagen teil, die mit den Kindern, mit den ganzen Familien da stattfinden. Das Problem ist halt, dass wir uns in Köln oder Umgebung treffen, und es Babysitter-technisch halt dann nicht immer ganz so einfach ist. Sodass wir dann oft sagen: Komm, der Aufwand! Bleib du bei den Kindern, ich fahr alleine. Zumal, wir sprechen uns vorher ab mit der anderen Familie – jetzt, sind die überhaupt auch da? Kommt der Mann auch mit, oder können die auch nicht zu zweit kommen? Wenn die Männer sich dann nicht sehen können – och, komm, dann bleiben wir auch zu Hause. Bleibt mein Mann dann auch zu Hause. Ansonsten ist mein Mann jetzt nicht so der Typ, der jetzt sagt: O. K., meine Selbsthilfegruppe, die bringt mir was. Er ist mehr der Typ, der so sagt: Wieso habe ich, der sieht die Probleme getrennter. Der sagt einfach: Die sollen mich in Ruhe lassen mit ihren Problemen, ich muss erst mal selber gucken, wie ich damit klarkomme. Ja, typisch männliche Verarbeitungsweise, denk' ich mal. Ne, die Probleme nur so weit an sich heranlassen, wie man sie gerade verarbeiten kann. Ja, Vogel-Strauß-Politik, nicht? Nur die Probleme, die ich an mich ranlasse, existieren auch.

Ich denke, da ich besser damit umgehen kann, habe ich das auch alles in die Hand genommen. (256)

Interviewer: Und würden Sie auf den Gedanken kommen, z. B. hier in der Nähe, wenn Sie jetzt hören würden, ist auch ein solches Kind, selber eine Gruppe aufmachen, selber eine Gruppe zu initiieren?

A: (257) Nein, nein, weil ich nicht glaube, dass ich die Arbeit leisten könnte, die diese Selbsthilfegruppe leistet. Erst einmal fehlen mir die Informationen. Mir fehlen die Kontakte. Das würde ja Jahre brauchen, bis ich soweit wäre. Die arbeiten ja schließlich schon, ich weiß nicht. Wie lang gibt's die Gruppe? Ziemlich lang!

Um wieder zurückzukommen: Ich weiß, dass es außer meinem Sohn hier noch fünf andere betroffene Kinder gibt. (264)

Interviewer: Also fünf andere, die wissen, dass sie betroffen sind?

A: (265) Genau, genau, ja. Fünf bekannte Fälle halt und ich glaube teilweise hatten die auch, waren die auch in der Selbsthilfegruppe und sind zu den Treffen hin. Nur, man kann ja keinen zu seinem Glück zwingen. Wenn die nicht wollen, denke ich auch nicht, dass die sich freuen würden, wenn ich jetzt auf die zukommen würde. Ja, sonst, wenn die Kontakte selber suchen würden – die wissen, dass die Gruppe existiert – würden sie ja kommen. Ich denke, jetzt, über die Familie und die Selbsthilfegruppe und die Familie, die wir da ja nun kennengelernt haben, reichen die Kontakte. Weil sich der Rest des Lebens ja auch nicht nur um diese Krankheit drehen sollte. Ab und zu muss man auch mal, weiß ich nicht, einfach sagen: Machen wir mal die Tür zu, ein paar Tage, und kümmern wir uns mal um was Schönes. (272)

Interviewer: Und so, wie Sie eben (vor dem Interview) sagten, „das schaff ich nicht!“ Das haben Sie sich abgewöhnt? Haben Sie das Gefühl, dass man alles schaffen kann, was man schaffen möchte?

A: (273)Nein, man kann daran zerbrechen. Nur, ja, ich war schon einige Male an dem Punkt, wo ich auch gedacht habe, ich zerbreche daran, ich schaff' das nicht mehr. Und diese Frage: warum ich, warum mein Kind? Dann habe ich lange nach der Antwort gesucht. Die habe ich dann auch gefunden, aber nicht in einer Selbsthilfegruppe.(277)

Interviewer: Prinzipiell aber würden Sie jedem raten, wenn sie heute von einer Neuerkrankung oder einer Neudiagnose hören würden: geh mal dahin!

A. (278)Definitiv ja.(278)

Interviewer: Also war der Arzt hilfreich, also nicht nur, dass er die Diagnose gefunden hat, sondern auch, dass er sie in die Selbsthilfegruppe geschickt hat?

A: (279)Ja, ja, auf jeden Fall. Das empfand ich eigentlich, für mich persönlich, als wichtig.

Interviewer: Danke sehr für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Sohn hat Erkrankung
- 2 zweieinhalb Jahre Diagnose gesucht
- 3 früh gemerkt
- 4 bevor Suche begann
- 5 Sohn hat normal entwickelte Zwillingsschwester
- 6 keine Erfahrung mit Kindern; Tochter entwickelte sich
- 7 Zeitfenster regelgerecht
- 8 gut, kurze Zeit später Sohn auch regelgerecht
- 9 sie lernte, er einige Zeit später
- 10 Schere ging weiter auseinander
- 11 irgendwann Sohn Monate zurück
- 12 mit Sprechen zurück
- 13 viel geschrien
- 14 sehr anstrengend
- 15 niemand hat ihr bestehende Hilfsangebote mitgeteilt
- 16 oft allein gelassen gefühlt
- 17 Zwillingsschwester konnte nicht helfen
- 18 noch in anderer Selbsthilfegruppe – Zwillinge
- 19 waren auf Zwillinge eingestellt
- 20 in Zeitung von Zwillingsschwester gelesen
- 21 wenig Angaben in Zeitung
- 22 schon in früher Schwangerschaft Kontakt aufgenommen
- 23 früher Kontakt besser
- 24 Zwillingsschwester andere Problematik
- 25 z. B. Wahl des Kinderwagens
- 26 erzählenswert?
- 27 Kinderwagenwahl bedenkenswert
- 28 Praktikabilität zählt
- 29 welche Modelle sind zu bevorzugen?
- 30 welche Modelle praktisch
- 31 was zählt dabei?

32 viele ähnliche Fragen
33 für Eltern eines Kindes keine Fragen
34 erst Fragen wissen, um Antworten zu erhalten
35 Wahl des Krankenhauses
36 muss Problembewusstsein entwickeln
37 Zwillingse Eltern wissen Bescheid, beraten, geben Tipps
38 kennen Probleme
39 beste Freundin da kennengelernt
40 Zweierelbsthilfegruppe, weil auch behindertes Kind
41 bringt viel, weil Selbsthilfegruppentreffen nur selten im Jahr
42 irgendwann angefangen, nach Diagnose zu suchen
43 Kinderärztin angesprochen
44 geguckt, ans SPZ überwiesen
45 Odyssee ging los
46 an Uniklinik fündig geworden
47 bis dahin viele Ärzte und Therapeuten gesehen
48 niemand wusste etwas, obwohl Krankheit nach Downsyndrom häufigste Erbkrankheit; Sohn Musterbeispiel
49 Kinderärztin hat in Ausbildung nichts zur Erkrankung gelernt
50 kein Vorwurf, weil nicht Spezialistin, soll überweisen
51 das ist ihr Job
52 „richtige“ Leute aber viel schlimmer
53 fürchterliche Dinge passiert
54 erzählenswert?
55 bei Amtsärztin im SPZ
56 gründliche Untersuchung, richtige Einschätzung, kein Wissen, warum
57 entwicklungsverzögert, Grund unbekannt
58 in halbem Jahr wiederkommen
59 EEG ergebnislos
60 dann Entwicklungsrückstand, Grund unbekannt
61 in halben Jahr wiederkommen
62 als Mutter erfahrungslos, keine Ahnung wohin sich wenden
63 im SPZ halbes Jahr Wartezeit auf Termin
64 auf HNO-Termin drei Monate gewartet; Sohn dann Otitis
65 Termin angesagt, in zwei Monaten neuen
66 so zwei Jahre erwartet
67 dritter Termin SPZ: Sohn behindert, kein normaler Schulbesuch möglich
68 in tiefes Loch gefallen, keine Hilfe
69 selbst wieder aus Loch rausarbeiten
70 ziemlich hart, weil auch Befürchtung, als Eltern versagt zu haben
71 laut Ärztin wahrscheinlich nicht möglich, Diagnose zu stellen
72 irgendwann sich als Mutter damit zufrieden geben und Sohn so akzeptieren
73 ist ausgerastet
74 nimmt Sohn nicht nur so, liebt ihn, wie er ist
75 wenn sie Diagnosesuche beenden würde, sich als sehr schlechte Mutter fühlen
76 nie an diesen Punkt kommen
77 bestimmt nicht
78 Ärztin bestand auf ihrer Meinung
79 niemals

80 zusammen mit Sohn durch alle denkbaren Untersuchungen
81 dafür seine Mama
82 solange nicht sicher ist, dass es behandelbar ist, nicht aufgeben
83 vielleicht Möglichkeit der normalen Entwicklung
84 vielleicht normales Leben möglich
85 dann Überweisung an anderen Arzt in Uniklinik
86 dort Frage nach Blutabnahme
87 selbst nicht daran gedacht
88 als Mutter keine Idee zum Gentest
89 weiß man als normale Mutter nicht
90 Arzt bestimmte Aufnahme in Krankenhaus für Untersuchung;
Ergebnisweiterleitung an Professor
91 schon nach fünf Minuten Verdachtsdiagnose
92 nannte Namen des Syndroms
93 da Namen zum ersten mal gehört
94 mit Wissen immer glücklich
95 je mehr Wissen, desto besseres Umgehen damit
96 begonnen, in Büchern zu suchen
97 Stapel Ratgeberbücher
98 mal etwas über Syndrom gefunden
99 hörte sich aber anders an als bei Sohn
100 Symptome bei Sohn nicht gefunden
101 anderer Typ
102 daher nächste Kapitel aufgeschlagen
103 war dann doch die Erkrankung, Termin bei Arzt, der
Schwerbehindertenausweis empfahl; wollte nicht
104 Stempel schwerbehindert
105 Arzt meint, es sei besser
106 wenn Berufswahl ansteht
107 Arzt: Pflegestufe beantragen und Selbsthilfegruppe suchen
108 gibt eine
109 wenn Arzt meint
110 im Internet geguckt
111 Webside nicht sehr angesprochen, Vereinsmeierei
112 Arzt empfiehlt Selbsthilfekontakt wieder
113 Kontakt aufgenommen, erstes Treffen besucht
114 Verbesserung der Situation
115 schon Verbesserung bei Diagnoseerhalt
116 zuerst starke Verschlechterung, tieferes Loch als zuvor, aber Suche
beendet
117 ständiger Vergleich mit Schwester und Rechtfertigung vor Umwelt
beendet
118 Fragerei beendet
119 nach Diagnosestellung, Möglichkeit zu arbeiten
120 große Materialsammlung; Frage bei SHG
121 nicht alle Infos im Internet, SHG zur Materialbeschaffung da, gut
funktioniert
122 was getan
123 Doktorarbeiten zur Genetik gelesen
124 dann wohlgeföhlt

125 in Arbeit gestürzt, Schwerbehindertenausweis beantragt
126 mit Einstufung nicht zufrieden, Widerspruch
127 dann gut
128 mit Pflegestufe das selbe
129 fünf Widersprüche geschrieben
130 dann in Ordnung
131 geht doch
132 in SHG wissen alle über was man spricht
133 mit Mutter besprochen
134 auf Spielplatz Mutter mit behinderten Kind getroffen, wusste, worum es geht
135 genau deswegen in SHG
136 ungewiss, ob ohne Arztempfehlung in SHG
137 wahrscheinlich nicht, da weit weg
138 wenn in der Nähe, mit einfach zu erhaltenen Informationen, ja
139 aber Anstrengungen vonnöten
140 vielleicht sonst nur übers Internet Kontakt gesucht
141 schwer zu beurteilen
142 Frage, ob ohne SHG ausreichend Infomaterial bekommen
143 mittlerweile hat SHG eigener Seele und Sohn viel gebracht
144 von T-Therapie und Fortschritt anderen Kindes gehört
145 selber ausprobiert
146 ausprobieren, sonst hinterher vielleicht schuldhaft Möglichkeit verpasst
147 seit eineinhalb Jahren zur Therapie nach Belgien, schon viele Erfolge
148 ohne SHG nie passiert
149 wieder Ärger mit Landschaftsverband
150 haben zu wenig Körperbehindertenschulen
151 wollen eine bauen
152 auf schöner Wiese weit weg
153 Schule jetzt fertig
154 jetzt braucht man Kinder
155 woher behinderte Kinder nehmen?
156 Änderung der Einzugsgebiete
157 Sohn geht in Eingangsklasse einer guten Schule
158 gut zu erreichen
159 lange nach Schule gesucht
160 Sohn sieben Jahre
161 weil spezielle Behinderung, SHG gut
162 wo gehen andere Kinder zur Schule
163 nicht Frage nach Schule für irgendwelche Behinderte
164 keinen Wert
165 spezielle Fragen
166 wo gute Erfahrungen
167 welchen Weg sparen
168 wo Energie verschwendet
169 in jetziger Schule Sohn glücklich
170 glücklich, wenn Schulbus kommt
171 alle sind glücklich
172 unglaubliche Lernfortschritte
173 seit halbem Jahr

174 einfach fantastisch
175 Schule ein Traum
176 jetzt aber neue Einzugsgrenzen
177 neue Schule sehr weit entfernt
178 da alles neu
179 jetzt kennt Sohn alles, gut eingelebt
180 jetzt erstes Arbeiten möglich
181 erste Zeit nur zum Kennenlernen
182 wäre alles verloren
183 selbst für gesunde Kinder schwer
184 Landschaftsverband bestimmt Förderort
185 brauchen Förderschule
186 in vieler Hinsicht Blödsinn
187 Einspruch war fällig
188 man muss sich wehren
189 nur Unwillen äußern reicht nicht
190 nicht einfach
191 Leiterin SHG schrieb Brief zum Widerspruch
192 Kinderärztin und Therapeutin schrieben etwas
193 in SHG positive Familie gefunden
194 Kinder gleich alt
195 sehen, wie Kinder aufeinander reagieren
196 Kinder mit gleicher Diagnose schwer zu finden
197 bei Jahrestreffen und Treffen mit Familie lernen betroffene Kinder sich kennen
198 jetzt für Sohn egal,
199 später vielleicht wichtig
200 Kontakte nur über SHG
201 Gruppe ca. 300 Mitglieder
202 zur Jahrestagung etwa 160
203 könnten mehr Mitglieder sein, wenn diagnostiziert und von Gruppe wüssten
204 viele Betroffene wahrscheinlich unwissend
205 weil Ärzte unwissend
206 hier Hilfsansatz
207 helfen, ohne im Vereinsvorstand zu sein
208 möchte Informationen, um Sohn bestmögliche Entwicklung zu ermöglichen
209 Wissenschaft muss evidenzbasiert arbeiten
210 wie Forschung?
211 zuerst Informationen sammeln
212 Probanden suchen
213 wo sind Forschungsprobanden
214 wenn kein Beispiel, wie will Arzt Diagnose stellen
215 nur wenn man Symptome mal sieht
216 anders kann man keine Diagnose stellen
217 andere Syndrome leichter zu erkennen
218 bei Jahrestagung Kontakt zur Klinik, die Beispielkinder für Vorlesung suchte
219 damit Studenten Krankheitsbild lernen konnten

220 Frage der Teilnahme, ja
221 Pflicht
222 wie sonst anderen Ärzten Vorwürfe machen
223 wenn dazu nicht bereit, können sie nichts lernen
224 schadet Kind ja nicht
225 leidet nicht darunter
226 hat Spaß gehabt
227 wenn Informationsabgabe, Recht auf Informationserhalt
228 deshalb auch Organspendeausweis
229 wenn selber keine Zustimmung, woher Recht auf Empfang
230 diese Wege nur über SHG
231 sonst hätte keine Ärztin gefragt
232 sonst keine Einladung in Vorlesung
233 das geht nur so
234 Vorteil als zahlendes Mitglied
235 jeder kann kommen, aber Mitgliedsbeitrag sinnvoll
236 davon Veranstaltungen gezahlt, wie Reittage
237 bringt viel
238 nur möglich durch SHG
239 sie immer alle Arbeit mit Sohn
240 Mann beschäftigt sich mit Sohn
241 hat seltsame Arbeitszeiten, kann nicht immer mit
242 kann nur einer die Sache in die Hand nehmen, sie
243 beantragt Ausweis, Krankenkassenrennerei
244 Mann ist schon mal mit zu Treffen der Gruppe gefahren, nimmt an Familienwochenenden teil
245 aber man braucht immer Babysitter
246 zu viel Aufwand
247 Frau fährt alleine
248 nach Absprache mit anderer Familie
249 kommt der Mann nicht, eigener auch nicht
250 SHG bringt Mann nichts
251 muss selber mit Problem klar kommen, will in Ruhe gelassen werden
252 typisch männliche Strategie
253 Probleme nur stückchenweise an sich lassen, sonst nicht zu verarbeiten
254 Probleme wenig an sich heran lassen
256 kann selber besser damit umgehen, alles in die Hand genommen
257 selber kann man nicht die Arbeit leisten, die SHG leistet
258 Informationen fehlen
259 Kontakte fehlen
260 würde Jahre brauchen
261 SHG arbeitet schon lange
262 keine Ahnung, wie lange
263 ziemlich lange
264 außer Sohn noch fünf andere Kinder in der Nähe betroffen
266 fünf Betroffene, waren auch in Gruppe
267 niemand kann zum Glück gezwungen werden
268 wollen nicht, würden sich nicht neuer Gruppe anschließen
269 sonst würden sie in Gruppe kommen
270 Kontakte reichen für eigene Familie

271 nicht nur alles um Krankheit drehen
272 manchmal auch um Schönes kümmern
273 man kann daran zerbrechen
274 manchmal am absoluten Tiefpunkt
275 warum eigenes Kind?
276 lange nach Antworten gesucht
277 gefunden, aber nicht in SHG
278 würde jedem raten, in SHG zu gehen
279 richtiger Arzt und Empfehlung der SHG waren wichtig

Satzfassung gekürzt

1 Sohn hat Erkrankung
2 zweieinhalb Jahre Diagnose gesucht
5 Sohn hat normal entwickelte Zwillingsschwester
6 keine Erfahrung mit Kindern; Tochter entwickelte sich
7 Zeitfenster regelgerecht
8 gut, kurze Zeit später Sohn auch regelgerecht
9 sie lernte, er einige Zeit später
10 Schere ging weiter auseinander
11 irgendwann Sohn Monate zurück
15 niemand hat ihr bestehende Hilfsangebote mitgeteilt
16 oft allein gelassen gefühlt
18 noch in anderer Selbsthilfegruppe – Zwillinge
24 Zwillingsseltern andere Problematik
33 für Eltern eines Kindes keine Fragen
34 erst Fragen wissen, um Antworten zu erhalten
37 Zwillingsseltern wissen Bescheid, beraten, geben Tipps
39 beste Freundin da kennengelernt
40 Zweierselbsthilfegruppe, weil auch behindertes Kind
41 bringt viel, weil Selbsthilfegruppentreffen nur selten im Jahr
43 Kinderärztin angesprochen
44 geguckt, ans SPZ überwiesen
47 bis dahin viele Ärzte und Therapeuten gesehen
48 niemand wusste etwas, obwohl Krankheit nach Downsyndrom häufigste Erbkrankheit; Sohn Musterbeispiel
49 Kinderärztin hat in Ausbildung nichts zur Erkrankung gelernt
50 kein Vorwurf, weil nicht Spezialistin, soll überweisen
51 das ist ihr Job
52 „richtige“ Leute aber viel schlimmer
55 bei Amtsärztin im SPZ
56 gründliche Untersuchung, richtige Einschätzung, kein Wissen, warum
57 entwicklungsverzögert, Grund unbekannt
58 in halbem Jahr wiederkommen
59 EEG ergebnislos
60 dann Entwicklungsrückstand, Grund unbekannt
61 in halbem Jahr wiederkommen
62 als Mutter erfahrungslos, keine Ahnung wohin sich wenden
63 im SPZ halbes Jahr Wartezeit auf Termin
67 dritter Termin SPZ: Sohn behindert, kein normaler Schulbesuch möglich
68 in tiefes Loch gefallen, keine Hilfe

69 selbst wieder aus Loch rausarbeiten
70 ziemlich hart, weil auch Befürchtung, als Eltern versagt zu haben
71 laut Ärztin wahrscheinlich nicht möglich, Diagnose zu stellen
72 irgendwann sich als Mutter damit zufrieden geben und Sohn so akzeptieren
73 ist ausgerastet
74 nimmt Sohn nicht nur so, liebt ihn, wie er ist
75 wenn sie Diagnosesuche beenden würde, sich als sehr schlechte Mutter fühlen
76 nie an diesen Punkt kommen
80 zusammen mit Sohn durch alle denkbaren Untersuchungen
81 dafür seine Mama
82 solange nicht sicher ist, dass es behandelbar ist, nicht aufgeben
83 vielleicht Möglichkeit der normalen Entwicklung
85 dann Überweisung an anderen Arzt in Uniklinik
86 dort Frage nach Blutabnahme
88 als Mutter keine Idee zum Gentest
90 Arzt bestimmte Aufnahme in Krankenhaus für Untersuchung; Ergebnisweiterleitung an Professor
91 schon nach fünf Minuten Verdachtsdiagnose
93 da Namen zum ersten mal gehört
95 je mehr Wissen, desto besseres Umgehen damit
100 Symptome bei Sohn nicht gefunden
101 anderer Typ
102 daher nächste Kapitel aufgeschlagen
103 war dann doch die Erkrankung, Termin bei Arzt, der Schwerbehindertenausweis empfahl; wollte nicht
104 Stempel schwerbehindert
105 Arzt meint, es sei besser
107 Arzt: Pflegestufe beantragen und Selbsthilfegruppe suchen
109 wenn Arzt meint
110 im Internet geguckt
111 Webside nicht sehr angesprochen, Vereinsmeierei
112 Arzt empfiehlt Selbsthilfekontakt wieder
113 Kontakt aufgenommen, erstes Treffen besucht
114 Verbesserung der Situation
115 schon Verbesserung bei Diagnoseerhalt
116 zuerst starke Verschlechterung, tieferes Loch als zuvor, aber Suche beendet
117 ständiger Vergleich mit Schwester und Rechtfertigung vor Umwelt beendet
119 nach Diagnosestellung, Möglichkeit zu arbeiten
120 große Materialsammlung; Frage bei SHG
121 nicht alle Infos im Internet, SHG zur Materialbeschaffung da, gut funktioniert
122 was getan
134 genau deswegen in SHG
135 ungewiss, ob ohne Arztempfehlung in SHG
136 wahrscheinlich nicht, da weit weg
137 wenn in der Nähe, mit einfach zu erhaltenen Informationen, ja
138 aber Anstrengungen von Nöten.

139 vielleicht sonst nur übers Internet Kontakt gesucht
140 schwer zu beurteilen
141 Frage, ob ohne SHG ausreichend Infomaterial bekommen
142 mittlerweile hat SHG eigener Seele und Sohn viel gebracht
143 von T-Therapie und Fortschritt anderen Kindes gehört
145 ausprobieren, sonst hinterher vielleicht schuldhaft Möglichkeit verpasst
146 seit eineinhalb Jahren zur Therapie nach Belgien, schon viele Erfolge
147 ohne SHG nie passiert
161 weil spezielle Behinderung, SHG gut
162 wo gehen andere Kinder zur Schule
163 nicht Frage nach Schule für irgendwelche Behinderte
164 keinen Wert
166 wo gute Erfahrungen
167 welchen Weg sparen
168 wo Energie verschwendet
188 man muss sich wehren
191 Leiterin SHG schrieb Brief zum Widerspruch
192 Kinderärztin und Therapeutin schrieben etwas
193 in SHG positive Familie gefunden
194 Kinder gleich alt
195 sehen, wie Kinder aufeinander reagieren
197 bei Jahrestreffen und Treffen mit Familie, lernen betroffene Kinder sich kennen
198 jetzt für Sohn egal,
199 später vielleicht wichtig
200 Kontakte nur über SHG
201 Gruppe ca. 300 Mitglieder
202 zur Jahrestagung etwa 160
203 könnten mehr Mitglieder sein, wenn diagnostiziert und von Gruppe wüssten
204 viele Betroffene wahrscheinlich unwissend
205 weil Ärzte unwissend
206 hier Hilfsansatz
207 helfen, ohne im Vereinsvorstand zu sein
208 möchte Informationen, um Sohn bestmögliche Entwicklung zu ermöglichen
209 Wissenschaft muss evidenzbasiert arbeiten
210 wie Forschung?
211 zuerst Informationen sammeln
213 wo sind Forschungsprobanden
214 wenn kein Beispiel, wie will Arzt Diagnose stellen
215 nur wenn man Symptome mal sieht
216 anders kann man keine Diagnose stellen
218 bei Jahrestagung Kontakt zur Klinik, die Beispielkinder für Vorlesung suchte
219 damit Studenten Krankheitsbild lernen konnten
220 Frage der Teilnahme, ja
221 Pflicht
222 wie sonst anderen Ärzten Vorwürfe machen
223 wenn dazu nicht bereit, können sie nichts lernen

227 wenn Informationsabgabe, Recht auf Informationserhalt
230 diese Wege nur über SHG
231 sonst hätte keine Ärztin gefragt
232 sonst keine Einladung in Vorlesung
233 das geht nur so
234 Vorteil als zahlendes Mitglied
235 jeder kann kommen, aber Mitgliedsbeitrag sinnvoll
236 davon Veranstaltungen gezahlt, wie Reittage
237 bringt viel
238 nur möglich durch SHG
239 sie immer alle Arbeit mit Sohn
240 Mann beschäftigt sich mit Sohn
241 hat seltsame Arbeitszeiten, kann nicht immer mit
242 kann nur einer die Sache in die Hand nehmen, sie
243 beantragt Ausweis, Krankenkassenrennerei
244 Mann ist schon mal mit zu Treffen der Gruppe gefahren, nimmt an Familienwochenenden teil
245 aber man braucht immer Babysitter
246 zu viel Aufwand
247 Frau fährt alleine
248 nach Absprache mit anderer Familie
249 kommt der Mann nicht, eigener auch nicht
250 SHG bringt Mann nichts
251 muss selber mit Problem klar kommen, will in Ruhe gelassen werden
252 typisch männliche Strategie
253 Probleme nur stückchenweise an sich lassen, sonst nicht zu verarbeiten
256 sie kann besser damit umgehen, alles in die Hand genommen
257 selber kann man nicht die Arbeit leisten, die SHG leistet
258 Informationen fehlen
259 Kontakte fehlen
260 würde Jahre brauchen
261 SHG arbeitet schon lange
264 außer Sohn noch fünf andere Kinder in der Nähe betroffen
266 fünf Betroffene, waren auch in Gruppe
268 wollen nicht, würden sich nicht neuer Gruppe anschließen
270 Kontakte reichen für eigene Familie
271 nicht nur alles um Krankheit drehen
272 manchmal auch um Schönes kümmern
273 man kann daran zerbrechen
278 würde jedem raten in SHG zu gehen
279 richtiger Arzt und Empfehlung der SHG waren wichtig

Interview mit B

B: (1) O.K., wie bin ich dazu gekommen? Also die Selbsthilfegruppe ist ja die X-Vereinigungen. Dazu gekommen bin ich eigentlich auch, oder habe Kenntnis gehabt von der Gruppe, schon durch meine Nachbarin, die Frau N., die ist im Bundesverband oder Landesverband hier tätig, als Sekretärin. Also ich wusste das, habe ich natürlich aus Interesse geguckt: Was ist das überhaupt für eine Vereinigung? Und dann, im Laufe der ersten Klasse, wurde bei meiner Tochter die Teilleistungsschwäche, die Dyskalkulie, festgestellt. Da hinzu war das dann so, dass wir die Rechentherapie bekommen haben. Wir haben gedacht, das ist alles im Lot oder so, aber es war dann noch nicht ganz so perfekt gewesen. Also ich selber habe mich ein bisschen allein gelassen gefühlt. Es wurde irgendwo nicht besser, oder die Sorgen und Nöte, die man hatte, weil alles zähflüssig ging mit ihrem Fortschritt. Und dann habe ich doch mal gedacht, also es war ein Punkt, wo die Schule nicht mehr weitergeholfen hat oder uns auch nicht mehr weiterhelfen konnte, wir alleine dastanden, oder ich alleine dastand. Mir ging es auch eigentlich psychisch, sag ich mal, nicht so gut. Also meine Verfassung war eigentlich ziemlich am Boden und von daher habe ich gedacht, ich gehe mal in diese Selbsthilfegruppe. Meine Tochter hat auch das ADS-Träumer, ist also hypoaktiv. Ich habe dann, wie gesagt, ersten Kontakt aufgenommen per Telefon mit der Frau S. Dann bin ich zum nächsten Termin in die Gruppe gegangen. Und ab dem Zeitpunkt hat es mir, sag ich mal, geholfen, dass ich gehört habe, man steht nicht alleine da, also man kriegt die Unterstützung, es geht den anderen genau so. Wir haben dann auch Hinweise, Tipps, Tricks bekommen, also im Prinzip war man dann aufgefangen, war nicht mehr alleine. Ich meine, die Situation zuhause hat sich nicht unbedingt gebessert, aber meine psychische Situation hat sich verbessert, was natürlich letztendlich auch der Familie oder dem Kind zugutekam, dass wir gesagt haben: wir sind auf dem richtigen Weg, wir machen weiter. Haben dann auch die Kurse und Schulungen und Tagungen besucht bisher, die der Verein angeboten hat, auch für die Tochter. Und dann haben wir natürlich dadurch auch erfahren, was können wir noch tun, welche Untersuchungen sollten wir vielleicht noch machen, welche Möglichkeiten können wir noch ausschöpfen, zu wem können wir gehen? Und auch die Kinder haben dann ein Konzentrationstraining gemacht, einfach auch dass die Kinder, sag ich mal, Unterstützung bekommen haben. Und so dieses rundum sorglos Paket möchte ich jetzt nicht sagen, aber man hat gemerkt, man ist nicht allein mit seinem Problem und man hat durch andere betroffene Eltern erfahren, was kann ich machen, was könnte ich noch probieren? Das ist einfach im Prinzip auch wie in der Kur. Man trifft sich immer zu Gruppengesprächen, „wie erziehe ich mein Kind“ im Prinzip ist es das auch. Und es gibt eine Zufriedenheit: ja, wir machen das richtig, oder nein, das mache ich falsch, das probier ich mal so. Weil die Kinder, sag ich mal, andere Schwächen haben, die nur, die normale Kinder nur bedingt haben, sag ich mal. Also, den Stil: Wie soll ich mein Kind behandeln, wie streng muss ich sein, wie laff darf ich sein, oder so, und das war dann der Grund. Das war halt der große Vorteil. Natürlich, dass man, wie gesagt, durch andere erfahren hat, was kann ich tun und was kann ich nicht tun und Adressen und Kontakte hatten von Ärzten, Psychologen oder so werden dann schon ausgetauscht. Oder auch gleich gesagt: Lass das gleich bleiben, oder: Das hat bei meinem nichts gebracht, oder: Das hat bei meinem einen riesen Fortschritt gebracht. Und uns hat es noch speziell bestärkt, dass wir

gesagt haben, O. K., unser Kind ist O. K. Und wir haben dann auch durch die Unterstützung der Gruppe gesagt, wir machen einen Schulwechsel. Das kam dann immer mehr, dass man auch sich seine eigenen Gedanken noch mal macht und sich intensiv beschäftigt und man fragt sich: muss ich das wirklich aushalten, oder: wie viel muss ich aushalten? Wie viel kann ich mir bieten lassen, wie viel nicht? Und dass man selber nochmal in seinem Prozess der Lösungsfindung vorangetrieben wird. Nicht dass die Gruppe das sagt: machen Sie das, oder mach das, sondern, man selber kann noch mal klar darüber nachdenken. Ist nicht so in diesen seelisch-psychischen Störungen verfangen oder Emotionen verfangen, sondern beschäftigt sich wirklich noch mal sachlich-fachlich mit dem Thema. Und: was kann mein Kind wirklich vorantreiben und wie viel Emotionen brauch ich noch? Oder dass die Emotionen auch weggelassen werden können, dass man wirklich sachlich entscheiden kann. Das hat mir einfach die Selbsthilfegruppe gebracht.

Gut, Nachteile? Weiß ich nicht, ob es Nachteile gibt. Für mich eigentlich jetzt im Moment nicht, außer dass man die Zeit aufwenden muss, dahin zu gehen, dass man selber Eigeninitiative ergreifen muss, oder sich selbst dahinterklemmen muss. Das ist vielleicht für manch einen ein Nachteil. Oder der Nachteil für manch einen – was jetzt für mich nicht schlimm war – dass man sich doch teilweise auch mal öffnen muss: wie läuft es in der Familie, wie erzieht man die Kinder, was für Probleme sind wirklich da und das ist, geht manchmal ja doch in den Intimbereich rein. Ja, bei manchen Familien kommen dann die Konflikte zwischen den Partnern raus und das muss jeder wissen, ob er das versuchen will, oder ob er es lässt, oder so. Aber ich finde, wir sind gut aufgefangen gewesen bisher. Und wir können jetzt auch anderen wieder Kraft geben. Und auch helfen, Entscheidungen zu finden, zu treffen und sagen: guckt Euch das an, oder guckt Euch das an, oder versucht es doch mal. Und andere ermutigen, auch vielleicht Schritte zu tun, die sie vorher sich nicht trauen oder nicht getraut haben zu machen oder zu tun. Wie einen Schulwechsel, oder wie, sag ich mal, bei den ADS-Kindern, dass manch einer sagt: ich traue mich nicht, auch mit Medikamentenbehandlung oder so. Dass man mal sagt, O. K., das muss jeder selber entscheiden, ist ja logisch, aber man kann wohl sagen, bei uns war das so und bei uns hat das geholfen, bei uns hat das durchschlagenden Erfolg gehabt. Und das ist das, was die Gruppe einem gibt oder geben kann. Ja und jeder ist eigentlich noch – also die Gruppe ist auch offen gehalten, es ist keine Pflichtveranstaltung, keine geschlossene Veranstaltung, sondern es ist eine, nennt sich Gesprächskreis. Ja da werden dann auch die nächsten Aktionen besprochen. Jetzt ist ja die Landesfachtagung geplant am, also morgen. Da könnte man hingehen. Wäre wohl sehr interessant. Und was die Kinder besuchen ist halt dann Trampolinworkshop mal einen Tag oder mal ein Reitertag. Dass auch die Kinder untereinander lernen: ich bin O. K., du bist O. K., und wir sind eigentlich alle doch O. K., obwohl wir unsere Probleme auch haben. Also die gesamte Familie wird dort aufgefangen. Wenn sie möchte, ja.(61)

Interviewer: Und sind Sie eingetragenes Mitglied?

B: (62) Ja, wir sind eingetragenes Mitglied. Wir haben auch die Familienmitgliedschaft, das heißt aber auch die große Tochter – also ich hab zwei Töchter. Die kleinere ist stärker betroffen, also ist ganz betroffen. Bei der großen ist so eher unkonzentriert halt, was natürlich dann auch Vorteile hat,

wenn sie manche Kurse besuchen kann oder so. Deswegen auch die Familienmitgliedschaft. Ja.(66)

Interviewer: War Ihnen das vorher klar, also als die ersten Probleme auftraten mit den Kindern, dass Sie irgendwie Schwierigkeiten in mancher Hinsicht hatten oder dass Sie das vielleicht schon vorher kannten, aufgrund Ihrer eigenen Struktur oder der Ihres Mannes oder so?

B: (67) Was ich aus meiner Vergangenheit, also aus meiner Kindheit mitgenommen habe: Also mein Bruder hat Schwierigkeiten gehabt in Richtung Legasthenie und war auch nicht ganz strukturiert. Ist auch, hat auch heute noch mit Strukturen so seine Probleme und bei uns, bei mir war es so als Kind, ich, ich wurde auch als verträumt gehalten, oder so. Aber wenn ich dann gucke, was wirklich definitiv ADS-Auswirkungen sind, sag ich heute: es mag sein, dass ich auch unaufmerksam war, aber nicht unstrukturiert und nicht unkontrolliert. Dass ich vielleicht ein bisschen so vorbeigeratscht bin. Also, ich war auch immer eher Außenseiter und habe auch die Welt nur halb wahrgenommen. So, ich habe es auch selber, man hat es auch selber richtig gemerkt, die steht neben sich. Es gab auch Phasen, wo ich richtig gemerkt habe: oh super, jetzt bin ich voll da, jetzt kann ich auch leisten. Und da war es auch wirklich so, dass die Leistungen wesentlich besser waren. Also ich habe Höhen und Tiefen in der Schule durchgemacht und habe auch mal eine absolute Hochphase gehabt, also bin vom Sitzenbleiben bis Eins-Komma-Schüler gewesen. Je nachdem, wo ich war. Und habe aber auch einen Schulwechsel nach der Zehnten selber vollzogen oder habe gesagt ich bleib dort nicht, weil ich möchte da nicht mehr sein. Habe dort, wie gesagt Zehnte wiederholen müssen, was ich heute immer noch für schwachsinnig halte, dass man wiederholen muss, weil die gleichen Fächer waren gleich schwach und die starken Fächer waren noch stärker. Und hätte, wie gesagt, habe dann gesagt zu meinen Eltern, ich bleib da nicht mehr, ich möchte etwas anderes machen. Und bin dann gewechselt aufs Wirtschaftsgymnasium und das war dann sehr positiv für mich. Da war ich dann der Einser-Schüler, durchweg, in jedem Fach, auch wo ich im Gymnasium auf „fünf“ stand.(81)

Interviewer: Aber da gab es keine Selbsthilfegruppe zu der Zeit?

B: (82) Nein. Da gab es das nicht. Nein, und wie gesagt, also, deswegen also wir haben es hier in L. und von daher bin ich auch froh drum. Und ich habe sowieso immer ein bisschen offenes Auge oder Ohr gehabt, was gibt es denn hier überhaupt an Vereinigungen oder wo kann man sich vielleicht anschließen. Also eigentlich ja durch die Nachbarin also wusste ich diese Existenz. (86)

Interviewer: Also das bedeutet, Sie würden auch, wenn Sie jetzt zufällig Eltern kennen lernen würden mit ähnlichen Problemen, sagen: geht in eine Selbsthilfegruppe, oder in diese, es kann Euch helfen?

B: (87) Ja, also ich würde es nicht so sagen, es wird Euch helfen. Ich würde so reden: Es hat mir geholfen, und wenn ihr da so weit seid, oder bereit seid dazu, kommt vorbei. Also da kann man schon aktiv auch werden. Wobei, sag ich mal, ich war wirklich dem Emotionalen sehr, also ich war sehr belastet, also dass man so diese innere Unruhe hat. Dauernd, Tag und Nacht gingen die Gedanken um dieses eine Thema: Was kann ich noch machen, wie kann ich es vorantreiben, was muss ich tun? Bin ich richtig, bin ich falsch? Bin ich verkehrt, oder ist die Schule verkehrt. Es gab dann ja auch, sag ich mal, Konflikte nicht direkt, aber Unstimmigkeiten zwischen den Lehrkräften und

uns oder so. Dass wir alleine gesagt haben, hier, auch den Lehrkräften: setzt Euch mit dem Therapeuten auseinander oder sprecht doch mit uns oder sprecht doch mit dem Kinderarzt. Aber da ist kein Rückhalt gewesen und keine Rücksprache. Und bis heute hätten wir noch in der alten Schule darauf zu warten, dass die mal mit dem Rechentherapeuten gesprochen hätten oder sprechen sollten, ja. Also da war mir auch keinerlei Rückhalt, fanden wir, ich weiß es nicht. Also, der Rechentherapeut hat gesagt: mich hat nie jemand angerufen. Es gab mal eine Lehrkraft, die hat sich in Verbindung gesetzt, es war aber nur eine vorübergehende Kraft, die mal die Klasse ersatzweise hatte, weil die Lehrerin krank war, längere Zeit. Aber die eigentlichen Stammlehrer haben sich nicht in Verbindung gesetzt. Und dann war, wie gesagt, wenn da dieser Rückhalt vielleicht gewesen wäre, hätte ich vielleicht die Selbsthilfegruppe auch nicht unbedingt gebraucht, weil man ja dieses Team gehabt hätte –Lehrer, Eltern, Pädagogen, Ärzte. Ja. Und das hat bei uns, leider, nicht funktioniert. Das ist aber auch ein individuelles Problem, denke ich mal. Je nachdem, wie die Lehrer, die Lehrkräfte, sind. (105)

Interviewer: Das heißt, wenn Sie das formulieren müssten, was sollten Ihrer Meinung nach, Selbsthilfegruppen wirklich leisten können?

B: (106) Was sollte die, ja, vielleicht, das was sie auch anbieten. Also, was wir gesagt haben, was wir durch den Schulwechsel, den wir vollzogen haben, nicht nötig war, was sie aber auch anbietet, dass die Selbsthilfegruppen vielleicht die Eltern aktiv unterstützen, sagen: wir gehen mit in die Schulen. Bieten sie ja auch an, finde ich auch sehr gut. Also, wir haben, wir wären, ansonsten wären wir an dieser Schule verblieben, wäre mein nächster Schritt zum psychologischen Schuldienst gewesen, was sie natürlich auch angeraten haben, dass man das macht. Aber ich denke, das bringt auch nicht unbedingt viel, vergeht nur wieder viel Zeit ins Land, was vielleicht sinnvoll gewesen wäre, anders zu nutzen. Indem sich einfach diese Beziehung Lehrer, Arzt, Pädagoge, Eltern besser hätte auswirken können. Ja. Was sollte ich sonst, ich hab es jetzt ... (112)

Interviewer: Was sie sonst leisten sollten?

B: (113) Eigentlich leisten sie das, also zumindest hier der Verband, leistet alles, was er soll; macht private Unternehmungen, also sag ich mal, die mal Erlebnischarakter oder so Freizeitcharakter haben, sag ich mal, wie Minizeltwochenende, dass man sich persönlich kennen lernt. Die Ebene ist eigentlich abgedeckt. Die fachliche Seite, also dass sie Schulungen, Tagungen weiterhin durchführen, ist sehr gut. Das machen sie. Gut, was man sagen könnte, manchmal wären noch mehr fachliche Vorträge vielleicht sinnvoll oder wünschenswert, aber das bedeutet halt wieder Engagement, Einsatz und, und, und. Und dadurch, dass jeder ehrenamtlich irgendwo tätig ist, die Zeitkapazität ist ja doch begrenzt, um irgendwas zu organisieren, oder die entsprechenden Fachleute an den Tisch zu bekommen. Das machen sie durch die Tagungen. Nur ist sie wohl, glaube ich, dieses Mal, ich weiß nicht, nicht so ausgebucht, aber wir haben schon gesagt, es liegt vielleicht daran, dass jetzt am Montag Feiertag ist. Dass halt viele, leider, ins lange Wochenende fahren. Ich fahr ja auch selber zu meinen Eltern hoch. (120)

Interviewer: Ja, das Wetter ist toll.

B: (121) Das Wetter ist toll, das Wochenende ist lang – von daher war die Frage, war der Termin nicht ganz günstig gewählt, aber das weiß man nicht. Hab ich keine Erfahrung. Ich wäre gerne hingegangen. Ja gut. Was haben wir

gesagt? Das Persönliche haben wir, die fachliche Ebene, die Kinder sind abgedeckt, werden unterstützt, bieten Kurse an. Die Eltern bekommen Elternttraining, also muss man sich natürlich anmelden und ist kostenpflichtig. Da weiß ich nicht, ob man sich wünschen könnte, ob es noch günstiger geht, aber es sind ja Fachleute. Von daher kriegen wir es durch den Verein schon günstiger, diese Schulungen auch. Ja. Was ich mir noch wünsche? Ja, das war es eigentlich, was ich mir so vorstellen könnte, was auch abgedeckt ist. Vielleicht, was ich hier feststelle immer, dass es hier so viele Gruppen, Organisationen, Verbände, Einrichtungen gibt, die sich mit dem gleichen Thema beschäftigen, vielleicht ein bisschen mehr Vernetzung noch. Ja. Dass sie untereinander sich austauschen. Machen ja die Vereine und Verbände schon teilweise, also dass die einen dem anderen etwas zuschicken, innerhalb. Aber was der eine und der andere so Schulungen in dem Bereich anbietet oder an Tagungen oder so, das kriegt man dann oftmals, wenn man schon ausgebucht ist oder andere Termine hat, kriegt man das mit, oder kriegt es im Nachhinein mit und sagt, schade, da wäre ich vielleicht auch gerne hingegangen.

Ja, also ich bin in verschiedenen Vereinen, auch als Beisitzer jetzt in einem hier tätig und kriege da Termine und Veranstaltungen mit, kriege dann über den, die Organisation was mit und denk dann auch immer - schön wäre es, wenn die auch untereinander vernetzt wären. Ein bisschen aktiver noch. Ja, und dass man vielleicht diese Selbsthilfegruppen auch schneller findet. Also, diese Vereinigung, also, wenn ich nicht aktiv gewusst hätte, weiß ich nicht, ob ich darauf gestoßen wäre. Weil das Schlagwort, weiß man als Laie, was eine Teilleistungsschwäche wirklich ist? Weil der Arzt sagt dann - Ihr Kind hat Dyskalkulie, aber gehe ich davon aus, dass Dyskalkulie eine Teilleistungsschwäche ist, sag ich mal, ja? Und das dauert dann, bis man vielleicht auf diese Gruppen stößt, unter Umständen. Ja. Man kommt vielleicht über ADS mal irgendwann drauf, aber da kommen auch erst mal die Seiten von den Psychologen, Psychiatern, was weiß ich was. Aber das will man ja vielleicht am Anfang gar nicht. Da hat man noch immer so eine Hemmung, eine Scheu vielleicht davor. Ja.(147)

Interviewer: Ja, aber das ist gut, dass Sie das sagen. Die Öffentlichkeitsarbeit
B: (148) Ja, genau. Die Öffentlichkeitsarbeit könnte verbessert werden. Zumindest dass mal überall erscheinende Broschüren, die, sag ich mal, die städtischen Haushalte da rausgeben, oder so. Ich meine, mit einigen Schulen arbeiten sie auch zusammen – das finde ich auch sehr positiv. Also sie halten, unterrichten oder unterstützen Lehrer und weisen Lehrer fachlich an, die sich mittlerweile mehr dem Thema öffnen oder es auch mittlerweile anerkennen oder akzeptieren, dass es wohl tatsächlich eine Verhaltensauffälligkeit, besonders bei diesen Kindern gibt. Man versucht ja immer noch vielleicht zu sagen, das ist alles nur, sag ich mal, Mode der Zeit, dass diese Aufmerksamkeitsstörungen da auftreten. Also dass noch nicht die, das was die Wissenschaft und Forschung herausfinden, in den Schulen noch nicht anwendet, oder nicht nutzt diese Hinweise, die dort gegeben werden, wie zu verfahren ist. Wenn man so ein Kind in der Klasse hat, oder so. Also dass die Lehrkräfte sich dem auch noch nicht öffnen ganz. Ja. Auch die Rechenschwäche ist nachgewiesen, dass es wohl im Großhirn anders aufgebaut ist. Das ist wohl mittlerweile medizinisch nachgewiesen. Und da ist noch, wie gesagt, dass die Schulen da auch teilweise das nicht akzeptieren

wollen oder das nicht annehmen, das könnte eine Selbsthilfegruppe vielleicht im lokalen Raum leisten, dass sie die Schulen noch stärker informiert oder immer wieder auch mit Broschüren und Informationen bombardiert. Oder zumindest auch die Chance hat, sich vorzustellen. Ja. Dass die Eltern doch schon früher von so einer Gruppe wissen. Ich meine, wie viele, ich weiß nicht, ich habe etliche ja auch kennengelernt, denen es genauso geht. Die dann diese Diagnose bekommen, was an sich nicht schlimm ist, aber wie mit den Kindern verfahren wird. Ja. Dass man sie gleich zurückstufen will, oder zurückweisen will. Und das ist teilweise nicht notwendig, auch nicht bei Legasthenie, auch nicht bei einer Dyskalkulie, dass das Kind die Klassenstufe gleich wiederholen muss. Also das haben wir bei unserer Tochter verhindert, dadurch, dass wir so aktiv dann doch geworden sind. Also, wir haben die Schule gewechselt. Wir haben gesagt, O. K., wenn der Schulwechsel bringt, dass sie dann wirklich in allen Fächern ganz schlecht wird, oder ganz schlecht sein sollte, dann hätten wir den Schritt dann natürlich gemacht – das haben wir uns offen gelassen – aber sie hat sich wesentlich verbessert. Ja, und ihre gesamte psychische Verfassung ist auch wesentlich besser geworden. Weil es eine Lehrkraft gab, die sie auch bestärkt hat.(173)

Interviewer: Und das hat dann zurückgewirkt, auch auf Sie wieder?

B: (174) Ja, natürlich. Ich meine in der Schule, es ist eine kleine private Schule, das haben wir halt machen müssen. Und diese kleine private Schule hat vielleicht, sag ich mal, andere Möglichkeiten. Also es sind jetzt bei ihr in der Klasse fünfzehn Kinder. Und sie hat immer beklagt, dass es ihr zu laut war in der Klasse. Und da wurde sie schon belächelt oder wir wurden schon belächelt, wenn wir gesagt haben: sie sagt wieder, es ist ihr zu laut. Und dort in der Klasse herrscht Ruhe und sie kann sich auch besser konzentrieren und kommt besser mit und hat auch mehr, wirklich wieder mehr Freude gehabt. Und das ist wichtig, dass die Kinder, egal wie gut und egal wie schlecht, dass sie einfach nicht die Freude und den Spaß an der Schule verlieren. Und was auch weniger dort war: Der Umgangston mit den Schülern war positiver oder ist positiver. Also, es wird nicht so viel rumgeschrien, wie in den anderen Grundschulen, also, wie in der Grundschule, die ich, die wir mit ihr kennengelernt haben. Ja. Klar gibt es da auch schwierige Kinder, oder ich denke, gerade bei ihr in der Klasse sind etliche, die Teilleistungsschwächen oder in irgendeiner Form Schwächen haben, oder so. Aber, die Lehrkraft kriegt die Kinder motiviert und kriegt sie doch zur Mitarbeit. Wie auch immer. Wahrscheinlich doch durch den Respekt dem einzelnen Schüler gegenüber, durch die Wahrnehmung des einzelnen Schülers und der Schüler, genauso umgekehrt, nimmt die Lehrerin wahr und respektiert die Lehrerin. Ja.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch

Satzfassung

- 1 wie zur Gruppe gekommen
- 2 geht um Teilleistungsschwächen
- 3 zur Gruppe über Nachbarin gekommen, die da tätig ist
- 4 geguckt, was für eine Vereinigung
- 5 bei Tochter Dyskalkulie festgestellt
- 6 haben Rechentherapie bekommen
- 7 gedacht alles in Ordnung, war aber nicht

- 8 bisschen allein gelassen gefühlt
- 9 Sorgen, Nöte blieben, alles sehr zähflüssig
- 10 irgendwann ganz alleine gestanden
- 11 selbst psychisch nicht so gut
- 12 eigene Verfassung am Boden, also Gang in SHG
- 13 Tochter ist hypoaktiv
- 14 erster Kontakt per Telefon
- 15 zum nächsten Termin in die Gruppe
- 16 geholfen, weil gehört, man steht nicht alleine da
- 17 hat Hinweise, Tipps bekommen, war aufgefangen, nicht mehr alleine
- 18 Situation zuhause nicht besser, aber eigene psychische Situation besser, kam Familie zugute, weiter so
- 19 Schulungen, Kurse, Tagungen besucht
- 20 von Erfahrungen anderer gehört
- 21 Kinder Konzentrationstraining gemacht, Unterstützung bekommen
- 22 kein rundum sorglos Paket, aber nicht allein, Tipps bekommen
- 23 wie in Kur
- 24 Gruppengespräche Kindererziehung
- 25 was macht man falsch, was richtig, gibt Zufriedenheit
- 26 Kinder haben andere Schwächen als normale Kinder
- 27 besprochen, wie streng/laff darf Mutter sein
- 28 großer Vorteil
- 29 Austausch, Adressen von Ärzten und Therapeuten
- 30 Austausch, was individuell gut und was schlecht war
- 31 Bestärkung, eigenes Kind ist O.K.
- 32 durch Gruppenunterstützung Entschluss zum Schulwechsel
- 33 immer stärkere Bewusstwerdung des Problems, was kann/muss man aushalten
- 34 wie viel bieten lassen
- 35 Lösungsfindungsprozess vorangeschoben
- 36 selbst klar nachdenken
- 37 sachlich mit Thema beschäftigen, nicht emotional
- 38 was bringt Kind voran, wie viel Emotionen braucht man
- 39 Emotionen weglassen, um sachlich zu entscheiden
- 40 hat SHG gebracht
- 41 Nachteile der SHG?
- 42 weiß nicht
- 43 muss Eigeninitiative ergreifen, sich selbst kümmern, muss hingehen
- 44 vielleicht Nachteil
- 45 oder vielleicht, aber persönlich nicht, sich öffnen
- 46 manchmal werden Konflikte zwischen Partnern öffentlich, jeder gucken, ob er das will
- 47 bisher gut aufgefangen gewesen
- 48 können anderen Kraft geben
- 49 anderen helfen, Entscheidungen zu treffen
- 50 andere ermutigen, etwas zu wagen
- 51 wie Schulwechsel oder Medikamentenbehandlung
- 52 jeder muss selbst entscheiden, aber raten kann man
- 53 das kann Gruppe geben
- 54 nennt sich Gesprächskreis, ist offen

55 nächsten Aktionen besprechen
56 jetzt Landesfachtagung
57 kann man hingehen
58 wohl interessant
59 Kinder besuchen mal Programm, Kinder lernen gegenseitige Achtung,
obwohl Probleme vorhanden
60 gesamte Familie wird aufgefangen
61 wenn will
62 eingetragenes Mitglied
63 Familienmitgliedschaft
64 kleine Tochter stark betroffen
65 große weniger, Vorteil, dass Kinder Kurse besuchen können
66 deswegen Familienmitgliedschaft
67 Bruder hatte Legasthenie, unstrukturiert
68 heute noch Probleme; selber verträumt
69 eventuell unaufmerksam aber nicht unstrukturiert, nicht unkontrolliert
70 vorbeigeschrammt
71 immer Außenseiter, Welt halb wahrgenommen
72 neben sich stehen
73 manchmal Phasen voller Kraft, voller Leistung
74 dann Leistungen besser
75 von sehr guter bis sehr schlechter Schülerin
76 hing von Umständen ab
77 Schulwechsel nach 10. Klasse
78 Klasse wiederholt
79 wollte Schule wechseln
80 Wechsel zum Wirtschaftsgymnasium, positiv
81 sehr gute Schülerin
82 gab keine SHG
83 nein
84 froh, dass Gruppen hier
85 immer aufgepasst, was für Vereinigungen wo
86 durch Nachbarin Bescheid gewusst
87 anderen kein Hilfsversprechen durch Gruppe geben
88 von eigenem Beispiel erzählen
89 man kann aktiv werden
90 war persönlich schwer belastet
91 Gedanken kreisten Tag und Nacht; was ist zu tun
92 selbst richtig oder falsch?
93 selbst verkehrt?
94 Konflikte mit Lehrkräften
95 sollten sich auseinandersetzen, mit Therapeuten und Ärzten sprechen
96 kein Rückhalt, keine Rückmeldung
97 hätten bis heute in alter Schule auf Rückmeldung gewartet
98 keine Rückmeldung gekommen
99 Rechentherapeut hat keine Rückmeldung bekommen
100 nur Rückmeldung von Vertretungslehrerin
101 Stammlehrer nie gemeldet
102 wenn dort Rückhalt gewesen, SHG nicht gebraucht
103 hat bei uns nicht funktioniert

- 104 individuelles Problem
- 105 je nach dem, wie Lehrer sind
- 106 Gruppen sollten leisten, was sie anbieten
- 107 sollten Eltern aktiv unterstützen, mit in Schulen gehen
- 108 bieten sie an, sehr gut
- 109 raten zum schulpsychologischen Dienst zu gehen
- 110 hätte viel Zeit vergeudet
- 111 hätte man besser Beziehungen zu Lehrern etc. aufbauen können
- 112 was sonst?
- 113 Verein macht gute Unternehmungen, Erlebnis-, Freizeitcharakter
- 114 diese Ebene abgedeckt
- 115 mehr fachliche Vorträge wären sinnvoll, aber bedeutet mehr Engagement
- 116 da alles Ehrenamt, Zeitkapazität eng
- 117 diese Sache durch Tagungen abgedeckt
- 118 dieses Mal Tagung nicht so ausgebucht, durch Feiertag
- 119 langes Wochenende
- 120 selbst zur Mutter fahren
- 121 Wetter toll, Wochenende lang, Tagungstermin ungünstig gewählt
- 122 keine eigene Erfahrung
- 123 wäre gern hingegangen
- 124 gut
- 125 was schon gesagt
- 126 Persönliches, Fachliches, Kinder abgedeckt
- 127 Elterntraining, kostenpflichtig
- 128 vielleicht kostengünstiger machen, aber Fachleute
- 129 durch Verein schon günstiger
- 130 ja
- 131 noch?
- 132 alles abgedeckt
- 133 Vernetzung wäre sinnvoll, zu viele Vereine, gleichen Themen
- 134 Austausch untereinander sinnvoll
- 135 teilweise machen sie schon
- 136 sonst oft Terminkollision
- 137 selbst in verschiedenen Vereinen, Vernetzung untereinander wäre sinnvoll
- 138 bisschen aktiver sein
- 139 um schneller Vereinigungen zu finden
- 140 wenn nichts davon gewusst, nicht auf Gruppe gestoßen
- 141 wer weiß, was Teilleistungsschwächen sind
- 142 wer weiß, dass Dyskalkulie Teilleistungsschwäche ist
- 143 dauert, bis man Gruppe findet
- 144 kommt über ADS und Psychiater darauf
- 145 will man nicht
- 146 hat man Scheu, Hemmungen
- 147 ja
- 148 Öffentlichkeitsarbeit
- 149 könnte verbessert werden
- 150 in Broschüren, an alle Haushalte
- 151 arbeiten mit einigen Schulen zusammen, positiv
- 152 unterrichten Lehrer, dass es Verhaltensauffälligkeiten gibt
- 153 Lehrer meinen, Aufmerksamkeitsstörung Mode der Zeit

- 154 wenden wissenschaftliche Erkenntnisse nicht an
- 155 wenn so ein Kind in Klasse
- 156 Lehrkräfte öffnen sich noch nicht
- 157 ja
- 158 Zusammenhang Rechenschwäche/Großhirn
- 159 medizinisch nachgewiesen
- 160 SHG stärker Schulen informieren
- 161 in Schulen vorstellen
- 162 ja
- 163 damit Eltern früher von Gruppe wissen
- 164 kenne viele, denen es so geht
- 165 haben Diagnose, schlecht mit Kindern umgegangen
- 166 ja
- 167 will sie zurückstufen
- 168 nicht nötig, bei Legasthenie und Dyskalkulie
- 169 haben bei Tochter verhindert
- 170 haben Schule gewechselt
- 171 wenn ganz schlecht wird, wiederholen, aber nur verbessert
- 172 psychische Verfassung besser geworden
- 173 gute Lehrkräfte
- 174 auf sie selbst zurückgewirkt
- 175 kleine Privatschule
- 176 hat andere Möglichkeiten
- 177 15 Kinder in Klasse
- 178 immer geklagt, zu laut in Klasse
- 179 wurde belächelt
- 180 in Klasse jetzt Ruhe, bessere Konzentration, mehr Freude
- 181 Umgangston besser
- 182 weniger rumgeschrien
- 183 ja
- 184 viele Kinder in Klasse teilleistungsschwach
- 185 Lehrkraft kann motivieren
- 186 wie auch immer
- 187 durch Respekt und Wahrnehmung
- 188 ja

Satzfassung gekürzt

- 2 geht um Teilleistungsschwächen
- 3 zur Gruppe über Nachbarin gekommen, die da tätig ist
- 4 geguckt, was für eine Vereinigung
- 5 bei Tochter Dyskalkulie festgestellt
- 6 haben Rechentherapie bekommen
- 7 gedacht alles in Ordnung, war aber nicht
- 8 bisschen alleingelassen gefühlt
- 9 Sorgen, Nöte blieben, alles sehr zähflüssig
- 10 irgendwann ganz alleine gestanden
- 11 selbst psychisch nicht so gut
- 12 eigene Verfassung am Boden, also Gang in SHG
- 14 erster Kontakt per Telefon
- 15 zum nächsten Termin in die Gruppe

16 geholfen, weil gehört, man steht nicht alleine da
17 hat Hinweise, Tipps bekommen, war aufgefangen, nicht mehr alleine
18 Situation zuhause nicht besser, aber eigene psychische Situation besser,
kam Familie zugute, weiter so
19 Schulungen, Kurse, Tagungen besucht
20 von Erfahrungen anderer gehört
21 Kinder Konzentrationstraining gemacht, Unterstützung bekommen
22 kein rundum sorglos Paket, aber nicht allein, Tipps bekommen
25 was macht man falsch, was richtig, gibt Zufriedenheit
26 Kinder haben andere Schwächen als normale Kinder
27 besprochen, wie streng/laff darf Mutter sein
28 großer Vorteil
29 Austausch, Adressen von Ärzten und Therapeuten
30 Austausch, was individuell gut und was schlecht war
31 Bestärkung, eigenes Kind ist O.K.
32 durch Gruppenunterstützung Entschluss zum Schulwechsel
33 immer stärkere Bewusstwerdung des Problems, was kann/muss man
aushalten
34 wie viel bieten lassen
35 Lösungsfindungsprozess vorangeschoben
36 selbst klar nachdenken
37 sachlich mit Thema beschäftigen, nicht emotional
38 was bringt Kind voran, wie viel Emotionen braucht man
40 hat SHG gebracht
41 Nachteile der SHG?
43 muss Eigeninitiative ergreifen, sich selbst kümmern, muss hingehen
44 vielleicht Nachteil
45 oder vielleicht Nachteil, aber persönlich nicht, sich öffnen
46 manchmal werden Konflikte zwischen Partnern öffentlich, jeder gucken, ob
er das will
47 bisher gut aufgefangen gewesen
48 können anderen Kraft geben
49 anderen helfen, Entscheidungen zu treffen
50 andere ermutigen, etwas zu wagen
51 wie Schulwechsel oder Medikamentenbehandlung
52 jeder muss selbst entscheiden, aber raten kann man
53 das kann Gruppe geben
54 nennt sich Gesprächskreis, ist offen
55 nächsten Aktionen besprechen
59 Kinder besuchen mal Programm, Kinder lernen gegenseitige Achtung,
obwohl Probleme vorhanden
60 gesamte Familie wird aufgefangen
61 wenn will
62 eingetragenes Mitglied
63 Familienmitgliedschaft
84 froh, dass Gruppen hier
85 immer aufgepasst, was für Vereinigungen wo
87 anderen kein Hilfsversprechen durch Gruppe geben
90 war persönlich schwer belastet
91 Gedanken kreisten Tag und Nacht; was ist zu tun

92 selbst richtig oder falsch?
93 selbst verkehrt?
94 Konflikte mit Lehrkräften
95 sollten sich auseinandersetzen, mit Therapeuten und Ärzten sprechen
96 kein Rückhalt, keine Rückmeldung
101 Stammlehrer nie gemeldet
102 wenn dort Rückhalt gewesen, SHG nicht gebraucht
106 Gruppen leisten, was sie anbieten
107 sollten Eltern aktiv unterstützen, mit in Schulen gehen
108 bieten sie an, sehr gut
109 raten zum schulpsychologischen Dienst zu gehen
113 Verein macht gute Unternehmungen, Erlebnis-, Freizeitcharakter
115 mehr fachliche Vorträge wären sinnvoll, aber bedeutet mehr Engagement
116 da alles Ehrenamt, Zeitkapazität eng
127 Elterntaining, kostenpflichtig
128 vielleicht kostengünstiger machen, aber Fachleute
129 durch Verein schon günstiger
133 Vernetzung wäre sinnvoll, zu viele Vereine, gleichen Themen
136 sonst oft Terminkollision
138 bisschen aktiver sein
139 um schneller Vereinigungen zu finden
140 wenn nichts davon gewusst, nicht auf Gruppe gestoßen
143 dauert, bis man Gruppe findet
144 kommt über ADS und Psychiater darauf
148 Öffentlichkeitsarbeit
149 könnte verbessert werden
151 arbeiten mit einigen Schulen zusammen, positiv
152 unterrichten Lehrer, dass es Verhaltensauffälligkeiten gibt
153 Lehrer meinen, Aufmerksamkeitsstörung Mode der Zeit
154 wenden wissenschaftliche Erkenntnisse nicht an
160 SHG stärker Schulen informieren
163 damit Eltern früher von Gruppe wissen

Interview mit C1, C2

C1: (1) Wir haben bei der Genuntersuchung vom Förderverein erfahren. Hat die Ärztin uns so einen Zettel mitgegeben und dann haben wir gleich Kontakt aufgenommen, haben uns Unterlagen schicken lassen, so ein Set erst einmal, weil damals gab es noch keine Homepage, wo man sich hat informieren können und dann haben wir von X so einen Bericht bekommen und auch so das Optische, wie es aussieht. Und dann waren wir erst einmal so ein Stück zufrieden. (3)

C2: (4) Der Hauptgrund war, dass man gar keine Informationen hatte, über das Krankheitsbild überhaupt. Die Kinderärzte konnten uns nicht großartig weiterhelfen und die einzige Adresse, die wir hatten, überhaupt irgendwelche Krankheitsbilder oder irgendetwas über die Krankheit zu erfahren, war eben Fr. X. Das war der erste Schritt eigentlich, warum wir uns überhaupt aufgemacht haben. Die nächsten zwei, drei Jahre haben wir mit Fr. G. immer telefoniert und sind auf die Treffen gar nicht gefahren. Weil wir uns nicht getraut haben. Und wir wollten erst einmal wissen, wie wir selber mit der Sache klarkommen, damit wir wissen, wie sich der Sohn entwickelt, wie es mit ihm weitergeht. Dann, nach dem dritten, vierten Jahr – genau im dritten Jahr wollten wir gehen, konnten aber nicht. Im vierten Jahr waren wir zum ersten Mal dabei, aber auch nur, um andere Kinder zu sehen. Wie ist die Entwicklung, wie ist die Bandbreite von der Krankheit? (12)

C1: (13) Am Anfang war es einfach so, da waren wir noch nicht so weit. Und es war einfach so der richtige Schritt, im Nachhinein. Wir haben zwar immer auch telefoniert mit anderen Familien und auch diese Heftchen, die es gab, ein- bis zweimal im Jahr, gelesen und auch selbst was geschrieben, von der persönlichen Seite. Das haben wir durchaus gemacht, um auch den Austausch zu haben. Und es ist ja nicht unbedingt fair, wenn man immer nur liest, aber nichts liefert. Aber diesen letzten Schritt, aufs Treffen zu fahren, das haben wir uns einfach noch nicht getraut. Da war irgendwie noch eine Hemmschwelle da. Aber beim ersten Treffen waren wir dann super begeistert, also es hat uns super gefallen. Die Atmosphäre war super. (21)

C2: (22) Schon geschockt, aber ... (22)

C1: (23) Ja, einerseits geschockt, aber andererseits auch irgendwie – es war eine tolle Atmosphäre. (23)

C2: (24) Genau. (24)

C1: (25) Man musste sich nicht entschuldigen, wenn er irgendjemandem auf den Rücken geklopft hat ... (25)

C2: (26) Oder geschrien hat oder weggelaufen ist. (26)

C1: (27) Jeder wusste sofort – oh, das Kind gehört irgendwo hierhin. Stopp, nicht weiter! Man konnte sich auf die Leute, die da waren, einfach verlassen. Das Einzige, was nervig war am Anfang – man hat immer das Gefühl gehabt, das eigene Kind schreit. Weil, normalerweise hat man ihn unter tausend Kindern rausgehört, sage ich jetzt mal. Und da hat jetzt jeder gleich geklungen. (31)

C2: (32) Die klingen alle gleich, alle gleich in dem Alter. (32)

C1: (33) Ich bin immer hochgeschreckt und er dann irgendwann, nein, das ist er nicht! Also der Austausch hat uns schon viel gegeben. Man hat sich auch über Probleme austauschen können. Der eine hat das Problem und hat vielleicht schon eine Lösung finden können, der andere hat ein anderes

Problem. Man selbst hat eine Lösung. Da haben wir auch schon Tipps gegeben, weil der so schlecht geschlafen hat, und bekommen auch wieder wegen Essen, weil wir da schon weiter waren. Also das war schon sehr hilfreich und sehr wichtig. Für ihn, den anderen, war es auch wichtig. Da haben wir gesagt, den nehmen wir von Anfang an mit, der soll das mitkriegen. Da sind ja meist auch genügend Geschwisterkinder da. Im Moment finde ich gut, dass sie so eine Art Patenschaft gemacht haben. Also, wenn jetzt eine neue Familie hinzu stößt, guckt sie, wo die wohnen und ruft dann eine Familie in der Nähe an. Ob man sich nicht mal mit denen in Verbindung setzen könnte, frische Familie, Kontakt erwünscht vorausgesetzt! Das finde ich, ist immer ganz gut. (45)

C2: (46) Wir hätten das auch gern gehabt. (46)

C1: (47) Das ist ganz gut. Das haben wir jetzt schon mehrmals gemacht. Bei uns im Kreis ist er der Älteste. Da haben wir das mit zwei Familien auch gehabt, wo wir uns kennengelernt, getroffen haben. (50)

C2: (51) Und es gibt viele Kinder mit diesem Syndrom. (51)

C1: (52) Im Rhein-Main-Gebiet ziemlich. Es sind acht, neun Kinder, die im Umkreis von 30/40 Km wohnen. Was ja eher selten ist. Eine Familie hat sich beschwert – das mit der Patenschaft ist ja toll, aber wir müssen immer erst 150 km weit fahren, weil es nicht so nah halt war. Es ist grade irgendwie hier oft. Gut, das Rhein-Main-Gebiet ist auch Ballungszentrum.

Die andere Familie, die ist rein zufällig beim gleichen Kinderarzt gelandet. Also, die waren in der Klinik gewesen, sind eigentlich als normal entlassen worden und nach drei, vier Monaten waren sie zur normalen Untersuchung beim Kinderarzt. Er fragte, ob alles in Ordnung ist und sie sagten ja und meinten, nur das Schreien fänden sie halt ein bisschen komisch. In dem Alter war ja noch nichts groß auffällig. Und da fragte er – welches Schreien? Weil er es früher noch nicht gehört hatte. Und als er sie dann gehört hatte, wusste er sofort, was los war, weil er ja unseren Sohn kannte. Er hatte den Verdacht und sagte, sie sollten später zum Blut abnehmen noch einmal wiederkommen, weil ja da normale Sprechstunde war. Da hat es sich dann bestätigt und dann hat er abends bei uns noch angerufen, ob wir nicht Kontakt aufnehmen wollten. Da war er sogar noch vor Fr. X..(68)

C2: (69) Es ist ja freiwillig. Es gab eine Familie aus X, die wollte das nicht. Und das ist ja in Ordnung. (71)

C1: (72) Klar, am Anfang wollten wir ja auch erst klarkommen. (72)

C2: (73) Am Anfang wollten wir ja nur über den Förderverein Informationen beziehen, also als Bezugsquelle. Also, wo kriegen wir halbwegs seriöse Informationen her, wo kann man sich dahin wenden, weil es gibt da nicht viel. Wir haben zwar von unserem Arzt einen Ausdruck gekriegt, eine Doktorarbeit von irgendwo her aus Amerika, hat sie zwar übersetzt, aber da war so viel Fachchinesisch noch drin, da kann man als normaler ...(75)

C1: (76) Man fing dann auch an, hat gelesen und dann – ach, das macht er auch, das macht er auch – und irgendwann dachten wir – nein, das legen wir jetzt weg, weil spucken kann jedes Kind im Normalfall. Der Kleine hat auch teilweise gespuckt. Also von daher hat man viel reininterpretiert.

Man hat dann gesagt, also da sind die Berichte von den Eltern, die geben einem dann doch viel mehr. Manchmal Mut, manchmal Negatives, aber klar, da muss man halt auch durch. Und man kann halt viel von den Erfahrungen profitieren. (81)

Interviewer: Gibt es irgendetwas, das Sie ändern würden, wenn Sie könnten?

C2: (82) Nein, eigentlich. Ich habe jetzt schon Mal überlegt, aber nein. Die Atmosphäre ist super, die Leute sind nett, die Vorträge, die gemacht werden, sind auch eigentlich immer alle gut ausgesucht. Die fragen ja auch immer, wo besteht Interesse, welchen Referenten könnten wir mal einladen, zu was für einem Thema? Habt Ihr Anregungen? Dann gucken die schon, ob sie irgendetwas in der Richtung bekommen können. Wenn es nicht geht, o. k., dann geht es halt nicht. (87)

C1: (88) Oder andere Eltern, die was mitbekommen haben, versuchen etwas zu organisieren, sagen – ich habe hier jemanden, der kann das und das sehr gut. Und dann wird gefragt – besteht Interesse? Und dann wird der Dozent eingeladen. Also das ist schon super organisiert. (91)

Interviewer: Wenn Sie sich nur einmal im Jahr treffen, wie funktioniert das in der Zwischenzeit?

C1: (92) Es gibt zweimal im Jahr diesen Infobrief, wo vieles drin steht. Und klar gibt es noch Kontakt zwischen den Familien. Zwar nicht mit allen, aber mit Einigen und Austausch läuft halt über das Jahrestreffen. Also, sie fragt halt viel an dieser Sitzung, Samstagsmorgens – woran habt Ihr Interesse. Da wird es eigentlich ausgetauscht. Und dann kann man natürlich auch noch per E-Mail Kontakt aufnehmen und sagen – ich habe hier noch etwas nachzureichen. Also da sind die schon immer für alles offen. (98)

C2: (99) Wir haben uns ja mit der Familie X angefreundet und treffen uns relativ regelmäßig, halbwegs. (99)

Interviewer: Wenn Sie die Gruppe nicht kennengelernt hätten, würde Ihnen etwas fehlen?

C1: (100) Ich glaube, da hätte uns schon ein Stück weit a) etwas an Informationen und Tipps gefehlt und b) auch ... (100)

C2: (101) Gut, wenn man es nicht kennt, kann man es nicht vermissen. Aber es sind gerade Leute, die man kennengelernt hat, von denen man etwas lernen kann. Wie sie mit den Kindern umgehen, wie sie mit der Krankheit umgehen. Es ist schon ziemlich wild. Gut, dass es sich so entwickelt hat. (105)

C1: (106) Es haben sich natürlich auch einige Freundschaften entwickelt. Das ist natürlich auch schön. Und wenn man sich trifft, dann ist es eben halt auch ganz entspannt, gelassen. Man reagiert halt einfach, wenn man auch so ein Kind hat, ganz anders. Man muss sich nicht für jedes rechtfertigen, für jedes entschuldigen. (110)

C2: (111) Man kann hierher kommen und ausspannen, weil alle die gleiche Problematik haben. Gut, dass eine Kind ist stärker betroffen, ist ein bisschen schwieriger, das andere Kind ist leichter betroffen. Aber alle wissen, worum es geht, woran man ist. Das macht also das Wochenende für alle, außer für Fr. X. relativ stressfrei. Weil die hat natürlich, aufgrund der ganzen Organisation, viel um die Ohren. Das ist klar. Aber die anderen, die sagen, dass man wieder mal Ruhe hat. Fast wie Urlaub. Man muss das Kind nicht zurücknehmen, man muss es nicht zurückhalten, weil es doch jeder kennt. Und das ist viel, viel schlimmer, der Punkt, den man hat, wenn man ins Restaurant geht. Wenn man als Einziger mit einem behinderten Kind drin ist, ist das eine ganz andere Situation. Da kann man auch schon wieder Kraft rausziehen, finde ich. (123)

C1: (124) Also ich gehe nach dem Treffen immer positiv. Ich denke dann immer – Mensch, wir haben es doch eigentlich relativ gut. Wir haben eben das

Glück, das er noch recht fit ist, im Vergleich zu manch anderem. Da ziehe ich mir auch wieder Kraft und Schwung für die weiteren Monate. (127)

C2: (128) Das ist eigentlich immer ein fest eingeplantes Highlight, dieses Treffen. (128)

C1: (129) Seitdem wir das erste Mal hier waren, haben wir auch immer geguckt – egal, was ist, das Wochenende muss frei bleiben. (129)

C2: (130) Trotzdem bin ich froh, dass wir nicht früher hierhin gegangen sind. (130)

C1: (131) Ja, es war, für uns persönlich gesehen, der beste Zeitpunkt. Weil wir schon gesehen haben, wie er sich entwickelt. Weil, ich habe wirklich Eltern gesehen, die mit kleinen Kindern, erst ein paar Monate alt, hierher gekommen sind, wo man wirklich gesehen hat – das ist jetzt ein richtiger Schock. Da denke ich, da wussten wir schon in etwa, wo die Richtung hingeht. Der konnte da schon laufen und so verschiedene Sachen. Und wenn man hierher kommt und sieht, ein Großteil sitzt im Rollstuhl oder kann nur ganz, ganz schlecht laufen, dann ist das halt schwer. Also, für uns persönlich war es gut so. Andere sind ganz wild. Die wollen schon beim ersten Treffen dabei sein, ist ja auch in Ordnung. Uns hat erst einmal der Informationsaustausch ohne nähere Kontaktaufnahme gereicht. (140)

Interviewer: Ist es eine offene Gruppe? Zahlen Sie Mitgliedsbeiträge?

C1: (141) Nein, man hat schon einen Beitrag, der ist fest. Gut, es ist so, man muss deutlich weniger bezahlen, als wenn man so hierher kommt. Wir zahlen noch etwas dazu, aber das behinderte Kind und das Geschwisterkind ist sowieso frei und die Erwachsenen zahlen nur einen geringen Anteil. (143)

C2: (144) Auch wenn man nicht im Verein ist, kann man an dem Treffen teilnehmen. Dann ist dann nur immer das Problem von den Räumlichkeiten, weil die halt beschränkt sind, von der Unterkunft. Da kann es sein, dass man dann hier nicht unterkommt, aber am Samstag, wenn dann die Referenten hier sind oder die Vortragenden, dann können Interessierte dazu kommen und sich das anhören. (146)

C1: (147) Da kann man auch, was weiß ich, einen Therapeuten mitbringen, oder eine Lehrerin oder was auch immer man für Interessen hat. Dann zahlt man eben pauschal 30 €, weil das Essen eben halt eingeplant werden muss. Und dann kann man auch herkommen. (149)

C2: (150) Zur Mitgliederversammlung dürfen auch andere mit hinzukommen. Es sind auch oftmals viele Omas mit dabei, die sich das einfach erst mal ansehen wollen. Die sind für alles offen, blocken auch nichts ab in der Regel. Also ich habe noch nie gehört – das geht nicht! (153)

Interviewer: Ist die Gruppe größer geworden in der Zeit, in der Sie dabei sind?

C1: (154) Hier beim Treffen sind immer die Gleichen, weil es begrenzt ist von den Bettenzahlen, die zur Verfügung stehen, aber die Mitgliedsstärke ist gestiegen. Zwar nicht immens, weil es kommen ja auch nicht immer Kinder dazu. Manche werden ja auch kein Mitglied, weil sie das nicht wollen – auch O. K. (156)

C2: (157) Von der Personenstärke, denke ich, bleibt es immer ziemlich gleich, die die hier sind. Es sind zwar auch immer Neue dabei. (158)

Interviewer: Würden Sie Familien, die noch nicht hier waren empfehlen, zu kommen?

C1: (159) Also, wir haben das ja gehabt. Wir haben gesagt – im Endeffekt müsst ihr das entscheiden, weil wir die ja auch schon ein bisschen kannten. Wir haben gesagt – wir glauben, dass ihr am Anfang ein bisschen geschockt seid. Ich weiß nicht, ob ihr das durchhaltet. Aber man kennt das. Leute, die unsere Kinder haben und schon beim Treffen dabei sind, haben gesagt – ihr müsst wissen, ob ihr euch das zutraut. Wir haben es nicht beschönigt. Wir haben gesagt, dass es hart ist, dass man alle möglichen Facetten sieht, sowohl die schlimmen, als auch die guten. Sie haben sich dann nach dem zweiten Jahr entschieden, zu kommen und haben es dann, glaube ich, auch nicht bereut. Aber wir haben sie vorher gewarnt. (166)

C2: (167) Im Großen und Ganzen ist es etwas, was ich nur empfehlen kann. Der erste Eindruck liegt bei den Eltern. Man denkt, es ist gar nicht so schlimm. Mal gucken, wie es ist. So schlimm ist das bestimmt gar nicht. Wenn man dann kommt und sieht die harten Fälle, die ganz harten Fälle, die fast gar nichts machen, weil die nur noch im Rollstuhl sitzen und kaum teilnehmen, das ist mit Sicherheit ein Schock. Aber wenn das Kind mal zwei, drei Jahre alt ist und schon ein bisschen weiter, dann ist es vielleicht gar nicht so schlimm. Die erste Stunde, also das erste gemeinsame Abendessen mit lauter behinderten Kindern, das war schon eine Nummer, also da hat man schon mal zu schlucken gehabt. Im Laufe des Abends hat sich das gelegt, sag ich mal, aber die erste Stunde war schon beeindruckend. (175)

C1: (176) Danach war es ziemlich positiv. (176)

C2: (177) Aber zuerst der Hammer. (177)

C1: (178) Weil wir ja auch nicht wussten, wie groß die Bandbreite war. Weil wir wussten zwar von X und aus den Erzählungen in dem Heftchen, aber sonst? Das hat man ja damals bei dieser Gen-Ärztin gesagt – alle sind gleich. Aber Down ist auch ein Gendefekt und da gibt es ja Unterschiede. Da muss es doch auch hier Unterschiede geben. Nein, alle sind gleich schlimm, werden nicht alt und lauter so Sachen. Von daher war es dann wirklich wertvoll, auch Tipps zu bekommen und zu sehen, wie sie sich wirklich entwickeln. Weil damals, als es die Homepage noch nicht gab – jetzt kann man ja schon einiges über die Homepage erfahren – war es die einzige Informationsquelle. Von den Ärzten hat man immer, wenn man einen fragte nur gehört – kann ich nicht beantworten. (185)

C2: (186) Also, wir können es uneingeschränkt empfehlen. Der Prof. X, den sie an Land gezogen hat und der auch schon viel erforscht hat, der Informationen weitergeben kann, baut jetzt eine Datenbank auf, auf die man dann mal zurückgreifen kann. (187)

C1: (188) Dass man dann später auch vorhersagen kann, das Chromosom ist an der und der Stelle gebrochen. Es kann sein, hundert prozentig lässt sich das nicht sagen, dass das Kind so sein wird, in der Tendenz, wenn der Fehler an der und der Bruchstelle liegt. Zu Anfang hatte er zehn, zwölf Kinder gesehen. Mittlerweile hat er 100, 150 Kinder schon gehabt, die bei ihm vorstellig waren. Er war auch hier und hat Bilder aufgenommen, damit er alle Daten vergleichen kann. Fr. X hat dann auch den Kontakt hergestellt, sodass man direkt zu ihm nach X fahren kann. Da kann man in die Sprechstunde kommen. (184)

C2: (185) Negatives wüsste ich nichts. Öfter als einmal im Jahr kann man es leider zeitlich nicht machen. So viele Leute unter einen Hut zu bringen, ist

sowieso schon immer schwer. Die kommen ja aus Bremen, Berlin, Bodensee. Für uns ist es nicht weit, aber für andere. (189)

C1: Aber dafür sind ja die Patenschaften da, sich im eigenen Umkreis zu treffen.(190)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

C1

1 bei Genuntersuchung vom Förderverein erfahren

2 Kontakt aufgenommen, Unterlagen schicken lassen, Infos

3 dann zufrieden

C2

4 Hauptgrund fehlende Information

5 Kinderärzte konnten nicht helfen, nur Fr. X

6 erster Schritt, warum

7 nächsten Jahre nur mit Fr. X telefoniert, keinen persönlichen Kontakt

8 haben uns nicht getraut

9 wollten selbst erst sehen, wie klarkommen, wie Entwicklung ist, wie weiter

10 dann wollten Kontakt

11 im vierten Jahr zur Gruppe gefahren, nur um andere Kinder zu sehen

12 wie ist Entwicklung, Bandbreite der Erkrankung

C1

13 am Anfang noch nicht so weit

14 im Nachhinein gut so

15 immer telefoniert mit anderen, für Zeitschrift geschrieben

16 gemacht, um Austausch zu haben

17 nicht fair, wenn nur liest und nicht selbst schreibt

18 aber letzten Schritt, Gruppentreffen, nicht getraut

19 noch Hemmschwelle

20 erstes Treffen, super begeistert

21 Atmosphäre super

C2

22 geschockt

C1

23 einerseits geschockt, andererseits tolle Atmosphäre

C2

24 ja

C1

25 man musste nichts entschuldigen

C2

26 nichts

C1

27 jeder wusste Bescheid

28 hielt Kind auf

29 konnte sich auf Leute verlassen

30 nervig, dachte immer, eigenes Kind schreit

31 normalerweise hat man eigenes Kind immer rausgehört

31 in Gruppe alle gleich geklungen

C2

32 klingen alle gleich
C1
33 immer hochgeschreckt, dann, nein, ist er nicht
34 Austausch viel gegeben
35 über Probleme ausgetauscht
36 einer dies Problem, anderer jenes
37 selbst auch Tipps gegeben
38 sehr hilfreich, wichtig
39 für Bruder auch wichtig
40 sollte von Anfang an mit
41 sind genug Geschwisterkinder da
42 Patenschaften gut
43 wenn neue Familie, guckt Gruppenleiterin, wo alte Familie, dann Kontakt
44 wenn erwünscht, Kontakt
45 ist gut
C2
46 hätten auch gern gehabt
C1
47 ist gut
48 haben das schon mehrmals gemacht
49 eigenes Kind ältestes im Kreis
50 mit zwei Familien getroffen
C2
51 viele Familien mit diesem Syndrom
C1
52 im Rhein-Main-Gebiet
53 in Umkreis 40 km, neun Kinder
54 eher selten
55 eine Familie beschwert, Weg zum Paten zu weit
56 hier oft
57 Rhein-Main-Gebiet Ballungszentrum
58 andere Familie beim gleichen Kinderarzt
59 erst aus Klinik als normal entlassen, dann Kinderarzt
60 alles normal, nur Schreien seltsam
62 in dem Alter alles normal
63 Arzt fragte, welches Schreien
64 hatte noch nicht gehört
65 wusste dann, was los war, kannte ihren Sohn
66 hatte Verdacht, ließ Blut abnehmen
67 bestätigt, abends angerufen, ob Kontakt herstellen soll
68 sogar vor Gruppenleiterin
C2
69 ist freiwillig
70 eine Familie wollte das nicht
71 ist in Ordnung
C1
72 wollten zuerst auch selbst klarkommen
C2
73 wollten zuerst nur Infos über Verein
74 gibt nicht viel, woher also

75 von Arzt Doktorarbeit bekommen, aber Fachchinesisch
C1
76 viel gelesen, viele Gemeinsamkeiten entdeckt, dann Infos weggelegt, weil normale Kinder auch so, spucken
77 Bruder hat auch gespuckt
78 viel reininterpretiert
79 Berichte von Eltern geben mehr
80 manchmal Mut, manchmal Negatives
81 kann von Erfahrungen interpretieren
C2
82 würde selbst nichts ändern
83 Atmosphäre super, Leute nett, Vorträge gut
84 fragen immer nach Interesse, welche Referenten einladen
85 Anregungen?
86 versuchen, Wünsche zu erfüllen
87 wenn möglich
C1
88 Eltern machen Vorschläge
89 gefragt, ob Interesse besteht
90 dann Dozent eingeladen
91 super organisiert
92 zweimal/Jahr Infobrief
93 Kontakt zwischen Familien
94 zwischen manchen Familien, Jahrestreffen auch
95 am Samstagmorgen wird nach Interessen gefragt
96 Austausch
97 E-Mail-Kontakt möglich
98 für alles offen
C2
99 Mit anderer Familie angefreundet, oft Treffen
C1
100 wenn Gruppe nicht kennen gelernt, Infos gefehlt
C2
101 wenn man nicht kennt, nicht vermissen
102 aber kann von Leuten in Gruppe lernen
103 wie mit Kindern und Krankheit umgehen
104 ist schon wild
105 gut, wie es sich entwickelt hat
C1
106 Freundschaften entwickelt
107 schön
108 Treffen entspannt, gelassen
109 wenn man so ein Kind hat, Reaktionen anders
110 nicht rechtfertigen, entschuldigen
C2
111 kommen und entspannen, weil alle gleiches Problem
112 manche Kinder stärker als andere betroffen
113 alle wissen, woran man ist
114 Wochenende Jahrestagung stressfrei
115 Gruppenleiterin viel um die Ohren

116 klar
117 anderen haben Ruhe
118 fast Urlaub
119 muss Kind nicht zurücknehmen, zurückhalten, jeder kennt alles
120 im Restaurant viel schlimmer
121 wenn man mit behindertem Kind in Restaurant
123 bei Treffen Kraft tanken
C1
124 nach Treffen immer positiv
125 eigene Situation eigentlich ganz gut
126 Glück, weil eigenes Kind recht fit
127 Kraft und Schwung getankt
C2
128 Jahrestreffen fest geplantes Highlight
C1
129 seit erstem Mal aufgepasst, dass Wochenende dafür frei bleibt
C2
130 trotzdem froh, dass nicht früher gegangen
C1
131 war bester Zeitpunkt
132 schon gesehen, wie Kind sich entwickelt
133 Eltern mit sehr kleinen Kindern beim Treffen geschockt
134 wussten selbst schon, wo Richtung hingeht
135 konnte schon laufen
136 Großteil der Kinder sitzt im Rollstuhl, schwer zu sehen
137 war gut so
138 andere anders
139 wollen beim ersten Treffen dabei sein – O. K.
140 selbst nur Infos ohne Kontakte gereicht
141 Mitgliedsbeitrag zahlen
142 als Mitglied bei Jahrestreffen weniger zahlen
143 ein bisschen dazu, Kinder frei
C2
144 kann auch als Nichtmitglied teilnehmen
145 Räumlichkeiten beschränkt
146 bei Vorträgen alle eingeladen
C1
147 kann Gäste mitbringen
148 muss Essen bezahlen
149 kann kommen
C2
150 zur Mitgliederversammlung kann jeder kommen
151 oft Omas dabei
152 Gruppenleitung für alles offen
153 blocken nichts ab
C1
154 bei Treffen immer Gleichen, Mitgliederzahl gestiegen
155 nicht immens
156 manche wollen kein Mitglied werden – O. K.
C2

157 gleiche Personenzahl bei Treffen
158 immer neue dabei
C1
159 haben anderer Familie empfohlen, zu kommen
160 mussten selber entscheiden
161 zu Anfang bestimmt geschockt sein
162 kennt das selbst
163 nichts beschönigt
164 alle Facetten zu sehen ist hart
165 Familie nach zweitem Jahr gekommen, nicht bereut
166 haben sie vorher gewarnt
C2
167 im Großen und Ganzen empfehlenswert
168 erste Eindruck bei Eltern
169 denkt, ist gar nicht so schlimm
170 sehen, wie es ist
171 wenn man ganz harte Fälle sieht, Schock
173 wenn Kind etwas weiter, vielleicht nicht so schlimm
174 erstes Abendessen mit vielen behinderten Kindern sehr schwer
175 im Laufe des Abends besser, erste Stunde beeindruckend
C1
176 dann positiv
C2
177 zuerst Hammer
C1
178 wussten nicht, wie groß Bandbreite
179 wussten nur von Gruppe und Erzählungen
180 Gen-Ärztin sagte, alle gleich
181 bei Down auch Unterschiede
182 nein, alle gleich schlimm, werden nicht alt
183 daher Infos, Tipps von Gruppe wichtig
184 damals keine Homepage
185 von Ärzten nur Unwissen
C2
186 Gruppe uneingeschränkt zu empfehlen
187 Professor baut jetzt Datenbank auf
C1
188 dann Vorhersagen treffen
189 tendenziell möglich
180 zu Anfang Professor ca. 10 Kinder gesehen
181 jetzt ca. 150 Kinder
182 hat in Gruppe Fotos gemacht, Daten verglichen
183 Gruppenleiterin hat Kontakt hergestellt, jeder kann zu ihm fahren
184 kann in Sprechstunde kommen
C2
185 nichts Negatives
186 öfter als 1x/Jahr nicht möglich
187 schwer, viele Leute unter einen Hut bringen
188 kommen von weit weg
189 selbst nicht weit

C1
190 dazu Patenschaften

Satzfassung gekürzt

C1

1 bei Genuntersuchung vom Förderverein erfahren
2 Kontakt aufgenommen, Unterlagen schicken lassen, Infos
3 dann zufrieden

C2

4 Hauptgrund fehlende Information
5 Kinderärzte konnte nicht helfen, nur Fr. X
7 nächsten Jahre nur mit Fr. G telefoniert, keinen persönlichen Kontakt
8 haben uns nicht getraut
9 wollten selbst erst sehen, wie klarkommen, wie Entwicklung ist, wie weiter
10 dann wollten Kontakt
11 im vierten Jahr zur Gruppe gefahren, nur um andere Kinder zu sehen
12 wie ist Entwicklung, Bandbreite der Erkrankung

C1

13 am Anfang noch nicht so weit
14 im Nachhinein gut so
15 immer telefoniert mit anderen, für Zeitschrift geschrieben
16 gemacht, um Austausch zu haben
19 noch Hemmschwelle
20 erstes Treffen, super begeistert

C2

22 geschockt

C1

23 einerseits geschockt, andererseits tolle Atmosphäre

C1

25 man musste nichts entschuldigen

C1

27 jeder wusste Bescheid
29 konnte sich auf Leute verlassen
30 nervig, dachte immer, eigenes Kind schreit
31 normalerweise hat man eigenes Kind immer rausgehört
31 in Gruppe alle gleich geklungen

C1

33 immer hochgeschreckt, dann, nein, ist er nicht
34 Austausch viel gegeben
35 über Probleme ausgetauscht
37 selbst auch Tipps gegeben
38 sehr hilfreich, wichtig
39 für Bruder auch wichtig
40 sollte von Anfang an mit
41 sind genug Geschwisterkinder da
42 Patenschaften gut
43 wenn neue Familie, guckt Gruppenleiterin, wo alte Familie, dann Kontakt
44 wenn erwünscht, Kontakt

C2

46 hätten auch gern gehabt

C1
48 haben das schon mehrmals gemacht
C2
51 viele Familien mit diesem Syndrom
C1
58 andere Familie beim gleichen Kinderarzt
66 hatte Verdacht, ließ Blut abnehmen
67 bestätigt, abends angerufen, ob Kontakt herstellen soll
C2
69 ist freiwillig
70 eine Familie wollte das nicht
71 ist in Ordnung
C2
74 gibt nicht viel, woher also
75 von Arzt Doktorarbeit bekommen, aber Fachchinesisch
C1
76 viel gelesen, viele Gemeinsamkeiten entdeckt, dann Infos weggelegt, weil normale Kinder auch so, spucken
78 viel reininterpretiert
79 Berichte von Eltern geben mehr
80 manchmal Mut, manchmal Negatives
81 kann von Erfahrungen interpretieren
C2
82 würde selbst nichts ändern
83 Atmosphäre super, Leute nett, Vorträge gut
84 fragen immer nach Interesse, welche Referenten einladen
C1
88 Eltern machen Vorschläge
92 zweimal/Jahr Infobrief
93 Kontakt zwischen Familien
96 Austausch
C2
99 Mit anderer Familie angefreundet, oft Treffen
C1
100 wenn Gruppe nicht kennen gelernt, Infos gefehlt
C2
102 aber kann von Leuten in Gruppe lernen
103 wie mit Kindern und Krankheit umgehen
C1
108 Treffen entspannt, gelassen
109 wenn man so ein Kind hat, Reaktionen anders
C2
112 manche Kinder stärker als andere betroffen
113 alle wissen, woran man ist
114 Wochenende Jahrestagung stressfrei
118 fast Urlaub
123 bei Treffen Kraft tanken
C1
124 nach Treffen immer positiv
125 eigene Situation eigentlich ganz gut

126 Glück, weil eigenes Kind recht fit
C2
128 Jahrestreffen fest geplantes Highlight
C2
130 trotzdem froh, dass nicht früher gegangen
C1
133 Eltern mit sehr kleinen Kindern beim Treffen geschockt
134 wussten selbst schon, wo Richtung hingeht
135 konnte schon laufen
136 Großteil der Kinder sitzt im Rollstuhl, schwer zu sehen
138 andere anders
139 wollen beim ersten Treffen dabei sein – O. K.
141 Mitgliedsbeitrag zahlen
142 als Mitglied bei Jahrestreffen weniger zahlen
143 ein bisschen dazu, Kinder frei
C2
144 kann auch als Nichtmitglied teilnehmen
145 Räumlichkeiten beschränkt
146 bei Vorträgen alle eingeladen
C1
147 kann Gäste mitbringen
148 muss Essen bezahlen
C1
154 bei Treffen immer Gleichen, Mitgliederzahl gestiegen
156 manche wollen kein Mitglied werden – O. K.
C2
157 gleiche Personenzahl bei Treffen
158 immer Neue dabei
C1
159 haben anderer Familie empfohlen, zu kommen
160 mussten selber entscheiden
161 zu Anfang bestimmt geschockt sein
162 kennt das selbst
163 nichts beschönigt
164 alle Facetten zu sehen ist hart
166 haben sie vorher gewarnt
C2
167 im Großen und Ganzen empfehlenswert
168 erste Eindruck bei Eltern
169 denkt, ist gar nicht so schlimm
170 sehen, wie es ist
173 wenn Kind etwas weiter, vielleicht nicht so schlimm
174 erstes Abendessen mit vielen behinderten Kindern sehr schwer
175 im Laufe des Abends besser, erste Stunde beeindruckend
C1
178 wussten nicht, wie groß Bandbreite
179 wussten nur von Gruppe und Erzählungen
180 Gen-Ärztin sagte, alle gleich
181 bei Down auch Unterschiede
182 nein, alle gleich schlimm, werden nicht alt

183 daher Infos, Tipps von Gruppe wichtig

184 damals keine Homepage

185 von Ärzten nur Unwissen

C1

180 zu Anfang Professor ca. 10 Kinder gesehen

181 jetzt ca. 150 Kinder

182 hat in Gruppe Fotos gemacht, Daten vergleichen

183 Gruppenleiterin hat Kontakt hergestellt, jeder kann zu ihm fahren

184 kann in Sprechstunde kommen

C2

186 öfter als 1/Jahr nicht möglich

187 schwer, viele Leute unter einen Hut bringen

188 kommen von weit weg

189 selbst nicht weit

Interview mit D1, D2

D1: (1) Ja, warum gehe ich zur Selbsthilfegruppe? Ist eine gute Frage. Also ich denke, am Anfang war es ganz bestimmt für uns so eine Art Anlaufpunkt, um mehr noch über das Syndrom zu erfahren, auch überhaupt sich auszutauschen mit anderen Familien – wie es denen geht, wie die mit der Behinderung Ihres Kindes klarkommen, was es für Möglichkeiten gibt, was es für Therapiemöglichkeiten gibt, was man noch halt alles so machen kann. Das war für uns, glaube ich, mit so dieser Hauptgrund. Auch sicherlich, dass man sagen konnte, man ist nicht allein. Es gibt also auch noch genug andere Familien, denen es genauso geht, wie uns.

Am Anfang, als es noch ganz frisch war, war es für mich ganz, ganz schlimm, dahin zu gehen, weil ich dann immer wieder so aus meiner rosaroten Welt gerissen worden bin. Ich dachte immer – eigentlich ist das gar nicht so schlimm, was unser Kind hat. Eigentlich wird das ganz bestimmt auch wieder, irgendwie. Aber wenn man dann mit den Leuten gesprochen hat, die schon ältere Kinder haben, und wenn man sieht, wo der Weg hingeht, dann zieht es einen schon ziemlich runter. Man muss dann erst einmal anfangen, zu verdauen.

Auf der anderen Seite aber sieht man, dass das eigene Kind eigentlich viele Dinge kann, die andere Kinder nicht können. Das baut einen auf der anderen Seite auch wieder auf. Dieser Austausch war eigentlich der Hauptgrund für uns, dass wir da hingegangen sind. Das ist eigentlich unheimlich wichtig. Sich auszutauschen, auch mal seinen Frust loszulassen. Man weiß, dass es da Menschen gibt, die einen auch verstehen, mit denen man ganz klar darüber reden kann, ohne erst einmal erklären zu müssen. Alle verstehen einfach und haben auch Verständnis dafür, dass man auch mal am Ende ist und nicht mehr kann. Dass man irgendwann auch mal an seine eigenen Grenzen kommt und stößt, dass man dann auch ein bisschen aufgefangen wird. Oder dass man, als die Vorsitzende uns zum ersten Mal besuchte und sagte - ach, solche Bilder hat mir meine Tochter auch immer geschenkt! - ein bisschen aufgebaut wird. (20)

D2: (21) Ich denke, ich bin aus dem gleichen Grund mitgegangen zu dieser Selbsthilfegruppe. Ich bin derjenige gewesen, der zu Anfang alleine da hingegangen ist. Je mehr man sich hinterher mit dieser Krankheit arrangiert, desto weniger stand da das Medizinische im Vordergrund. Da war es mehr dieser Austausch, dieses gesellschaftliche Miteinander. Auch für die Kinder, wenn man sich mal mit den Kindern trifft. Da wurde das, was Therapien und Möglichkeiten angeht, immer mehr und mehr in den Hintergrund geschoben. Irgendwann hat man so viel Erfahrung und man kennt den Weg, der vorgegeben ist. Da bringt dann irgendwann auch so eine Selbsthilfegruppe nichts mehr. Man selber ist ja als Elternteil nur sekundär betroffen. Man ist zwar betroffen, weil das Kind krank ist, aber ich denke, es ist noch einmal eine andere Situation, als wenn man in eine Selbsthilfegruppe geht, weil es mich persönlich richtig betrifft. Als Alkoholiker oder sonstige Selbsthilfegruppen. Das ist eine andere Situation als bei uns, wo es um das Kind geht. Mittlerweile ist es bei uns so – ich denke, da kann ich auch für meine Frau sprechen – dass wir aus rein gesellschaftlichem Grund hingehen. Weil wir uns freuen, die anderen Eltern wieder zu sehen. Man tauscht sich zwar auch ein bisschen aus, aber es geht mehr ums Gesellschaftliche, würde ich sagen. (35)

D1: (36) Auch, dass man einfach mal, wie ich eben schon sagte, dass man sich einfach mal auskotzen kann. Dass man einfach mal den ganzen Frust, den man so hat, rauslassen kann. Dass da wirklich viele Menschen sitzen, die einen verstehen. Das finde ich einfach toll. Dass man sich nicht immer zurücknehmen muss und sagen muss – ja, die können das eigentlich gar nicht nachvollziehen, die wissen eigentlich gar nicht so genau, wie es einem dabei geht.

Was ich manchmal ein bisschen schade finde, ist, dass diese zentralen Treffen, diese Seminare, immer so weit weg sind. Ich fände es gut, wenn man das mal rotieren lassen würde, wenn man sich nicht nur in Richtung Hessen/Bayern treffen würde. Das finde ich eigentlich sehr schade, dass dieser Stammtisch oder diese Interessengemeinschaft nicht so flexibel ist und mal sagt, wir gehen jetzt auch mal in Richtung Nordrhein-Westfalen und machen dort mal einen Treffpunkt. Ich finde das schon sehr schwierig, für ein Wochenende hinzufahren, um dort irgendwelche Seminare zu besuchen, oder Workshops, oder was da alles angeboten wird. Das ist eigentlich ein Kritikpunkt für mich. Die Vorsitzende hat ja jetzt vor, jemanden hierhin zu holen, der ein Referat über irgendein Thema halten soll. Das finde ich klasse, dass mal hier so etwas stattfindet. Dass man nicht immer so weit fahren muss. (48)

D2: (49) Es ist eben etwas ganz anderes. Ich denke, wenn es eine andere Art von Selbsthilfegruppe wäre, würden auch mehr Referenten in diese Gesprächskreise mit einfließen und würden Referate oder anderes geben. Hilfestellungen oder sonst so etwas. Aber hier ist es ja relativ klein/klein, jeder Landesbereich mit den Gruppen allein. Wenn ich überlege, dass die Eltern immer weit fahren müssen, um zu unserem Stammtisch zu kommen, unterscheidet sich unsere Selbsthilfegruppe schon ganz deutlich von anderen Selbsthilfegruppen. Man muss natürlich dann überlegen, ob man diesen weiten Weg in Kauf nimmt. Es sind ja auch Referenten da, die über irgendetwas referieren, was einen zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht betrifft, weil das Kind das Alter noch nicht erreicht hat, oder aus einem anderen Grund. Dann überlegt man sich natürlich schon, dahin zu fahren. Aber wie gesagt, Selbsthilfegruppe und Selbsthilfegruppe, da muss man schon ganz klar unterscheiden. Wir sind ja eine sehr kleine Gruppe, wenn man das Mal auf Bundesebene sieht und hier in Nordrhein-Westfalen sind es ja auch nicht so viele Eltern. Es ist, glaube ich, in anderen Selbsthilfegruppen, die in jeder Stadt vertreten sind, etwas anderes. Negatives könnte ich jetzt gar nichts sagen. Gerade für den Anfang würde ich es jedem Elternteil empfehlen, speziell was unsere Gruppe angeht, dahin zu gehen. Was man dann im Laufe der Zeit macht, muss jeder für sich selbst entscheiden. Aber am Anfang, als Hilfestellung, um mit dieser Situation erst einmal klarzukommen, würde ich es jedem empfehlen. Es entwickelt sich einfach so, dass man sagt: mal sehen! Das ist bei anderen Selbsthilfegruppen auch. Je weiter man fortgeschritten ist in dieser Selbsthilfegruppe, je mehr entwickelt sich ein gewisser Abstand, bis man gar nicht mehr teilnimmt. So wird es bei uns wohl auch irgendwann einmal sein. Wenn unser Kind ein gewisses Alter erreicht haben wird, wo sie vielleicht auch arbeiten geht, in einer gewissen Form auch selbstständig ist, dass es für uns auch keinen Sinn mehr hat, diese Selbsthilfegruppe. (68)

Interviewer: Wo haben Sie sie denn gefunden, diese Selbsthilfegruppe?

D1: (69) Wir haben sie damals über den Kindergarten gefunden, wo unser Kind war. Die hatten uns – da waren wir noch weit weg vom Internet – diese

Interessengemeinschaft für uns herausgesucht. Und dann fanden wir das ganz verwunderlich, dass es nur einen Ort weiter war, wo die Vorsitzende wohnt. Das fanden wir dann toll. (72)

D2: (73) Als ich das erste Mal dabei war, da war ich ausgestattet mit Block und Stift und hatte irgendwelche Visionen, was jetzt da ablaufen würde. Dass es wirklich ein solches Treffen war, wo man locker sitzt und wo nur sporadisch irgendwelche Informationen so in den Raum geworfen wurden, da war ich schon verwundert. Ich hatte schon etwas anderes von einer Selbsthilfegruppe erwartet. Ich dachte, wir sitzen jetzt alle so ganz steif am Tisch und dann geht das hin und her: da musst Du das machen, da musst Du hingehen und jenes machen. Ich bin heute zu der Erkenntnis gekommen, ob es stimmt, weiß ich nicht, dass es sich von Selbsthilfegruppe zu Selbsthilfegruppe unterscheidet. (77)

D1: (78) Ich denke, dass das wirklich nur ein Austausch ist. Es ist ein Austausch, wo man hinget, wo man sich austauschen kann, seine Freude, seinen Frust loswerden kann. Man wird dort nicht therapiert, wie es zum Beispiel bei den Anonymen Alkoholikern ist. Das ist, wenn die dahin gehen etwas ganz anderes als das, wo wir hingehen. Die Vorsitzende ist immer für uns da. Auch wenn wir Fragen hätten, sie würde uns immer, glaube ich, mit Rat und Tat zur Seite stehen. Aber es läuft schon dann sehr viel auf Eigeninitiative heraus. Es ist wirklich nur ein gemütliches Beisammensein, wo die Eltern es einfach genießen, aus ihrem Alltag heraus zu kommen, aus ihrem ganzen Trott und es genießen dahin zu kommen, ohne den Stress zu haben, das Kind neben sich sitzen zu haben. Dieses: jetzt hör mal auf, jetzt lass das mal und zügel dich mal, rülps mal nicht, mach das nicht und das nicht und das nicht. Dass man einfach mal dasitzen kann und in Ruhe was trinken kann, was essen kann und einfach auch für sich selber mal runterkommt. Wir haben da ja auch eine Mutter, die damals, als wir uns noch in Köln getroffen haben, das mit einem Einkaufsbummel verbunden hat und dann mal einen halben Tag für sich hatte. Die es gut fand, von ihren Kindern dann mal loszukommen. (89)

Interviewer: Wenn Sie eine eigene Selbsthilfegruppe gründen würden, welche Ansprüche hätten sie dann an diese?

D2: (90) Heute würde ich das genauso aufziehen, wie es jetzt zurzeit ist, denn ich empfinde es als positiv, wie es ist. Am Anfang hätte ich es mit Referaten, medizinischen Grundlagen oder Dingen, die sich neu ergeben haben aufgrund der Entwicklung, gesehen. Dass die Eltern mehr mit Fachwissen versorgt werden, mehr mit Informationen, was Beruf oder Selbstständigkeit angeht, oder die Entwicklung dahin gehend fördert. Wo bestimmte Lehrkräfte oder Personen sind, die speziell auf diese Kinder eingehen können, mit diesen Kindern arbeiten können. Denn es ist etwas ganz anderes mit unseren Kindern zu arbeiten, als mit Kindern mit Downsyndrom, beispielsweise. Ich hätte es mehr mit diesem Wissenschaftlichen, dieses Steife, dieses mehr Informationen an den Mann bringen, aufgezogen. (95)

D1: (96) Aber dafür gibt es ja die Jahreskongresse. (96)

D2: (97) Einmal im Jahr! Einmal in Deutschland! Man muss sich ja auch immer überlegen, ob man da hinfährt. Alleine oder mit Kindern. Alleine, dann muss man immer jemanden haben für das Kind. Und dann sind es manchmal Themen, wie ich eben schon sagte, die einen noch gar nicht betreffen oder vielleicht auch niemals betreffen werden. In so einer kleinen Selbsthilfegruppe ist das so. Man kennt die, die da sitzen, ganz genau. Denen mit Kleinen oder

Grundschulkindern brauche ich nichts von wegen Werkstatt zu erklären, denn dann ist es uninteressant. Das kann natürlich bei Bundesveranstaltungen nicht so laufen. Da muss aus allen Bereichen etwas gebracht werden. Aber wie gesagt, das ist dann immer so eine Sache – betrifft das einen? Wenn ich jetzt eine Selbsthilfegruppe gründen würde, wüsste ich ja, mit wem ich es zu tun hätte erst einmal. Es ist wirklich bei uns so, dass die Kinder vom Kindergarten, oder Endstadium Kindergarten bis etwa zur 8. Klasse sind, da ist die große Breite von mindestens 80 %. Dann kann man entsprechend auf die Eltern eingehen. So würde ich es heute aufziehen. (112)

D1: (113) Wobei ich, wie gesagt, diesen Austausch und dieses gemütliche Beisammensitzen auch sehr schön finde. Dass man einfach so diese Möglichkeit hat, da hinzufahren. Letztes Mal hatten wir ja auch unser Kind mit. Man weiß einfach, man kann das Kind mit dahin nehmen und es guckt keiner schief oder sagt – wie benimmt die sich denn? – oder sonst was, sondern es wird einfach akzeptiert, wie es ist. Und das finde ich dann einfach gut.

Aber, wie er auch sagte, am Anfang hätten wir uns auch mehr Informationen gewünscht. Zu dieser Behinderung. Das geht natürlich bei solchen Treffen auch ein bisschen unter. Das muss man sich dann halt selber aus einer Internetseite herausziehen. Selber lesen und dann selber sich damit auseinandersetzen. Obwohl ich ganz ehrlich sagen muss, mittlerweile bin ich an so einem Punkt, wo es mir eigentlich schnurz piep egal ist, wie weit die Medizin ist. Was weiß ich, ich muss es so nehmen, wie es ist und ich kann es nicht ändern. Und da interessiert mich dann auch nicht, wie viel Chromosomen und was weiß ich und dieses und jenes. Ich lebe einfach. Und deshalb ist für mich dieser Austausch viel wichtiger. Oder wenn dann die Vorsitzende erzählt, wie toll das mit ihrer jüngsten Tochter läuft. Das sind dann einfach die Dinge, die ich mir daraus ziehe und dann denke ich: Mensch, super! Vielleicht klappt das ja auch irgendwann mal bei uns. Oder wenn sie erzählen, was die schon alles können und machen und tun, dass man dann denkt – schön, hoffentlich kommen wir da auch mal hin. Diesen Austausch finde ich enorm wichtig. Obwohl es jetzt so langsam uninteressant wird. Unsere Kind ist mit das einzige Mädchen und die Kinder sind alle kleiner, jünger. Uns fehlen dann so die gleichen Ansprechpartner. Auch grade von Mädchen, weil es eben doch hauptsächlich Jungen sind. (134)

D2: (135) Irgendwann kommt so der Punkt, an dem man sich stückchenweise zurückzieht oder rauszieht, weil es einem nichts mehr bringt oder gibt. Ich muss aber dazu auch sagen, dass wir uns relativ zügig mit dieser ganzen Sache arrangiert haben. Wir haben es akzeptiert und haben halt eben auf privater Ebene schon vorher Kontakte gehabt oder neue bekommen, die für uns nützlich sind. Ich habe lange Zeit als Schulpflegschaftsvorsitzender gearbeitet, ich kenne die GWK aus früheren Arbeitszeiten. Von daher haben wir auch heute noch leichte Kontakte, sodass man schon selber auch seinen Weg sucht, weil man weiß ja, wohin es führt. Es ändert sich ja nichts. Es ist ja nicht so, dass wir in der Selbsthilfegruppe sind und unsere Kinder in dieser Selbsthilfegruppe geheilt werden oder sollen. So ist es ja nicht. Es ist ja so, dass sich nichts großartig ändert. Natürlich entwickeln sich auch unsere Kinder, aber so, dass sich nichts großartig ändert. Sodass man sich schon mit dieser Situation arrangieren kann und muss. Was geschieht nach der Schule? Man fängt für sich selber an, nach Wegen zu suchen, nach neuen Institutionen

zu suchen. Wir suchen nach neuen Möglichkeiten, weil wir in der Selbsthilfegruppe den Zenit, wo man sagt, es bringt uns noch etwas, überschritten haben. Obwohl wir immer noch gerne dahin fahren. Wir werden das wohl auch noch einige Jahre machen, aber wenn es um Medizin oder Hilfestellung gehen sollte, dann würden wir nicht mehr fahren. (150)

Interviewer: Das bedeutet, wenn sie die Gruppe nicht gefunden hätten, dann wäre Ihnen ein Stück Lebensfreude vorenthalten geblieben, aber nicht unbedingt Kenntnisse oder Informationen?

D1: (151) Ich denke, es wäre uns einfach der Austausch verloren gegangen. (151)

D2: (152) Es wäre schwerer gewesen, gerade die Anfangszeit zu überstehen. In dieser Situation ist alles sehr schwer. Alles ist neu, man ist vor den Kopf gestoßen. Da ist so eine Selbsthilfegruppe schon gut, dass man sieht, da sind noch andere, mit den gleichen Problemen. Es vereinfacht die ganze Situation. (156)

Interviewer: Wann wussten Sie denn, dass Ihr Kind behindert ist?

D2: (157) Wir haben es erst sehr spät gemerkt. Sie war 3 ½, 4 Jahre. Für uns lief der Weg eigentlich ganz normal. Sie war halt am Anfang im ganz normalen Kindergarten. Meine Frau hat wieder angefangen, zu arbeiten. Es gab Auffälligkeiten, aber die haben weder uns, noch den Kinderarzt veranlasst zu sagen, dass da etwas auf geistiger Ebene nicht stimmt. Motorisch waren schon Auffälligkeiten. Aufgrund dessen ist sie zur Frühförderung gegangen. Dann kam es so stückchenweise, bis das Ganze dann durch das Geninstitut einen Namen hatte. Als definitiv feststand, das und das ist es, ist man erst einmal baff – was kommt jetzt? Vor allen Dingen, weil die Welt ja auch in Ordnung war. Wenn man von vorneherein weiß, man hat ein behindertes Kind, wächst man mit dieser Situation auch ganz anders auf, als wenn ein gesundes Kind zum behinderten Kind wird, in dem Fall. Das war schon wichtig, diese Gruppe zu haben. (168)

Interviewer: Das ist ja jetzt schon ein paar Jahre her.

D2: (169) Und wenn man dann merkt, eigentlich bleibt alles beim Alten, rückt dann so eine Selbsthilfegruppe auch in den Hintergrund. (169)

D1: (170) Eigentlich hat es angefangen, als das Kind in die Schule kam. Weil dann da auch Freunde kamen und man sich dann da mit den Eltern kurzgeschlossen hat, wie in jeder Schule. Dass man einfach da noch eine Kontaktstelle hat. Wir treffen uns ja auch nur 1x/Quartal. (173)

D2: (174) Es ist unterschiedlich. Zurzeit ist die Selbsthilfegruppe wieder stark, was die Personenzahl angeht. Wir hatten so Phasen, da haben wir mit vier oder fünf Mann dagesessen. Aber, wie gesagt, für uns hat sich nichts geändert. Wenn sich bei uns im Privatleben mehr geändert hätte, wäre auch der Stellenwert der Selbsthilfegruppe ein anderer gewesen. Vielleicht hätten wir dann mehr geklammert, mehr Hoffnungen reingesteckt oder mehr Erwartungen an die Selbsthilfegruppe gestellt. Aber so hat man gemerkt, dass ja doch alles weiter geht. Da wir uns aber auch immer in öffentlichen Restaurants getroffen haben, ist der Lärmpegel so hoch, dass auch vieles untergeht. Man spricht in seinem näheren Umfeld, aber was der schräg gegenüber sagt, das bekommt man auch vielleicht gar nicht mit. Natürlich wird dann Schriftmaterial verteilt. Ich denke, informationsmäßig ist es nicht schlecht gewesen, aber es hätte ein bisschen mehr sein können. (183)

Interviewer: Haben Sie Erfahrungen mit irgendwelchen anderen Selbsthilfegruppen?

D2: (184) Nein. Wir kennen auch niemanden, der in einer Selbsthilfegruppe war, oder sie geführt hat. In der Schule sind ja sehr unterschiedliche Behinderungen, da kenne ich auch niemanden, der in einer Selbsthilfegruppe ist. Man hört das ja immer nur aus anderen Bereichen. Wie gesagt, wenn wir damals nicht darauf hingewiesen worden wären, wir wären nie auf den Gedanken gekommen, dass es für unsere Tochter, für diese Krankheit, eine Selbsthilfegruppe gibt. Zu Anfang hatten wir auch das Gefühl, dass es eine ganz, ganz seltene Krankheit sei. Es gab scheinbar ganz wenige, die diese Krankheit hatten. Mittlerweile denke ich immer, dass es bei vielen gar nicht festgestellt wird. Sie macht sich unterschiedlich bemerkbar, je nach dem, wie stark sie ausgeprägt ist. Ich denke, die Anzahl derer, die diese Krankheit haben, ist mit Sicherheit größer als das, was mittlerweile bekannt ist.(190)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

D1

1 warum zur SHG gehen?

2 gute Frage

3 zu Anfang Anlaufpunkt, um Informationen zur Krankheit und dem Umgang mit ihr zu erhalten

4 Hauptgrund des Kommens

5 man ist nicht allein

6 gibt genügend andere Familien, denen es genauso geht

7 zu Anfang jedes mal ganz schlimm, weil dort aus rosaroter Welt gerissen

8 dachte immer, eigentlich mit Tochter gar nicht so schlimm

9 wird bestimmt wieder, irgendwie

10 wenn man Leute mit älteren Kindern sieht, zieht runter

11 erst einmal anfangen, zu verdauen

12 aber eigenes Kind kann viel, was andere nicht können

13 baut wieder auf

14 Austausch Hauptgrund

15 sehr wichtig

16 austauschen, Frust rauslassen

17 gibt dort Menschen, die verstehen, braucht nicht erklären

18 alle haben Verständnis, auch wenn man nicht mehr kann

19 an eigene Grenzen gestoßen, nicht mehr können, wird aufgefangen

20 wird ein bisschen durch Erfahrung anderer aufgebaut

D2

21 aus gleichem Grund mitgegangen

22 zu Anfang alleine dahin gegangen

23 je mehr Arrangement mit Erkrankung, desto weniger Medizinisches im Vordergrund

24 geht um Austausch, gesellschaftliches Miteinander

25 auch für Kinder

26 Therapie und Möglichkeiten in Hintergrund geschoben

27 irgendwann viel Erfahrungen, kennt Weg

28 SHG bringt dann auch nichts mehr

- 29 Eltern nur sekundär betroffen
- 30 in SHG, weil Kind betroffen aber nicht direkt betroffen
- 31 wie bei Alkoholiker oder anderen Gruppen
- 32 andere Situation, wenn um Kind geht
- 33 gehen aus gesellschaftlichem Grund hin
- 34 Freude, andere Eltern zu sehen
- 35 etwas Austausch, Gesellschaftliches überwiegt
- D1
- 36 sich auskotzen können
- 37 Frust rauslassen kann
- 38 Menschen dort, die verstehen
- 39 toll
- 40 muss sich nicht zurücknehmen, andere können nicht nachvollziehen, wie es einem geht
- 41 schade, zentrale Treffen immer weit weg
- 42 mal rotieren, nicht nur in Hessen
- 43 auch mal in NRW
- 44 schwierig, für ein Wochenende zu Seminaren, Workshops zu fahren
- 45 das Kritikpunkt
- 46 Vorsitzende will Referenten holen
- 47 ist klasse, dass es hier stattfindet
- 48 nicht so weit fahren
- D2
- 49 ist etwas ganz anderes
- 50 wenn andere Art der SHG wäre, mehr Referenten
- 51 mehr Hilfestellungen oder Ähnliches
- 52 hier alles klein, jede Gruppe allein
- 53 Eltern müssen immer weit zum Stammtisch fahren; Gruppe unterscheidet sich von anderen
- 54 muss überlegen, ob weiten Weg in Kauf nimmt
- 55 Referenten berichten eventuell über Themen, die nicht interessieren
- 56 überlegt man, ob es sich lohnt
- 57 muss zwischen SHG und SHG unterscheiden
- 58 kleine Gruppe, gemessen an Bundesebene; in NRW wenig Eltern
- 59 in SHG, die in jeder Stadt sind, anders
- 60 kann nichts Negatives sagen
- 61 allen Eltern empfehlen, zu Anfang in Gruppe gehen
- 62 was im Laufe der Zeit dann, jeder selbst entscheiden
- 63 am Anfang jedem als Hilfestellung empfehlen, um klar zu kommen
- 64 entwickelt sich, dass man sagt: mal sehen
- 65 bei anderen SHG auch
- 66 je länger in SHG, je mehr Abstand, bis keine Teilnahme mehr
- 67 wird irgendwann so sein
- 68 wenn Kind bestimmtes Alter hat, selbstständig ist, arbeiten geht, SHG keinen Sinn mehr
- D1
- 69 Gruppe über Kindergarten gefunden
- 70 hatten Interessengemeinschaft herausgesucht
- 71 verwundert, dass Vorsitzende im Nachbarort ist
- 72 war toll

D2

73 erstes Mal in Gruppe mit Block und Stift ausgestattet, Visionen, was ablaufen würde

74 verwundert, dass so ein Treffen war, Informationen nur sporadisch in den Raum geworfen

75 hatte anderes erwartet

76 erwartet, am Tisch zu sitzen und Empfehlungen und Handlungsanweisungen zu bekommen

77 heute Erkenntnis, dass von SHG zu SHG unterschiedlich

D1

78 ist nur Austausch

79 Austausch von Frust und Freude

80 keine Therapie, wie bei anonymen Alkoholikern

81 das ganz anders, als in dieser Gruppe

82 Vorsitzende immer für alle da

83 würde, wenn Fragen, zur Seite stehen

84 aber läuft auf Eigeninitiative heraus

85 nur gemütliches Beisammensein, Eltern genießen, ohne Kind zu sein, aus Alltagstrott raus

86 nicht immer nur Ermahnungen

87 einfach sitzen, in Ruhe essen, trinken, runter kommen

88 eine Mutter verband Treffen immer mit Einkaufsbummel

89 fand es gut, mal von Kindern los zu kommen

D2

90 würde SHG so aufziehen, wie sie ist, denn positiv so

91 früher eher mit Referaten, Grundlagen, medizinischer Entwicklung aufgezogen

92 Eltern eher mit Fachwissen, Infos zu Entwicklung, Beruf, Selbstständigkeit versorgt

93 wo sind Lehrkräfte für Kinder

94 anders zu arbeiten mit diesen Kindern als mit Down-Kindern, z. B.

95 früher mehr wissenschaftlich, eher steif, mit vielen Informationen aufgezogen

D1

97 dafür Jahreskongress

D2

97 nur einmal im Jahr

98 einmal in Deutschland

99 muss überlegen, ob man hinfährt

100 allein oder mit Kindern

101 wenn alleine, jemand fürs Kind haben

102 vielleicht nicht betreffende Themen

103 ist in kleiner SHG so

104 man kennt die Mitglieder

105 wenn kleine Kinder, Themen wie Werkstatt uninteressant

106 bei Bundesveranstaltungen so nicht

107 da aus allen Bereichen etwas

108 aber – betrifft das einen?

109 wenn jetzt SHG gründen würde, Wissen, wer kommt

110 80% der Mitglieder mit Kinder zwischen KiGa und 8. Klasse

111 dann entsprechend auf Eltern eingehen können
112 so heute aufziehen
D1
113 Austausch, gemütliches Beisammensein auch schön
114 dass Möglichkeit besteht, hinzufahren
115 letztes Mal Kind mit
116 kann Kind mitnehmen, egal wie Benehmen, keiner guckt schief, wird akzeptiert
117 gut so
118 zu Anfang mehr Infos gewünscht
119 zur Behinderung
120 geht bei Treffen unter
121 muss man selber aus Internet ziehen
122 selber lesen und mit auseinandersetzen
123 mittlerweile egal, wie weit Medizin ist
124 muss nehmen, wie es ist, kann nichts ändern
125 interessiert kein Chromosom
126 lebt einfach
127 deshalb Austausch viel wichtiger
128 oder wenn Vorsitzende Positives von jüngster Tochter erzählt
129 wenn sie erzählt, was Töchter können und tun; Freude, vielleicht auch mal so weit
130 Austausch enorm wichtig
131 langsam uninteressant
132 Kind einziges Mädchen, Kinder kleiner und jünger
133 fehlen Ansprechpartner
134 fehlen Mädchen, hauptsächlich Jungen
D2
135 irgendwann rausziehen, weil es nichts mehr bringt
136 selbst zügig mit der Sache arrangiert
137 es akzeptiert und nützliche Kontakte aufgefrischt oder neue gesucht
138 war lange Schulpflegschaftsvorsitzender, kenne GWK
139 muss selber Weg suchen, weiß ja, wohin es geht
140 ändert sich ja nichts
141 Kinder werden in SHG ja nicht geheilt
142 so ja nicht
143 ändert sich nichts Großartiges
144 Kinder entwickeln sich, aber ändert sich nicht großartig
145 kann und muss sich mit Situation arrangieren
146 was geschieht nach Schule?
147 fängt selber an, neue Wege und Infos zu suchen
148 suchen selber, weil wir Zenit, wo es was bringt, in SHG überschritten haben
149 fahren aber immer noch gerne
150 wohl auch noch mehrere Jahre so, aber wenn um Medizin oder Hilfestellung ginge, dann nicht
D1
151 wenn Gruppe nicht gefunden, Austausch verloren gegangen
D2
152 Anfangszeit wäre schwer gewesen

- 153 in der Situation alles schwer
154 alles neu, vor den Kopf gestoßen
155 SHG gut, sieht, dass auch andere mit gleichen Problemen
156 vereinfacht Situation
157 haben spät erst Behinderung gemerkt
158 Kind war vier Jahre
159 Weg lief ganz normal
160 zu Anfang im normalen Kindergarten
161 Frau hat wieder gearbeitet
162 Auffälligkeiten, aber weder Kinderarzt noch sie beunruhigt
163 motorische Auffälligkeiten
164 daher zur Frühförderung gegangen
165 Erkenntnis stückchenweise, Genuntersuchung
166 dann baff, was kommt jetzt
167 anders, wenn Kind als behindertes geboren, als wenn Kind normal und dann Erkenntnis, dass behindert
168 war wichtig, Gruppe zu haben
169 wenn man merkt, alles bleibt beim Alten, tritt SHG in Hintergrund
- D1
- 170 hat angefangen, als Kind in Schule kam
171 mit Eltern von Freunden kurzgeschlossen
172 noch eine Kontaktstelle da
173 Gruppe trifft sich nur 1x/Quartal
- D2
- 174 ist unterschiedlich
175 zurzeit viele Personen in Gruppe
175 auch mal mit nur fünf Mann
176 aber für sie selbst nichts geändert
177 hätte sich Privatleben mehr geändert, auch Stellenwert der Gruppe höher
178 vielleicht dann mehr Hoffnungen, mehr geklammert, mehr Erwartungen an SHG
179 aber gemerkt, alles geht weiter
180 immer in Lokalen getroffen; Lärmpegel hoch, vieles geht unter
181 nur hören, was in direkter Hörnachbarschaft
182 Schriftmaterial wird verteilt
183 hätte an Infos mehr sein können
184 keine Erfahrung mit anderen SHG
184 kennen niemanden, der in SHG war odere eine geführt hat
185 hört immer nur von anderen Bereichen
186 hätten nie gedacht, dass es für Krankheit des Kindes SHG gibt
187 scheinbar wenige, die diese Krankheit hatten
188 vielleicht aber bei vielen nicht diagnostiziert
189 Erkrankung macht sich unterschiedlich bemerkbar
190 Anzahl Erkrankter höher als die der Diagnostizierten

Satzfassung gekürzt

D1

1 warum zur SHG gehen?

3 zu Anfang Anlaufpunkt, um Informationen zur Krankheit und dem Umgang mit ihr zu erhalten

4 Hauptgrund des Kommens
5 man ist nicht allein
6 gibt genügend andere Familien, denen es genauso geht
7 zu Anfang jedes mal ganz schlimm, weil dort aus rosaroter Welt gerissen
8 dachte immer, eigentlich mit Tochter gar nicht so schlimm
9 wird bestimmt wieder, irgendwie
10 wenn man Leute mit älteren Kindern sieht, zieht runter
11 erst einmal anfangen, zu verdauen
12 aber eigenes Kind kann viel, was andere nicht können
13 baut wieder auf
14 Austausch Hauptgrund
15 sehr wichtig
16 austauschen, Frust rauslassen
17 gibt dort Menschen, die verstehen, braucht nicht erklären
18 alle haben Verständnis, auch wenn man nicht mehr kann
19 an eigene Grenzen gestoßen, nicht mehr können, wird aufgefangen
20 wird ein bisschen durch Erfahrung anderer aufgebaut
D2
21 aus gleichem Grund mitgegangen
22 zu Anfang alleine dahin gegangen
23 je mehr Arrangement mit Erkrankung, desto weniger Medizinisches im Vordergrund
24 geht um Austausch, gesellschaftliches Miteinander
25 auch für Kinder
26 Therapie und Möglichkeiten in Hintergrund geschoben
27 irgendwann viel Erfahrungen, kennt Weg
28 SHG bringt dann auch nichts mehr
30 in SHG, weil Kind betroffen aber nicht direkt betroffen
32 andere Situation, wenn um Kind geht
D1
36 sich auskotzen können
37 Frust rauslassen kann
40 muss sich nicht zurücknehmen, andere können nicht nachvollziehen, wie es einem geht
41 schade, zentrale Treffen immer weit weg
42 mal rotieren, nicht nur in Hessen
43 auch mal in NRW
44 schwierig, für ein Wochenende zu Seminaren, Workshops zu fahren
45 das Kritikpunkt
46 Vorsitzende will Referenten holen
47 ist klasse, dass es hier stattfindet
48 nicht so weit fahren
D2
49 ist etwas ganz anderes
50 wenn andere Art der SHG wäre, mehr Referenten
51 mehr Hilfestellungen oder Ähnliches
52 hier alles klein, jede Gruppe allein
53 Eltern müssen immer weit zum Stammtisch fahren; Gruppe unterscheidet sich von anderen
54 muss überlegen, ob weiten Weg in Kauf nimmt

55 Referenten berichten eventuell über Themen, die nicht interessieren
57 muss zwischen SHG und SHG unterscheiden
58 kleine Gruppe, gemessen an Bundesebene; in NRW wenig Eltern
59 in SHG, die in jeder Stadt sind, anders
60 kann nichts Negatives sagen
61 allen Eltern empfehlen, zu Anfang in Gruppe gehen
62 was im Laufe der Zeit dann, jeder selbst entscheiden
63 am Anfang jedem als Hilfestellung empfehlen, um klar zu kommen
64 entwickelt sich, dass man sagt: mal sehen
65 bei anderen SHG auch
66 je länger in SHG, je mehr Abstand, bis keine Teilnahme mehr
67 wird irgendwann so sein
68 wenn Kind bestimmtes Alter hat, selbstständig ist, arbeiten geht, SHG keinen Sinn mehr
D1
69 Gruppe über Kindergarten gefunden
70 hatten Interessengemeinschaft herausgesucht
D2
73 erstes Mal in Gruppe mit Block und Stift ausgestattet, Visionen, was ablaufen würde
74 verwundert, dass so ein Treffen war, Informationen nur sporadisch in den Raum geworfen
76 erwartet, am Tisch zu sitzen und Empfehlungen und Handlungsanweisungen zu bekommen
D1
78 ist nur Austausch
82 Vorsitzende immer für alle da
83 würde, wenn Fragen, zur Seite stehen
84 aber läuft auf Eigeninitiative heraus
85 nur gemütliches Beisammensein, Eltern genießen, ohne Kind zu sein, aus Alltagstrott raus
86 nicht immer nur Ermahnungen
87 einfach sitzen, in Ruhe essen, trinken, runter kommen
D2
90 würde SHG so aufziehen, wie sie ist, denn positiv so
91 früher eher mit Referaten, Grundlagen, medizinischer Entwicklung aufgezogen
92 Eltern eher mit Fachwissen, Infos zu Entwicklung, Beruf, Selbstständigkeit versorgt
93 wo sind Lehrkräfte für Kinder
94 anders zu arbeiten mit diesen Kindern als mit Down-Kindern, z. B.
D1
97 dafür Jahreskongress
D2
97 nur einmal im Jahr
98 einmal in Deutschland
100 allein oder mit Kindern
101 wenn alleine, jemand fürs Kind haben
103 ist in kleiner SHG so
104 man kennt die Mitglieder

105 wenn kleine Kinder, Themen wie Werkstatt uninteressant
106 bei Bundesveranstaltungen so nicht
107 da aus allen Bereichen etwas
109 wenn jetzt SHG gründen würde, Wissen, wer kommt
110 80% der Mitglieder mit Kinder zwischen KiGa und 8. Klasse
111 dann entsprechend auf Eltern eingehen können
112 so heute aufziehen
D1
113 Austausch, gemütliches Beisammensein auch schön
114 dass Möglichkeit besteht, hinzufahren
115 letztes Mal Kind mit
116 kann Kind mitnehmen, egal wie Benehmen, keiner guckt schief, wird akzeptiert
118 zu Anfang mehr Infos gewünscht
119 zur Behinderung
120 geht bei Treffen unter
121 muss man selber aus Internet ziehen
122 selber lesen und mit auseinandersetzen
123 mittlerweile egal, wie weit Medizin ist
124 muss nehmen, wie es ist, kann nichts ändern
125 interessiert kein Chromosom
126 lebt einfach
127 deshalb Austausch viel wichtiger
128 oder wenn Vorsitzende Positives von jüngster Tochter erzählt
129 wenn sie erzählt, was Töchter können und tun; Freude, vielleicht auch selbst mal so weit
131 langsam uninteressant
132 Kind einziges Mädchen, Kinder kleiner und jünger
133 fehlen Ansprechpartner
134 fehlen Mädchen, hauptsächlich Jungen
D2
135 irgendwann rausziehen, weil es nichts mehr bringt
136 selbst zügig mit der Sache arrangiert
137 es akzeptiert und nützliche Kontakte aufgefrischt oder neue gesucht
138 war lange Schulpflegschaftsvorsitzender, kenne GWK
139 muss selber Weg suchen, weiß ja, wohin es geht
140 ändert sich ja nichts
141 Kinder werden in SHG ja nicht geheilt
144 Kinder entwickeln sich, aber ändert sich nicht großartig
145 kann und muss sich mit Situation arrangieren
146 was geschieht nach Schule?
148 suchen selber, weil wir Zenit, wo es was bringt, in SHG überschritten haben
149 fahren aber immer noch gerne
150 wohl auch noch mehrere Jahre so, aber wenn um Medizin oder Hilfestellung ginge, dann nicht
D1
151 wenn Gruppe nicht gefunden, Austausch verloren gegangen
D2
152 Anfangszeit wäre schwer gewesen

153 in der Situation alles schwer
154 alles neu, vor den Kopf gestoßen
155 SHG gut, sieht, dass auch andere mit gleichen Problemen
156 vereinfacht Situation
157 haben spät erst Behinderung gemerkt
158 Kind war vier Jahre
159 Weg lief ganz normal
160 zu Anfang im normalen Kindergarten
161 Frau hat wieder gearbeitet
162 Auffälligkeiten, aber weder Kinderarzt noch sie beunruhigt
163 motorische Auffälligkeiten
164 daher zur Frühförderung gegangen
165 Erkenntnis stückchenweise, Genuntersuchung
166 dann baff, was kommt jetzt
167 anders, wenn Kind als behindertes geboren, als wenn Kind normal und dann Erkenntnis, dass behindert
169 wenn man merkt, alles bleibt beim Alten, tritt SHG in Hintergrund
D1
170 hat angefangen, als Kind in Schule kam
171 mit Eltern von Freunden kurzgeschlossen
172 noch eine Kontaktstelle da
173 Gruppe trifft sich nur 1x/Quartal
D2
174 ist unterschiedlich
175 zurzeit viele Personen in Gruppe
175 auch mal mit nur fünf Mann
176 aber für sie selbst nichts geändert
177 hätte sich Privatleben mehr geändert, auch Stellenwert der Gruppe höher
178 vielleicht dann mehr Hoffnungen, mehr geklammert, mehr Erwartungen an SHG
180 immer in Lokalen getroffen; Lärmpegel hoch, vieles geht unter
181 nur hören, was in direkter Hörnachbarschaft
182 Schriftmaterial wird verteilt
183 hätte an Infos mehr sein können
184 keine Erfahrung mit anderen SHG
184 kennen niemanden, der in SHG war odere eine geführt hat
186 hätten nie gedacht, dass es für Krankheit des Kindes SHG gibt
187 scheinbar wenige, die diese Krankheit hatten
188 vielleicht aber bei vielen nicht diagnostiziert
189 Erkrankung macht sich unterschiedlich bemerkbar
190 Anzahl Erkrankter höher als die der Diagnostizierten

Interview mit E

E: (1) Ich habe im letzten Jahr zweimal den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe gesucht, weil ich leider zweimal binnen eines Jahres eine medizinische Diagnose bekommen habe. Die eine betraf unseren Sohn, dass er unter dem Syndrom leide. Ein halbes Jahr später habe ich selbst die Diagnose A-Syndrom bekommen.

Ich habe mich innerhalb von sechs Monaten zweimal einer Selbsthilfegruppe angeschlossen, wobei „angeschlossen“ schon zu viel gesagt ist. Ich habe den Kontakt gesucht und habe sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Zunächst stand der Kontakt zu der Selbsthilfegruppe Syndrom im Vordergrund. Man hatte uns sofort bei der Diagnosestellung gesagt: wenden Sie sich an eine Selbsthilfegruppe. Die Idee kam gar nicht so sehr von uns, war nicht von uns initiiert, sondern wurde uns direkt von den behandelnden Ärzten mitgegeben. Sie können einem sonst nicht viel erzählen. Sie geben einem Betroffenen ein Dossier, in dem einige Informationen stehen und sagen: wenden Sie sich an die Lebenshilfe und an eine Selbsthilfegruppe, die können Ihnen weiterhelfen. Das haben wir dann auch getan. Schon drei Wochen nach der Diagnosestellung war der erste Stammtisch. Insofern war es sehr schnell und relativ zufällig, weil er nur 2x/Jahr stattfindet.

Wir sind dorthin gefahren, haben aber schon nach dem ersten Kontakt gefühlt, dass wir pädagogisch oder therapeutisch für unseren Sohn daraus keine großen Erkenntnisse ziehen können. Der Kontakt zu den Menschen ist nett und es tut auch gut, sich auszutauschen. Am ersten Abend hatte ich das Gefühl, dass es andere, ganz normale Menschen gibt, die das gleiche Schicksal haben. Viele ganz normale Frauen, die alle schuld daran sind, dass ihre Söhne diese Mutation haben, weil sie sie ihnen in Form einer Prämutation vererbt haben. So fühlte ich mich ein bisschen aus diesem Gefühl der Schuld, aus dieser Ecke herausgeholt „Du selbst hast sie nicht mehr alle, Du selbst bist in einer Schublade drin“. Man ist es nicht schuld, man kann es vorher nicht wissen und es kann jeden treffen. Das hat mich beruhigt, das hat mir gut getan. Und zwar auch schon nach drei Wochen.

Hilfe, in der Hinsicht, dass wir konkrete Tipps bekommen hätten, wie wir nun mit unserem Sohn umgehen könnten, oder an wen wir uns wenden können, haben wir nicht bekommen. Eher im Gegenteil. Wir sind schon nach dem ersten Stammtisch nach Hause gefahren und haben gesagt – wir werden und müssen unseren eigenen Weg finden. Da ist niemand gewesen, von dem wir das Gefühl hatten, dass wir pädagogisch auch nur halbwegs auf einer Linie sind. Mittlerweile kennen wir eine Familie, die auch einen Sohn mit diesem Syndrom hat und die aus genau diesem Grund da nicht hingehet. Wir und diese Eltern ticken eher gleich. Wir tauschen uns intensiv aus, sind aber keine offizielle Selbsthilfegruppe, sondern wir sind nur Eltern, die jeweils einen Sohn haben mit dem gleichen Syndrom. Wir tauschen uns sehr intensiv aus, wir gehen die gleichen Wege und geben uns gegenseitig immer wieder Tipps. Wir erzählen uns viel, woraus der jeweils andere auch Nutzen zieht. Aber der Kontakt kam nicht über die Selbsthilfegruppe zustande, sondern schlicht und ergreifend über den Kinderarzt. Dieser rief mich eines Tages an und sagte: Ich habe ein zweites Syndrom-Kind in der Praxis. Darf die Mutter Sie einmal anrufen? Diese Eltern hatten die Diagnose ein paar Monate später als wir bekommen. Man sieht, dass wir mit unserer Einstellung nicht total exotisch

sind, sondern dass es auch andere gibt, die so sind wie wir und deshalb sagen, dass sie den Kontakt zur Selbsthilfegruppe gar nicht wollen. (35)

Interviewer: Worin besteht der Unterschied zwischen Ihrer Ansicht der Pädagogik und der, die Sie vorgefunden haben?

E: (36) Der Hauptunterschied besteht darin, dass die anderen sehr schnell, was die Ärzte ja auch forcieren, sich und ihr Kind in die Schublade „geistig behindert“ stecken lassen, das auch so annehmen und die Erziehung und die Pädagogik dann nur in Richtung Betreuung geht. Oder zumindest eher in Richtung Betreuung, als in Richtung Bildung. Wir haben oft in der Selbsthilfegruppe den Satz gehört: Hauptsache, das Kind ist glücklich! Vereinzelt gab es auch Stimmen, die gesagt haben – wir gehen einen anderen Weg. Aber wirklich nur sehr vereinzelt. Es gibt wenige, die nicht ausgetretene Pfade gehen. Ich habe das Gefühl, dass die Selbsthilfegruppe vor ca. 30 Jahren mit ganz viel Engagement, ganz viel Einsatz und auch mit ganz viel wissenschaftlichem Hintergrund gegründet wurde. Das wurde nicht auf wackeligem Boden gebaut, das nicht. Und ich möchte auch niemanden menschlich angreifen. Aber es ist alles festgefahren, es ist alles Gewohnheit mittlerweile, und anderes Denken wird nicht mehr zugelassen. Wir fühlten uns sofort mit unserer Wahrnehmung, was unseren Sohn angeht, nicht ernst genommen. Von Anfang an nicht. Wir haben daher gesagt, dass wir den Kontakt zwar halten, denn die Leute sind nett, aber wirkliche Hilfestellung gibt uns das nicht. Ich nenne mal ein Beispiel zu „Hauptsache, das Kind ist glücklich“: Wir haben Eltern mit einer 12-jährigen Tochter getroffen, die eigentlich ein ganz normales Mädchen ist. Sie ist immerhin ein Mädchen, also statistisch milder betroffen. Sie kann nicht lesen, kann nicht schreiben, zieht mit ihren Freundinnen um die Häuser, hört Tokio Hotel und wirkt so eigentlich gar nicht anders. Und wenn sie gefragt wird – warum kannst Du denn nicht schreiben?, dann sagt sie: weil ich behindert bin! Diese Sichtweise hat uns sehr gestört. Dann kommt meist schnell der Satz hinterher „Hauptsache, das Kind ist glücklich!“ Und das sehen wir eben anders. Für mich gehört Lesenkönnen auch zum Glück dazu. Ich will jetzt meinen Sohn nicht drillen, das muss man immer entschuldigend, rechtfertigend dazu sagen. Man gerät sonst schnell in den Verdacht, eine überkandidelte Mutter zu sein, die erstens die Behinderung Ihres Sohnes mindestens leugnet, aber in Wirklichkeit nicht wahr haben will und zweitens das Kind mit Dingen quält, die es sowieso nicht leisten kann. Und dagegen wehre ich mich. Ich weiß, dass mein Sohn eine Genveränderung hat und ich bin auch nicht zu blöd, das zu akzeptieren. Nur die Frage ist, wie geht man damit um? Gibt es eventuell auch Interventionsmöglichkeiten? Und wenn mein Sohn beispielsweise lesen lernt, empfinde ich das auch als Lebensqualität. Und das hat dann auch mit „Hauptsache, mein Kind ist glücklich“ zu tun. Vielleicht ist er ja mal glücklicher, wenn er lesen kann, was auf der Verpackung steht, die er einkauft. Oder den Busfahrplan oder was im Internet steht, oder was auch immer. Und deshalb hatten wir schon nach dem ersten Mal den Eindruck, dass wir dort pädagogisch nicht weiterkommen. Dass wir da nie auf einen grünen Zweig, bzw. auf einen gemeinsamen Nenner kommen würden. Wir haben den Kontakt gehalten, denn die Leute sind nett. Aber mehr ist es bisher nicht. Im regen Austausch, in dem man auch auf einer Welle liegt, stehen wir nur mit den Leuten, die eben nicht zur Selbsthilfegruppe gehen, aber das gleiche Problem mit ihren Kindern haben. Ich spitze es noch einmal zu, indem ich

erzähle, was mir noch auf dem Weg, den wir eingeschlagen haben, passiert ist. Ein Mitglied der Selbsthilfegruppe äußerte sich: „Lassen Sie das doch, das ist alles Quatsch. Die versprechen Dinge, die sie nicht halten können, die erwecken Hoffnungen, die sie nicht erfüllen können.“ Selber aber haben sie nie diesen Weg mit ihren Kindern versucht. Und andere, die diesen Weg versucht haben, haben gesagt, dass es ganz toll sei, sehr viel bringe und dass die sehr viel aus den Kindern herausholen. (77)

Interviewer: Wer sind die?

E: (78) Da geht es hauptsächlich um X-Therapie. Wir fahren regelmäßig mit unserem Sohn nach M. Und bisher zeigt sich bei ihm, dass der Erfolg uns recht gibt. Wobei ich da auch eine abwartende Haltung habe. Ich hatte halt das Problem, dass man uns als Eltern vor der Diagnosestellung mit unserer Einschätzung, dass mit unserem Sohn etwas nicht stimme, nicht ernst genommen hat und nachdem die Diagnose gestellt war, wurden wir mit unserer Einschätzung, dass unser Sohn nicht geistig behindert sei, wieder nicht ernst genommen. Das könne nicht sein, er habe das Syndrom. Schublade auf, Kind rein, Schublade zu. Das ist etwas, was innerhalb der Selbsthilfegruppe schon etwas kultiviert wird, der Umgang mit geistiger Behinderung, die als primär gegeben immer vorausgesetzt wird. Und das stört uns. Da haben wir nun einen anderen Weg eingeschlagen. Interessanterweise haben uns die Ärztin und die Psychologin, die uns vor einem guten Jahr die Diagnose mitteilten und uns damals sagten (auch Schublade) unser Sohn sei zumindest schwer geistig behindert und könne nicht einen integrativen Kindergarten besuchen, da es ihn überfordern würde; es käme nur ein heilpädagogischer Kindergarten in Frage – die gleichen Frauen sagen heute: kämpfen Sie unbedingt für eine Integration. Ihr Kind ist ja nicht wiederzuerkennen. Er ist ja nicht mehr derselbe Junge wie vor einem Jahr. Er ist jetzt 3 ½ Jahre, und auch das widerspricht jeder Theorie zur Erkrankung, die besagt, dass die Schere zu anderen, gesunden Kindern immer weiter auseinandergeht, je älter das Kind wird. Nicht, dass sie kleiner wird. Und bei unserem Sohn ist sie auf jeden Fall kleiner geworden. Und ich führe das auf die Therapie zurück, die wir für ihn gewählt haben.(93)

Interviewer: Das bedeutet, ganz überspitzt gesagt, dass die Selbsthilfegruppe sich ein Klientel „geschustert“ hat und wer da nicht reinpasst, ...

E: (94) Ein bisschen heißt es das, ja. Wir sind natürlich eine heterogene Gruppe, was eigentlich normal ist. Einige der Mitbegründer hätten lieber eine homogenere. Neben dem Satz: „Lassen Sie das doch, die versprechen Dinge, die sie nie halten können“, kam einmal, noch überspitzter die Aussage: „Ach, mit dieser Dame spreche ich kein Wort mehr!“ Und dann hat man schon gar keinen Mut mehr, weiterzusprechen und zu erklären, warum man aber doch diesen Weg eingeschlagen hat und vielleicht auch, warum es doch irgendetwas nützt. Ich weiß jetzt schon, dass dieselben Leute es auch nie einsehen würden. (99)

Interviewer: Sie würden sich nicht bereit erklären, das nächste Mal zu sagen: Jetzt präsentiere ich meine Geschichte!?

E: (100) Das würde ich machen, aber ich weiß genau, was sie antworten würden. Sie würden antworten: „Euer Sohn hat ja auch einen Mosaikbefund. Deswegen ist er vielleicht milder betroffen!“ Wobei ich das habe abchecken lassen und dabei leider nicht das, was ich gehofft habe, herausgekommen ist. Und zwar habe ich mich an einen Professor gewandt, der auf der letzten

Jahrestagung war, also von den Leitern der Selbsthilfegruppe eingeladen worden war. Auf dem Kongress bin ich, an seinen Vortrag anknüpfend, mit diesem Professor ins Gespräch gekommen und er bot mir an, den Mosaikbefund unseres Sohnes eingehender zu untersuchen. Und nachdem er das getan hat, versicherte er mir leider – ich hätte mir auch ein anderes Ergebnis gewünscht – dass der Genotyp unseres Sohnes nicht für seine gute Entwicklung verantwortlich sei, weil maximal 1/5 seiner Zellen nicht betroffen seien. Also da hatten wir uns natürlich auch gewünscht, dass etwas anderes herausgekommen wäre. Er hat dann noch einmal 1 ½ Stunden mit uns telefoniert und meinte, er hätte mit großem Interesse die Arztberichte über die Entwicklung unseres Sohnes gelesen und hätte sich auch überlegt, woran das liegen könne. Aber er versicherte uns, dass dieser positive Phänotyp nicht am Genotyp liege und dass sicherlich die Förderung eine wesentliche Rolle spiele, wobei er gar nicht wusste, was wir gewählt hatten. Das hatte ich mit ihm nicht thematisiert. Ich habe ihm nicht im Detail erzählt, ob oder ob nicht unser Sohn zur Logopädin geht und ob oder ob nicht wir X-Therapie machen. Der pädagogische Aspekt hat keine Rolle gespielt. Ich glaube, in der Selbsthilfegruppe wäre der Kommentar trotzdem: „Euer Sohn hat einen Mosaikbefund!“ Denn wenn irgendjemand das nicht hören will und selber ein behindertes Kind hat, dann möchte er nicht denken – wie wäre es, wenn ich anders gefördert hätte? Die Gefahr, die ich sehe, ist, dass man auf eine bestimmte Art und Weise, die sich bewährt hat, denken und schließlich auch reden muss. Wir sind ja alle kleine Experten, wenn es um unser Kind oder um die Krankheit geht und dann lässt man sich auch ungern von anderen etwas sagen. Und die Leute, die dann mehr Einfluss haben, bauen, mit Absicht oder unabsichtlich, doch so eine Art Druck auf, dass man eben auf eine bestimmte Art zu denken oder zu reden hat. Das haben wir so erfahren. Und das sehe ich als einen Nachteil der Selbsthilfegruppe. Als zweiten Nachteil sehe ich, aber das liegt fast auf der Hand, das weiß auch jeder, der sich einer solchen Gruppe anschließt, dass die Gefahr besteht, runtergezogen zu werden. Wenn man eben andere Fälle sieht, die vielleicht schlimmer verlaufen sind, als bei einem selbst. Aber das ist vielleicht normal. Das nimmt man in Kauf und das weiß man auch. Das wusste ich auch von meiner Tante, die sich einer Krebs-Selbsthilfegruppe angeschlossen hatte und die schließlich auch an Krebs gestorben ist. Irgendwann sagte sie: „Ich kann da nicht mehr anrufen. Da sind wieder welche gestorben und das zieht mich dann nur runter!“ Das ist so, das lässt sich nicht vermeiden. Das ist auch niemandem vorzuwerfen. Dieser zweite Einwand ist fast nicht der Rede wert. Trotzdem, das betrifft natürlich auch unsere Selbsthilfegruppe. Es kann einen schon runterziehen, wenn man erwachsene Männer mit dem Syndrom sieht und dann denkt: Oh Gott, so soll unser Sohn einmal werden? Allein der optische Aspekt, seine intellektuellen Fähigkeiten seien mal dahin gestellt. Allein diese Optik. Diese süßen kleinen Jungs sollen einmal so aussehen? Als ich zu unserer Ärztin sagte: „Man sieht es ihm ja gar nicht an“, wobei ich heute weiß, dass die Genetiker es sehen, weil die Kinder ja alle gleich aussehen, die sehen ja alle aus wie geklont – zu unserem großen Erstaunen ist das so – aber unabhängig davon sagte die Ärztin: „Noch nicht! Wenn sie in die Pubertät kommen, dann bekommen sie meistens ein übergroßes Kinn und übergroße Hoden.“ Wenn man sich die Fotos in den Zeitschriften ansieht, bemerkt man, wie sich die Jungen in der Pubertät zum Negativen verändern, zumindest, wenn man unser klassisches

Schönheitsideal zugrunde legt. Viele werden sehr stark übergewichtig, wobei es auch den dünnen Typ gibt. Zu sehen, wie es später möglicherweise sein wird, kann einen auch runterziehen. Natürlich ist das noch mehr der Fall bei Syndromen, die progredient sind, also sich verschlechtern. Oft hört man ja, es gibt viel Schlimmeres. Dann kann eine Selbsthilfegruppe niederschmetternd wirken. Ich wehre mich ein bisschen dagegen, dass immer alles gleich sein soll, dass immer alle in eine Schublade gesteckt werden. Dass man einfach annimmt, dass alles bei uns und bei allen anderen genauso sein wird. Alles wird immer so sein. Das finde ich fast sträflich, wenn das suggeriert wird. Weil es auch nicht immer stimmt. Ich habe seit 15 Monaten ganz viel im Internet gesurft und man findet dann so Artikel wie denjenigen über einen Mann mit Downsyndrom, der jetzt studiert. Dem hat man auch immer gesagt – nein, du kannst nicht zur Schule gehen, du kannst das nicht. Wenn ich so etwas lese denke ich, verdammt noch mal! So sollte es nicht sein. Man muss jeweils das einzelne Kind sehen und jeweils das einzelne Kind mit seinen Stärken und Schwächen wahrnehmen und fördern. Und nicht Schublade, auf der Syndrom draufsteht. Es geht darum, Ausnahmen zuzulassen. Jedes Kind ist eine Ausnahme. Es ist sowieso schon eine Ausnahme, wenn es ein genetisches Syndrom hat und dann sollte man in der Wahl der Therapie, in der Wahl der pädagogischen Intervention, unterschiedliche Wege zulassen. Da hatte ich schon das Gefühl, dass da ganz subtil, bei uns in der Selbsthilfegruppe, ein Maulkorb verhängt wird. Natürlich nicht bewusst. Ganz unterschwellig. Aber er ist da, der Maulkorb. (157)

Interviewer: Als es Ihnen empfohlen wurde, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, welche Erwartungen hatten Sie? War ihr Bild schon so?

E: (158) Wir hatten keine Erwartungen. Wir waren schockiert, wir waren zu diesem Zeitpunkt völlig schockiert. Uns hat man gesagt: Sie haben ein schwerbehindertes Kind. Was Sie jetzt machen müssen, ist einen Schwerbehindertenausweis beantragen, diese formalen Dinge. Gehen Sie zur Lebenshilfe und eben zur Selbsthilfegruppe. Damals haben wir gar keinen Plan fassen können. Mein Mann und ich haben immer nur versucht, einen klaren Gedanken zu fassen und den Blick dafür, was wirklich ist, zu behalten. Nachdem man uns vorher nicht ernst genommen hatte und dann schon wieder nicht, haben wir nur gesagt – wir müssen jetzt unseren eigenen Weg finden. Die Therapiefindung geschah eben nicht über die Selbsthilfegruppe, wobei ich der Fairness halber sagen muss, dass ein Artikel dazu auch auf der Homepage zu finden ist. Man kann über einen Link darauf kommen. Es ist also nicht so, dass diese von uns gewählte Therapieform totgeschwiegen wird.

Unser Sohn hat unglaubliche Fortschritte gemacht. Der anderen, eben erwähnten, Familie habe ich auch empfohlen, nach M zu fahren und auch sie war auch völlig begeistert. Es war auch mal ein Artikel zu der X-Therapie in der Zeitschrift veröffentlicht. Eine Frau mit zwei betroffenen Kindern hatte darüber geschrieben. Mit ihr habe ich auch einmal telefoniert. Ihr Sohn kann jetzt im Zahlenraum bis 1.000 rechnen. Man hatte ihr gesagt, ihr Sohn werde niemals rechnen können. Diese Kinder lernten das nicht und er schon mal gar nicht. Jetzt kann er bis 1.000 rechnen. (177)

Interviewer: Das wäre ja ein Grund, auf Dauer eine neue Selbsthilfegruppe in diesem Rahmen zu gründen.

E: (178) Ja, ich weiß nicht, ob ich dazu die Lust und die Kraft und die Zeit hätte. Muss ich mal schauen. Es geht auch nicht darum, dass jemand mitgehen

muss, aber man sollte nicht gedeckelt werden. Unsere Gesellschaft schaut immer auf alles sehr biologisch und chemisch, schaut auf Gehirnfunktionen und wo ein Protein fehlt und so etwas. Unser Denken ist sehr an diesen Erkenntnissen orientiert. Die Wissenschaft steht zurzeit auf dem Standpunkt, dass man nichts machen kann. Niemand weiß, ob man das Syndrom jemals wird ursächlich behandeln können, aber die meisten denken nicht in die pädagogische Richtung, sondern nur in Richtung Betreuung. (184)

Interviewer: Das bedeutet, man kommt voller Panik, nach einer Diagnose, in die Selbsthilfegruppe und bekommt, im schlimmsten Fall, einen Weg vorgezeichnet, den man mitzugehen hat und womit man sich, im schlimmsten Fall, auch identifiziert?

E: (185) Ja, so haben wir das erfahren. Wobei es mir wichtig ist, noch einmal klarzustellen, dass ich niemanden menschlich angreifen möchte. Alle Eltern tun ihr Bestes, aber man sollte die Toleranz haben, anderen einen anderen Weg zuzugestehen, ohne sich dann selbst angegriffen zu fühlen.

Ich bin mittlerweile überzeugt, dass das, was in der Selbsthilfegruppe gepredigt wird, der soziale Tod dieser Kinder ist. Davon bin ich überzeugt. Es gilt, diesen sozialen Tod zu vermeiden. Das ist vielleicht ein bisschen hochtrabend ausgedrückt, aber ich würde es genau so bezeichnen. Wir, als Eltern, haben die Verantwortung und die Pflicht und manchmal auch die komplizierte Aufgabe, unseren Sohn vor diesem sozialen Tod zu bewahren, sodass er den nicht sterben muss. Die Eltern der älteren betroffenen Kinder sehen dies aber größtenteils anders. (193)

Interviewer: Vielleicht ist es einfach Zeit, nach so einer langen Zeit – 30 Jahre – prinzipiell sich neu zu strukturieren?

E: (194) Genau so alt ist die Sonderpädagogik in Deutschland. Integration funktioniert im beinahe gesamten europäischen Ausland schon anders. In Deutschland war die Sonderpädagogik immer dazu da, unter dem Deckmantel einer Sonderförderung eben nicht integrativ zu arbeiten, also die Menschen in die Gesellschaft hinein zu führen, sondern sie noch weiter daraus zu entfernen. Als könne man sich einander gegenseitig nicht zumuten.

Unser Sohn lernt jetzt auch Englisch. Das würde ich in der Selbsthilfegruppe gar nicht erzählen. Die würden ja sagen – jetzt ist sie völlig abgedreht! (200)

Interviewer: Aber das sollte doch nicht sein. Das ist ja eine völlige freiwillige Selbstbeschneidung der Gruppe.

E: (201) Ja, aber ich habe mir vor der Diagnosestellung schon anhören müssen, ich sei eine überkandidelte Lehrerin und Lehrerin sei kein Beruf, sondern eine Diagnose. Insofern bin ich ein gebranntes Kind. Als die Diagnose noch nicht stand, hieß es: Ihr Kind ist völlig normal. Ich aber, als Mutter mit Mutterängsten und Sorgen spürte, dass mit dem Kind etwas nicht stimmte. Ich wurde überhaupt nicht ernst genommen. Ich habe gesagt, mit dem Jungen stimmt etwas nicht! Als dann tatsächlich etwas mit ihm nicht stimmte, war ich wieder die Dumme, die gesagt hat – das mit der geistigen Behinderung sehe ich aber nicht so! Wieder war ich die Überkandidelte, Hysterische. (208)

Interviewer: Gehen wir nun zur anderen Selbsthilfegruppe?

E: (1) Ja. Ein halbes Jahr später bekam ich die Diagnose A-Syndrom. Dieses Syndrom bedeutet, teilweise massive Verwachsungen in der Gebärmutter zu haben und bei mir auch starke, wehenartige Schmerzen. Je nach Schweregrad ist ein weiterer Kinderwunsch kaum zu realisieren bzw. ausgeschlossen. Ich wurde mal wieder in die Psychoecke gestellt. Erneut hat man mich nicht ernst

genommen und mal wieder hat man gesagt: ja, nimm Dir mal eine Wärmflasche. Später hieß es dann: ja, du hast ja auch ein behindertes Kind, zu viel Stress! Als dann die Diagnose feststand, bin ich in ein Loch gefallen. Da habe ich zum ersten Mal das Gefühl gehabt – jetzt brauchst du selber Hilfe. Wir hatten immerhin ein halbes Jahr zuvor die Diagnose des anderen Syndroms erhalten und waren noch dabei, uns aus diesem Loch hochzuarbeiten. Da war ich zwei Monate lang an einem Punkt, an dem ich dachte, man müsse mich unter Aufsicht stellen. Ich wusste nicht mehr, was ich tat. Und ich kam an einen Punkt, an dem ich dachte: wenn das jetzt so nicht aufhört, dann weise ich mich selber ein. Ich habe ein Kind, für das ich eine Verantwortung habe. So depressiv darf ich nicht bleiben. Das hat mein Sohn auch viel zu viel mitbekommen, dieses andauernde Weinen, mein ständiges inneres Zusammenklappen. Ich war an einem Punkt angelangt, an dem ich dachte, nicht mehr weiterzukönnen. Und dann habe ich halt übers Internet einen Spiegelartikel zu diesem Thema gefunden. In diesem Artikel war eine Frau genannt, die man als Ansprechpartnerin kontaktieren könne. Ich besorgte mir ihre Telefonnummer und rief sie dann an – fast noch heulend, auf jeden Fall sehr fertig. Sie meinte, dass sie im Moment keine Zeit habe, aber dass ich sie abends um neun Uhr noch einmal anrufen solle. Und sollte sie dann nicht ans Telefon gehen so deshalb, weil sie zurzeit in der 40. Woche schwanger sei und man ja nie wissen könne. Dass diese Frau schwanger war, hat mir schon etwas Mut gegeben. Ich rief dann abends um neun Uhr noch einmal an und da sagte sie, dass sie zurzeit im Kreißsaal sei und ich mich doch bitte später noch einmal melden solle. Ich schickte ihr dann eine E-mail, in der ich meine ganze Geschichte niederschrieb und auch meine Telefonnummer angab. Dann rief sie mich zurück und ich muss sagen, das ist eine ganz, ganz tolle Frau. Sie hat die A-Gruppe Deutschland aufgebaut. Sie telefonierte nächtelang mit mir. Sie hatte immer nur nachts Zeit, weil sie noch drei andere Kinder hat und nachts viel wach war, weil sie ihre vierte Tochter stillte. Diese Frau hat mich in dieser Situation vor der Klappsmühle bewahrt. Sie gab mir ganz konkrete Tipps, was ich tun sollte. Ich sagte ihr, dass ich A Grad IV habe, also eine Schwangerschaftsrate von unter 5 %, und das alles, ohne das andere Syndrom. Es hat mich alles sehr runtergezogen. Sie sagte dann: „Setz Dir eine Frist von drei Monaten. Es kann sein, dass es in drei Monaten Deine Aufgabe ist, Dich von dem Gedanken, noch ein Kind zu bekommen – ich wusste damals gar nicht, ob ich das wollte, aber ich wollte die Möglichkeit dazu haben – zu verabschieden.“ Und dass ich mich dann auch von meinem Gedanken verabschieden müsste, noch eine vollwertige Frau zu sein. Sie sagte: „Nimm jetzt die ärztlich verordneten Hormone und lass Dich osteopathisch und homöopathisch behandeln.“ Sie hatte ganz viel Ahnung. Dann sollte ich noch eine Miniaspirin zur besseren Durchblutung nehmen und Himbeerblättertee trinken. Sie sagte, dass ich jetzt alle Register ziehen sollte und wenn dann in drei Monaten die Diagnose kommen sollte, dass es keinen Zweck habe, sollte ich die Trauerarbeit leisten, in die ich jetzt schon reingerutscht sei. Ich habe das alles gemacht. Ich fühlte mich dann schon etwas stärker, denn jetzt hatte ich wirklich etwas, das ich tun konnte. Ein bisschen Aktivismus. Nach drei Monaten sagte ich dem Arzt, was ich möchte. Durch meine Stärkung und auch durch die Erfahrung mit dem anderen Syndrom wusste ich, dass ich mir nicht mehr von einem Arzt sagen lassen wollte, was ich zu möchten habe. Ich sagte ihm, dass ich keine neuerliche OP, sondern eine bestimmte Art der Diagnostik

wolle, auch nicht unter Vollnarkose, sondern unter meinem wachen Bewusstsein, um später entscheiden zu können, was ich weiterhin tun wolle. Denn das Minimalziel war immerhin schon erreicht – ich hatte keine Schmerzen mehr. Zwei Wochen nach der ersten OP hatte ich keine Schmerzen mehr. Für mich ein kleines Wunder.

Der Arzt verstand, wie entschieden ich war und staunte, wie gut sich alles entwickelt hatte. Er sprach von einem Wunder. Wieder stand in dem Arztbericht, ebenso wie bei den Berichten über meinen Sohn, alles diametral entgegengesetzt zu dem früheren Bericht, den der Arzt drei Monate zuvor geschrieben hatte. Ich wusste in diesem Moment nicht, ob ich überhaupt noch ein Kind wollte, aber es war nun wieder meine Entscheidung, es zu wollen oder nicht. Ich habe dann immer noch lange Gespräche mit der Leiterin der Internetgruppe geführt. Weil ich nun den Ärzten nicht mehr vertraute, wollte ich eine zweite medizinische Meinung einholen. Diese Frau ist mit meinen Unterlagen nach Hamburg zu einem Spezialisten gefahren. Sie ist für mich dorthin gefahren, hat ihm meine sämtlichen Unterlagen gezeigt und mit ihm meinen Fall diskutiert.

Nachdem meine absolute Notsituation vorbei war, erzählte sie mir, wie sie arbeitet. Da sie im Bereich Statistik an der Universität arbeitet, hat sie sowohl weltweit als auch in Deutschland Frauen statistisch erfasst und ganz systematisch und wissenschaftlich fundiert, Befragungen mit den Frauen gemacht – welche Geschichte sie haben, welche Therapien gemacht wurden, wie die Entwicklung war – um das einfach statistisch festzuhalten. Es hat schon Kongresse, organisiert von ihr und der Gruppe, gegeben, wo sich die Spezialisten der Welt getroffen haben und wissenschaftliche Erkenntnisse aus ihren Statistiken gezogen haben. Diese Frau hat mir menschlich und persönlich und vielen anderen aus der Deutschlandgruppe, die zurzeit 48 Mitglieder hat, sehr geholfen. Weltweit sind es beinahe 800 Frauen.

Auch in dieser Selbsthilfegruppe kann man runtergezogen werden. Es ist zum Teil ermutigend und zum Teil aber auch frustrierend, was man in den Mails liest. Aber die Hilfe, die einem da zuteil wird, halte ich für unglaublich kompetent und für sehr viel kompetenter als alles, was Ärzte einem geben können. Der normale Gynäkologe sieht einen A einmal, wenn überhaupt, in seinem Leben. Und auch die Operateure sehen vergleichsweise wenig. Und diese Selbsthilfegruppe hat es geschafft, auf wissenschaftlichem Standard Statistiken zusammenzustellen und sowohl Prognosen für den einzelnen Fall zu erstellen, aber auch Behandlungsmethoden zu bewerten. Erfolgsberichte wurden gesammelt, wie gut oder wie schlecht oder auch wie etwas nicht geholfen hat. Der Anspruch dieser Frau ist es, alle Frauen auf ihrem jeweils eigenen Weg, der sich sehr von anderen Wegen unterscheiden kann, zu begleiten. Am Ende können viele Möglichkeiten stehen: ein Wunschkind, eine Unterstützung nach fehlgeschlagener Schwangerschaft, die Auseinandersetzung damit, sich von einem Kinderwunsch zu verabschieden, oder auch eine Adoption. Diese Frau begleitet alle Wege mit. Einige Frauen der Gruppe haben auch hohe Schmerzensgelder zugesprochen bekommen. Alle Wege werden unterstützt. Auch moralisch. Da habe ich es nicht gefunden, dass man in die eine oder andere Richtung gedrängt wurde. Sie empfahl mir nur, dieses und jenes zu machen. Sie sagte, überleg' es Dir und sie riet mir, mir und meinem Körper drei Monate Zeit zu geben. Diese drei Monate sollte ich ja auch die vom Arzt verordneten Hormone nehmen.

Es gibt viele positive Beispiele aus dieser Gruppe von Frauen, die noch ein Kind bekommen haben.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 zweimal medizinische Diagnose bekommen, zweimal Kontakt zur SHG
- 2 erste betraf Sohn
- 3 zweite betraf sie selbst
- 4 zweimal innerhalb von 6 Monaten SHG angeschlossen
- 5 hat Kontakt gesucht; unterschiedliche Erfahrungen
- 6 zuerst Kontakt zur Syndrom-Gruppe
- 7 bei Diagnose SHG empfohlen
- 8 Idee von behandelndem Arzt, nicht von ihnen
- 9 Ärzte wissen nicht viel
- 10 zur Lebenshilfe geschickt und an SHG verwiesen
- 11 getan
- 12 drei Wochen nach Diagnosestellung erster Stammtisch
- 13 zufällig sehr schnell
- 14 wenig pädagogische Gemeinsamkeiten in Gruppe entdeckt
- 15 Kontakt nett; gut, sich auszutauschen
- 16 Gefühl, dass es andere Menschen mit gleichem Schicksal gibt
- 18 viele normale Frauen, die schuld an der Prämutation sind
- 19 ein bisschen aus der Schuldecke heraus geholt
- 20 niemand ist schuld, jeder kann es bekommen
- 21 beruhigt, gut getan
- 22 schon nach drei Wochen
- 23 keine Hilfen, konkrete Tipps, nicht bekommen
- 24 im Gegenteil
- 25 schon nach erstem Stammtisch klar – eigene Lösung finden
- 26 niemand auch nur halbwegs pädagogisch auf einer Linie
- 27 kennen eine Familie mit gleichem Syndrom, die aus selbem Grund nicht zur SHG geht
- 28 beide Familien denken gleich
- 29 viel Austausch, keine SHG, nur Zweiergruppe
- 30 viel Austausch, viele Tipps
- 31 Kontakt nicht über SHG, sondern über Kinderarzt
- 32 rief an und sagte, dass er zweites Syndrom-Kind habe
- 33 ob Mutter mal anrufen dürfe
- 34 Kind war etwas später diagnostiziert
- 35 also auch andere, die Kontakt zu SHG nicht wollen
- 36 meisten sehen Kinder als „geistig behindert“ und gehen in Richtung Betreuung
- 37 eher in Richtung Betreuung als in Richtung Bildung
- 38 oft gehört „Hauptsache Kind ist glücklich“
- 39 selten auch anderer Weg
- 40 nur sehr vereinzelt
- 41 wenige, die neue Wege gehen
- 42 SHG vor 30 Jahren mit sehr viel Wissen, Kenntnis, Engagement gegründet
- 43 nicht auf wackeligem Boden gebaut

44 niemand menschlich angreifen
45 aber nun alles Gewohnheit; kein neues Denken
46 mit Wahrnehmung des Sohnes nicht ernst genommen
47 von Anfang an nicht
48 Kontakt gehalten, weil Leute nett, aber Hilfe nicht
49 „Hauptsache Kind ist glücklich“
50 Eltern mit scheinbar normaler Tochter getroffen
51 als Mädchen eher milder betroffen
52 kann nicht lesen, nicht schreiben, zieht mit Freundinnen umher
53 auf Frage, warum nicht schreiben, Behinderung als Antwort
54 Sichtweise stört
55 schnell hinterher „Hauptsache Kind ist glücklich!“
56 andere Sichtweise
57 Lesen können auch Glück
58 kein Drill – immer entschuldigen
59 schnell in Verdacht, überkandidelte Mutter zu sein, die Behinderung leugnet und Kind mit nicht Leistbarem quält
60 dagegen wehren
61 nicht zu blöd, Genveränderung zu akzeptieren
62 Frage des Umgangs mit Problem
63 eventuell Interventionsmöglichkeiten
64 Lesen können ist Lebensqualität
65 viel mit „Hauptsache Kind ist glücklich“ zu tun
66 vielleicht Kind, das Verpackung lesen kann, glücklich
67 oder Internetinhalt, oder Busfahrplan
68 daher in SHG pädagogisch nicht weitergekommen
69 kommen nicht auf einen Nenner
70 Kontakt gehalten, Leute nett
71 mehr nicht
72 reger Austausch mit Familie, die auch nicht zur SHG geht
73 noch anderes passiert
74 Mitglied meinte, ihr pädagogischer Weg sei Quatsch
75 nur Versprechungen, können nicht gehalten werden
76 selber aber nie den Weg versucht
77 andere haben Weg eingeschlagen und gesagt, dass er gut sei
78 ist X Therapie
79 regelmäßige fahrt nach M
80 Erfolg gibt Recht
81 abwartende Haltung
82 unsicher, weil vor Diagnose eigene Einschätzung nicht ernst genommen, nach Diagnose wieder nicht
83 Schublade Syndrom
84 in SHG wird geistige Behinderung als gegeben vorausgesetzt
85 stört
86 anderen Weg eingeschlagen
87 Ärzte, die Sohn früher als geistig behindert einschätzten und integrativen Kindergarten ablehnten, nun für Integration
88 Kind nicht wiederzuerkennen
89 nicht mehr derselbe Junge
90 in Widerspruch zur Theorie der immer weiter auseinandergehenden Schere

91 nicht kleiner werdenden Schere
92 bei Sohn kleiner geworden
93 geht auf Therapie zurück
94 SHG hat bestimmtes Klientel
95 heterogene Gruppe
96 Mitgründer hätten lieber homogene Gruppe
97 einmal „mit der spreche ich kein Wort mehr“
98 dann schon keinen Mut mehr zu Erklärungen
99 dieselben Leute kein Einsehen
100 weiß, was Leute auf Geschichte antworten würden
101 Sohn habe Mosaikbefund
102 deswegen milder betroffen
103 nach Prüfung Behauptung nicht bewahrheitet
104 an Professor gewandt
105 wollte Befunde des Sohnes untersuchen
106 aber maximal 1/5 der Zellen nicht betroffen
107 Wunsch nach anderem Ergebnis
108 hatte alle Arztberichte gelesen und über Entwicklung des Sohnes nachgedacht
109 Förderung spiele eine wichtige Rolle, wusste nicht, welche ausgewählt worden war
110 war nicht thematisiert worden
111 wusste nicht ob Logopädie-Therapie oder Montessori
112 pädagogischer Aspekt nicht wesentlich für Professor
113 in SHG Kommentar trotzdem – Mosaikbefund
114 denn an eigene Brust klopfen wegen nicht geleisteter Förderung
115 in SHG muss man auf bestimmte Art reden und denken
116 als Eltern Experten, hören ungern auf andere
117 einflussreichen Leute bauen Druck auf, in bestimmter Art zu denken und zu reden
118 so erfahren
119 Nachteil der SHG
120 zweiter Nachteil – Gefahr runtergezogen zu werden
121 weil andere Fälle vielleicht schlimmer, als eigene
122 normal
123 in Kauf nehmen
124 Tante, an Krebs gestorben und war in SHG
125 sagte irgendwann, sie könne nicht mehr, zu deprimierend in Gruppe
126 lässt sich nicht vermeiden
127 niemandem vorzuwerfen
128 nicht der Rede wert
129 trotzdem
130 deprimierend, wenn Vergleich von erkrankten Männern mit eigenem Sohn
131 allein schon Optik
132 soll mal so aussehen?
133 zu Ärztin gesagt, dass man es nicht sehe, verwies sie auf Pubertät übergroßes Kinn, übergroße Hoden; Kinder sehen wie geklont aus
134 in Pubertät Veränderung zum optisch Negativen
135 viele übergewichtig
136 Blick in eventuelle Zukunft ist deprimierend

137 bei progredienten Erkrankungen noch schlimmer
138 gibt viel Schlimmeres
139 SHG kann niederschmettern
140 wehren gegen Schubladendenken, immer alles gleich
141 immer soll bei allen alles gleich sein
142 alles immer so
143 sträflich, wenn suggeriert
144 stimmt nicht immer
145 so Mann mit Down-Syndrom, der studiert
146 immer gesagt, dass er etwas nicht könne
147 fluchen, wenn so etwas gelesen
148 so soll es nicht sein
149 einzelnes Kind sehen und fördern
150 nicht Schublade auf, Schublade zu
151 Ausnahmen zulassen
152 jedes Kind Ausnahme
153 genetisches Syndrom schon Ausnahme, Pädagogik dann auch
154 in SHG subtil Maulkorb verhängt
155 nicht bewusst
156 unterschwellig
157 aber da, der Maulkorb
158 zu Beginn keine Erwartungen in SHG
159 waren schockiert
160 haben schwerbehindertes Kind
161 nun formale Dinge wie Schwerbehindertenausweis beantragen
162 zur Lebenshilfe gehen und zur SHG
163 keinen Plan fassen können
164 versucht, klaren Blick für Realität zu behalten
165 nachdem zum wiederholten Mal kein Ernstnehmen eigener
Wahrnehmung, eigenen Weg gehen
166 Therapie nicht über SHG, obwohl schon mal Artikel auf Homepage
167 kann über Link finden
168 wird also nicht totgeschwiegen
169 Sohn hat große Fortschritte gemacht
170 andere Familie empfohlen, auch nach M zu fahren
171 auch mal Artikel über X-Therapie in Zeitung
172 Frau hat darüber geschrieben
173 mal mit ihr telefoniert
174 ihr Sohn kann nun gut rechnen
175 man hatte gesagt, er könne niemals rechnen
176 Syndrom-Kinder können das nicht
177 jetzt kann er gut rechnen
178 wenig Lust und Kraft zur Gründung einer SHG
179 mal sehen
180 niemand muss mitgehen, nicht deckeln
181 Gesellschaft biologisch und chemisch ausgerichtet
182 Denken so ausgerichtet
183 Wissenschaft sagt, dass nichts gegen Erkrankung machbar sei
184 niemand weiß, ob behandelbar, aber nur Denken an Behandlung, nicht
Pädagogik

185 man bekommt Weg vorgezeichnet in SHG
186 niemand menschlich angreifen
187 Eltern tun Bestes, aber Toleranz fehlt oft
188 was SHG predigt ist sozialer Tod der Kinder
189 davon überzeugt
190 sozialer Tod muss verhindert werden
191 vielleicht hochtrabend, aber genau so
192 als Eltern Verantwortung, Pflicht, sozialen Tod zu vermeiden
193 Eltern älterer Kinder sehen anders
194 Sozialpädagogik in Deutschland 30 Jahre alt
195 Integration in anderen Ländern anders
196 in Deutschland immer Ziel der Sozialpädagogik, Behinderte von Gesellschaft zu entfernen, nicht integrieren
197 sich gegenseitig nicht zumuten
198 eigener Sohn lernt Englisch
199 nie in SHG erzählen
200 würden sagen, dass sie völlig abgedreht sei
201 vor Diagnosestellung gehört, überkandidelte Lehrerin zu sein
202 gebranntes Kind
203 vor Diagnose galt Kind als normal
204 als Mutter gespürt, dass etwas nicht stimmt
205 nicht ernst genommen
206 sagte, dass etwas nicht stimmt
207 nach Diagnose wieder die Dumme, weil keine Akzeptanz der geistigen Behinderung
208 wieder überkandidelt, hysterisch

1 andere SHG
2 halbes Jahr später neue Diagnose
3 starke Schmerzen, Gebärmutterverwachsungen
4 manchmal weiterer Kinderwunsch ausgeschlossen
5 wieder in Psycho-Ecke gestellt
6 wieder nicht ernst genommen
7 später dann: Stress durch behindertes Kind
8 als Diagnose stand, in Loch gefallen
9 Gefühl, Hilfe zu brauchen
10 vor halben Jahr Diagnose des Sohnes, noch dabei, aus Loch herauszuarbeiten
11 zwei Monate Gefühl, muss unter Aufsicht gestellt werden
12 wusste nicht mehr, was tun
13 an bestimmtem Punkt Willen, sich selbst einweisen zu lassen
14 für Kind Verantwortung
15 darf nicht depressiv bleiben
16 Sohn hat ständiges Weinen, innerliches Zusammenklappen mitbekommen
17 an einem Punkt nicht mehr weiter gekonnt
18 über Internet einen Artikel zur Erkrankung gefunden
19 Ansprechpartnerin genannt
20 heulend angerufen
21 verwies sie auf den Abend
22 falls sie nicht ans Telefon gehe – 40. Schwangerschaftswoche

- 23 dass sie schwanger war, Mut gegeben
- 24 abends nochmal angerufen; Ansprechpartnerin im Kreißaal
- 25 schrieb E-mail mit Geschichte und Telefon-Nr.
- 25 rief zurück; ganz tolle Frau
- 26 hat Gruppe in Deutschland aufgebaut
- 27 telefonierte nächtelang mit ihr
- 28 nur nachts Zeit
- 29 hat sie vor Klappsmühle bewahrt
- 30 gab konkrete Tipps
- 31 erklärte Situation
- 32 sehr runtergezogen
- 33 Ansprechpartnerin riet, sich Frist von drei Monaten zu geben
- 34 eventuell in drei Monaten Trennung von Gedanken an erneute Schwangerschaft
- 35 Trennung vom Gedanken, vollwertige Frau zu sein
- 36 Ansprechpartnerin riet zur Osteopathie und Homöopathie
- 37 hatte ganz viel Ahnung
- 38 riet zu bestimmter Medikation
- 39 sagte, sie solle alle Register ziehen und Trauerarbeit später leisten
- 40 alles gemacht
- 41 schon stärker, weil etwas zu tun
- 42 Aktivismus
- 43 teilte Arzt nach drei Monaten eigenen Willen mit
- 44 durch Stärkung und anderer Diagnose Wissen, was will, nicht was Arzt will
- 45 keine neue OP, nur bestimmte Diagnostik unter wachem Bewusstsein
- 46 Minimalziel – Schmerzfreiheit – erreicht
- 47 zwei Wochen nach erster OP schmerzfrei
- 48 kleines Wunder
- 49 Arzt verstand Entschiedenheit; wunderte sich über positive Entwicklung
- 50 sprach von Wunder
- 51 Arztbericht diametral entgegen erstem Bericht
- 52 wusste nicht, ob Kind gewollt in Zukunft, aber wenn, eigene Entscheidung
- 53 lange Gespräche mit Ansprechpartnerin
- 54 vertraute Ärzten nicht mehr, wollte zweite Meinung
- 55 Ansprechpartnerin brachte Unterlagen zu Spezialisten
- 56 fuhr für sie; diskutierte ihren Fall
- 57 nach Ende absoluter Not, erzählte Ansprechpartnerin, wie sie arbeitet
- 58 wissenschaftlich Frauen auf der ganzen Welt erfasst, in Statistiken Ergebnisse festgehalten
- 59 vielen Frauen menschlich und persönlich geholfen
- 60 weltweit beinahe 800 Frauen
- 61 auch in dieser SHG kann runtergezogen werden
- 62 teilweise frustrierend, teilweise entmutigend
- 63 Hilfe aber sehr kompetent; kompetenter als die der Ärzte
- 64 normaler Gynäkologe sieht Syndrom selten
- 65 Operateure sehen Fälle selten
- 66 SHG hat wissenschaftliche Statistiken zusammengestellt, erstellt Prognosen, bewertet Therapien
- 67 Erfolgsberichte gesammelt
- 68 Anspruch der Frau – Frauen auf ihrem Weg zu unterstützen

- 69 am Ende viele Möglichkeiten – Wunschkind, Unterstützung nach Schwangerschaftsende, Auseinandersetzung mit Trennung von Kinderwunsch, Adoption
- 70 Frau begleitet alle Wege mit
- 71 manche Frauen bekamen hohe Schmerzensgelder
- 72 alle Wege werden unterstützt
- 73 auch moralisch
- 74 nicht in die eine oder ander Richtung gedrängt
- 75 nur Empfehlungen
- 76 riet, drei Monate Ruhe für den Körper
- 77 in drei Monaten auch vom Arzt verordnete Hormone genommen
- 78 viele positive Beispiele von Frauen, die noch Kind bekommen haben

Satzfassung gekürzt

- 1 zweimal medizinische Diagnose bekommen, zweimal Kontakt zur SHG
- 2 erste betraf Sohn
- 3 zweite betraf sie selbst
- 5 hat Kontakt gesucht; unterschiedliche Erfahrungen
- 6 zuerst Kontakt zur Syndrom-Gruppe
- 7 bei Diagnose SHG empfohlen
- 8 Idee von behandelndem Arzt, nicht von ihnen
- 9 Ärzte wissen nicht viel
- 10 zur Lebenshilfe geschickt und an SHG verwiesen
- 11 getan
- 12 drei Wochen nach Diagnosestellung erster Stammtisch
- 14 wenig pädagogische Gemeinsamkeiten in Gruppe entdeckt
- 15 Kontakt nett; gut, sich auszutauschen
- 16 Gefühl, dass es andere Menschen mit gleichem Schicksal gibt
- 18 viele normale Frauen, die schuld an der Prämutation sind
- 19 ein bisschen aus der Schuldecke heraus geholt
- 20 niemand ist schuld, jeder kann es bekommen
- 21 beruhigt, gut getan
- 23 keine Hilfen, konkrete Tipps, nicht bekommen
- 24 im Gegenteil
- 25 schon nach erstem Stammtisch klar – eigene Lösung finden
- 26 niemand auch nur halbwegs pädagogisch auf einer Linie
- 27 kennen eine Familie mit gleichem Syndrom, die aus selbem Grund nicht zur SHG geht
- 28 beide Familien denken gleich
- 29 viel Austausch, keine SHG, nur Zweiergruppe
- 31 Kontakt nicht über SHG, sondern über Kinderarzt
- 32 rief an und sagte, dass er zweites Syndrom-Kind habe
- 33 ob Mutter mal anrufen dürfe
- 34 Kind war etwas später diagnostiziert
- 35 also auch andere, die Kontakt zu SHG nicht wollen
- 36 meisten sehen Kinder als „geistig behindert“ und gehen in Richtung Betreuung
- 37 eher in Richtung Betreuung als in Richtung Bildung
- 38 oft gehört „Hauptsache Kind ist glücklich“
- 39 selten auch anderer Weg

41 wenige, die neue Wege gehen
42 SHG vor 30 Jahren mit sehr viel Wissen, Kenntnis, Engagement gegründet
43 nicht auf wackeligem Boden gebaut
44 niemand menschlich angreifen
45 aber nun alles Gewohnheit; kein neues Denken
46 mit Wahrnehmung zu Sohn nicht ernst genommen
47 von Anfang nicht
50 Eltern mit scheinbar normaler Tochter getroffen
51 als Mädchen eher milder betroffen
52 kann nicht lesen, nicht schreiben, zieht mit Freundinnen umher
53 auf Frage, warum nicht schreiben, Behinderung als Antwort
54 Sichtweise stört
55 schnell hinterher „Hauptsache Kind ist glücklich!“
56 andere Sichtweise
57 Lesen können auch Glück
58 kein Drill – immer entschuldigen
59 schnell in Verdacht, überkandidelte Mutter zu sein, die Behinderung leugnet und Kind mit nicht Leistbarem quält
60 dagegen wehren
61 nicht zu blöd, Genveränderung zu akzeptieren
62 Frage des Umgangs mit Problem
63 eventuell Interventionsmöglichkeiten
65 viel mit „Hauptsache Kind ist glücklich“ zu tun
66 vielleicht Kind, das Verpackung lesen kann, glücklich
67 oder Internetinhalt, oder Busfahrplan
68 daher in SHG pädagogisch nicht weiter gekommen
73 noch anderes passiert
74 Mitglied meinte, ihr pädagogischer Weg sei Quatsch
75 nur Versprechungen, können nicht gehalten werden
76 selber aber nie den Weg versucht
77 andere haben Weg eingeschlagen und gesagt, dass er gut sei
78 ist X-Therapie
79 regelmäßige Fahrt nach München
80 Erfolg gibt Recht
81 abwartende Haltung
82 unsicher, weil vor Diagnose eigene Einschätzung nicht ernst genommen, nach Diagnose wieder nicht
83 Schublade X-Syndrom
84 in SHG wird geistige Behinderung als gegeben vorausgesetzt
85 stört
87 Ärzte, die Sohn früher als geistig behindert einschätzten und integrativen Kindergarten ablehnten, nun für Integration
88 Kind nicht wieder zu erkennen
90 in Widerspruch zur Theorie der immer weiter auseinandergehenden Schere
91 nicht kleiner werdenden Schere
92 bei Sohn kleiner geworden
93 geht auf Therapie zurück
94 SHG hat bestimmtes Klientel
95 heterogene Gruppe
96 Mitgründer hätten lieber homogene Gruppe

97 einmal „mit der spreche ich kein Wort mehr“
98 dann schon keinen Mut mehr zu Erklärungen
99 dieselben Leute kein Einsehen
100 weiß, was Leute auf Geschichte antworten würden
101 Sohn habe Mosaikbefund
102 deswegen milder betroffen
103 nach Prüfung Behauptung nicht bewahrheitet
104 an Professor gewandt
105 wollte Befunde des Sohnes untersuchen
106 aber maximal 1/5 der Zellen nicht betroffen
107 Wunsch nach anderem Ergebnis
108 hatte alle Arztberichte gelesen und über Entwicklung des Sohnes nachgedacht
109 Förderung spiele eine wichtige Rolle, wusste nicht, welche ausgewählt worden war
110 war nicht thematisiert worden
111 wusste nicht ob Logopädie-Therapie oder Montessori
112 pädagogischer Aspekt nicht wesentlich für Professor
113 in SHG Kommentar trotzdem – Mosaikbefund
114 wenn nicht gefördert, wollen Leute nichts von geleisteter Förderung hören
115 in SHG muss man auf bestimmte Art reden und denken
116 als Eltern Experten, hören ungern auf andere
117 einflussreichen Leute bauen Druck auf, in bestimmter Art zu denken und zu reden
118 so erfahren
119 Nachteil der SHG
120 zweiter Nachteil – Gefahr runtergezogen zu werden
121 weil andere Fälle vielleicht schlimmer, als eigene
122 normal
123 in Kauf nehmen
126 lässt sich nicht vermeiden
127 niemandem vorzuwerfen
130 deprimierend, wenn Vergleich von erkrankten Männern mit eigenem Sohn
136 Blick in eventuelle Zukunft ist deprimierend
137 bei progredienten Erkrankungen noch schlimmer
138 gibt viel Schlimmeres
139 SHG kann niederschmettern
140 wehren gegen Schubladendenken, immer alles gleich
141 immer soll bei allen alles gleich sein
142 alles immer so
143 sträflich, wenn suggeriert
144 stimmt nicht immer
148 so soll es nicht sein
149 einzelnes Kind sehen und fördern
150 nicht Schublade auf, Schublade zu
151 Ausnahmen zulassen
152 jedes Kind Ausnahme
153 genetisches Syndrom schon Ausnahme, Pädagogik dann auch
154 in SHG subtil Maulkorb verhängt
155 nicht bewusst

156 unterschwellig
158 zu Beginn keine Erwartungen in SHG
159 waren schockiert
160 haben schwerbehindertes Kind
161 nun formale Dinge wie Schwerbehindertenausweis beantragen
163 keinen Plan fassen können
164 versucht, klaren Blick für Realität zu behalten
165 nachdem zum wiederholten Mal kein Ernstnehmen eigener Wahrnehmung, eigenen Weg gehen
166 Therapie nicht über SHG, obwohl schon mal Artikel auf Homepage
168 wird also nicht totgeschwiegen
169 Sohn hat große Fortschritte gemacht
178 wenig Lust und Kraft zur Gründung einer SHG
180 niemand muss mitgehen, nicht deckeln
181 Gesellschaft biologisch und chemisch ausgerichtet
182 Denken so ausgerichtet
183 Wissenschaft sagt, dass nichts gegen Erkrankung machbar sei
184 niemand weiß, ob behandelbar, aber nur Denken an Behandlung, nicht Pädagogik
185 man bekommt Weg vorgezeichnet in SHG
187 Eltern tun Bestes, aber Toleranz fehlt oft
188 was SHG predigt ist sozialer Tod der Kinder
189 davon überzeugt
190 sozialer Tod muss verhindert werden
192 als Eltern Verantwortung, Pflicht, sozialen Tod zu vermeiden
193 Eltern älterer Kinder sehen anders
194 Sozialpädagogik in Deutschland 30 Jahre alt
195 Integration in anderen Ländern anders
196 in Deutschland immer Ziel der Sozialpädagogik, Behinderte von Gesellschaft zu entfernen, nicht integrieren
197 sich gegenseitig nicht zumuten
198 eigener Sohn lernt Englisch
199 nie in SHG erzählen
200 würden sagen, dass sie völlig abgedreht sei
201 vor Diagnosestellung gehört, überkandidelte Lehrerin zu sein
202 gebranntes Kind
203 vor Diagnose galt Kind als normal
204 als Mutter gespürt, dass etwas nicht stimmt
205 nicht ernst genommen
206 sagte, dass etwas nicht stimmt
207 nach Diagnose wieder die Dumme, weil keine Akzeptanz der geistigen Behinderung
208 wieder als überkandidelt, hysterisch abgewertet

1 andere SHG
2 halbes Jahr später neue Diagnose
5 wieder in Psycho-Ecke gestellt
6 wieder nicht ernst genommen
7 später dann: Stress durch behindertes Kind
8 als Diagnose stand, in Loch gefallen

- 9 Gefühl, Hilfe zu brauchen
- 10 vor halben Jahr Diagnose des Sohnes, noch dabei, aus Loch herauszuarbeiten
- 11 zwei Monate Gefühl, muss unter Aufsicht gestellt werden
- 12 wusste nicht mehr, was tun
- 13 an bestimmtem Punkt Willen, sich selbst einweisen zu lassen
- 14 für Kind Verantwortung
- 15 darf nicht depressiv bleiben
- 17 an einem Punkt nicht mehr weiter gekonnt
- 18 über Internet einen Artikel zur Erkrankung gefunden
- 19 Ansprechpartnerin genannt
- 20 heulend angerufen
- 25 rief zurück; ganz tolle Frau
- 26 hat Gruppe in Deutschland aufgebaut
- 27 telefonierte nächtelang mit ihr
- 29 hat sie vor Klappsmühle bewahrt
- 30 gab konkrete Tipps
- 31 erklärte Situation
- 32 sehr runtergezogen
- 33 riet, sich Frist von drei Monaten zu geben
- 34 eventuell in drei Monaten Trennung von Gedanken an erneute Schwangerschaft
- 35 Trennung vom Gedanken, vollwertige Frau zu sein
- 36 Ansprechpartnerin riet zur Osteopathie und Homöopathie
- 37 hatte ganz viel Ahnung
- 38 riet zu bestimmter Medikation
- 39 sagte, sie solle alle Register ziehen und Trauerarbeit später leisten
- 40 alles gemacht
- 41 schon stärker, weil etwas zu tun
- 42 Aktivismus
- 43 teilte Arzt nach drei Monaten eigenen Willen mit
- 44 durch Stärkung und anderer Diagnose Wissen, was will, nicht was Arzt will
- 46 Minimalziel – Schmerzfreiheit – erreicht
- 49 Arzt verstand Entschiedenheit; wunderte sich über positive Entwicklung
- 50 sprach von Wunder
- 51 Arztbericht diametral entgegen erstem Bericht
- 52 wusste nicht, ob Kind gewollt in Zukunft, aber wenn, eigene Entscheidung
- 53 lange Gespräche mit Frau
- 54 vertraute Ärzten nicht mehr, wollte zweite Meinung
- 55 Ansprechpartnerin brachte Unterlagen zu Spezialisten
- 59 vielen Frauen menschlich und persönlich geholfen
- 60 weltweit beinahe 800 Frauen
- 61 auch in dieser SHG kann runtergezogen werden
- 62 teilweise frustrierend, teilweise entmutigend
- 63 Hilfe aber sehr kompetent; kompetenter als die der Ärzte
- 64 normaler Gynäkologe sieht Syndrom selten
- 65 Operateure sehen Fälle selten
- 66 SHG hat wissenschaftliche Statistiken zusammen gestellt, erstellt Prognosen, bewertet Therapien
- 67 Erfolgsberichte gesammelt

68 Anspruch der Frau – Frauen auf ihrem Weg zu unterstützen, egal welchem
73 auch moralisch
74 nicht in die eine oder andere Richtung gedrängt
75 nur Empfehlungen
78 viele positive Beispiele von Frauen, die noch Kind bekommen haben

Interview mit F1, F2, F3, F4

FI: (1) Ich bin Mitglied in der Interessengemeinschaft Y-Syndrom. Ich passe nicht ganz richtig in das Krankheitsbild, weil ich nicht so richtig betroffen bin. Ich habe zwar Züge des Syndroms, aber bei uns sind halt eher jüngere Kinder, die wirklich massiv betroffen sind. Sie haben ein massives Feuermal, eine massive Epilepsie und teilweise auch geistige Beeinträchtigungen. Das ist ja bei mir nicht der Fall. Ich passe also nicht so richtig rein. Dadurch stehe ich ziemlich alleine da.

Mein Leben verläuft eigentlich weitgehend normal. Durch mein Syndrom habe ich ein paar Einschränkungen, kann aber sonst ganz normal leben. Ich kann meinen Beruf normal ausüben und habe eben sonst keine Einschränkungen. (10)

Interviewer: Sie sind Mitglied in einer Selbsthilfegruppe?

FI: (11) Ich bin Mitglied. Meine Eltern haben den Verein vor 11 Jahren, mit anderen Familien zusammen, gegründet. Ganz klein, mit vier oder fünf Familien. Heute sind wir mit über 100 Familien bundesweit aktiv. Es sind vorwiegend jüngere Familien mit noch kleineren Kindern. Es gibt vier oder fünf Ältere. (16)

Interviewer: Bringt dann die Selbsthilfegruppe für Sie persönlich überhaupt irgendetwas?

FI: (17) Ja. Wir haben sie aufgebaut. Als ich jünger war, gab es das noch gar nicht. Da gab es ein paar Treffen und dann hat man sich zusammengeschlossen. Das war gut. (21)

Interviewer: Haben Sie irgendwelche Vorteile von der Selbsthilfegruppe?

FI: (22) Ja. Auf der Jahreshauptversammlung gibt es immer wieder neue Vorträge. Beispielsweise über neue Lasertechniken oder Alternativen zur Lasertechnik, über die Feuermalbehandlung allgemein. Vor zwei Jahren hatten wir mal jemanden von der Lebenshilfe da, der hat über die Loslösung vom Elternhaus gesprochen. Das ist ja auch schwierig. Also, ich finde das schon wichtig. Ich finde es gut, dass es unsere Selbsthilfegruppe gibt. Gerade weil man dann Kontakt hat zu anderen Leuten, die gleiche Erfahrungen haben. Man kann junge Familien auch unterstützen. Als ich jung war, gab es das gar nicht. Meine Eltern wussten gar nicht, was sie machen sollten. Sie wussten nicht, ob es auch andere Kinder gibt, die das haben, oder sind wir die Einzigen? Von daher finde ich die Selbsthilfegruppe wichtig. Es gibt Informationsaustausch, man kann Erfahrungen austauschen. (35)

F2: (36) Ich bin in der Vereinigung K. Es handelt sich dabei um eine in Deutschland sehr seltene Krankheit. Es sind ca. 1.600 Leute betroffen, von denen etwa zwei Drittel nicht wissen, dass sie betroffen sind. Von denen, die dann noch übrigbleiben, erreichen wir mittlerweile an die 400 Leute, also fast alle, die noch übrigbleiben. Den Verein gibt es seit fünfeinhalb Jahren. Als er ein Jahr alt war, sind wir durchs Internet und durch ganz viele Zufälle und ganz viele Verlinkungen darauf gestoßen, als wir uns über die Krankheit informieren wollten, als sie bei mir diagnostiziert worden war. Es handelt sich um eine Erbkrankheit, mein Vater und mein Bruder sind auch betroffen. Meine Mutter ist als beratendes Mitglied mit dabei. Mittlerweile ist sie Auslandsbeauftragte und ich bin Junior-Auslandsbeauftragte. Ich war beim Weltkongress und in Antwerpen haben wir uns mit den Selbsthilfegruppen aus ganz Europa getroffen. Da bin ich auch immer fleißig mit dabei. Mir hilft es. Am Anfang hat es mir mehr geholfen als jetzt, da man am Anfang über die

Krankheit noch nichts wusste. In dieser Selbsthilfegruppe gibt es einen Beirat von Ärzten, die Leute mit meiner Krankheit behandelt haben und die auch Forschungen zur Krankheit betreiben und betrieben haben. Es war auch immer schön, etwas Neues über die Krankheit zu lernen, aber nach und nach wird man halt selber Experte für die Krankheit. Man kann nur noch Neueinsteigern helfen, aber selber irgendwie nicht mehr viel dazulernen. Was eigentlich schade ist. Gut ist, dass ich durch die Auslandskontakte viele Leute kennenlerne. In meiner Selbsthilfegruppe bin ich die Einzige in meinem Alter, die betroffen ist. Da fühlt man sich schon ein bisschen allein, aber in der amerikanischen Selbsthilfegruppe habe ich Leute in meinem Alter kennengelernt, mit denen ich noch im Austausch stehe. Und das ist eigentlich schön!(56)

F3: (57) Ich komme aus einer Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Fehlbildung, d. h., dass man ohne bestimmte Organe geboren wird oder sie sind fehlgebildet oder nur teilweise vorhanden. Jedes Mitglied hat noch individuell irgendwelche Beeinträchtigungen. Mir fehlen beispielsweise Organe oder sind fehlgebildet oder nur teilweise vorhanden oder liegen nicht an der richtigen Stelle. So gibt es Herzhypertrophien, also ein angeborenes Sportlerherz, oder das Herz steht auf dem Kopf, ist also um 180° gedreht. Es gibt Schulter- und Hüftdysplasien, Elle und Speiche sind beispielsweise zusammengewachsen oder es fehlt der Daumen an der Hand. Manche Mitglieder haben von Geburt an Asthma, weil sie Frühgeburten waren. Teilweise kamen sie sehr früh. Manchmal fehlt der Darm komplett und muss dann aus dem Magen neu geformt werden. Ein Stück Magen wird entnommen und daraus mittels Laser der Darm geformt. Manche haben nur eine halbe Harnröhre. Sie muss dann künstlich verlängert werden. Nun muss ich erst einmal überlegen, ob das schon alles war. Ja, genau, einige haben nur eine Niere und auf ihr sitzt eine andere drauf, die aber rudimentär ist, also keine Funktion hat. Viele haben dadurch aber keine Einschränkung. Außerdem gibt es noch Endometriose, das ist durch die Verwachsungen entstanden. Dann werden bei der Betroffenen Gebärmutter und Eierstöcke entfernt; sodass sie also auch keine Kinder bekommen kann.

Ich bin seit meinem neunten. Lebensjahr Mitglied. Mir hat die Gruppe immer sehr gut geholfen, weil sie allen immer verschiedene Sachen vorschlagen konnte. Wie man das mit dem Darm beispielsweise in den Griff bekommen kann, z. B. durch Darmspülungen, Bowl-Management nennt man das, glaube ich. Es gibt sehr viele Betroffene in meinem Alter. Mit denen kann ich mich sehr gut unterhalten, über Probleme austauschen, fragen, wie sie das machen, erzählen, wie ich das mache. Wie man überhaupt in der Schule klarkommt, mit Mobbing usw. Da tauscht man sich darüber aus. Im Moment bin ich in der Vereinigung sehr tätig. Ich fahre immer zu allen möglichen Kongressen, fahre auch im Sommer auf die Jugendfreizeit mit und betreue da die Jugendlichen, die mitfahren. Ich möchte mich auf jeden Fall noch mehr in meiner Selbsthilfegruppe engagieren, weil ich das total spannend finde, anderen Menschen zu helfen oder denen meine Erfahrungen nahezubringen, wenn sie noch jünger sind und die Erfahrungen brauchen. (83)

Interviewer: Bisher ist also Konsens, dass es für alle sinnvoll ist, wenn man eine Selbsthilfegruppe hat? Und man sollte sie auch unterstützen?

Alle: (84) Ja, genau. (84)

FI: (85) Man kann auf jeden Fall seine Erfahrungen weitergeben und das finde ich sehr wichtig. (85)

F4: (86) Ich bin seit fünf Jahren im Z-Kinderverein. Ich habe das Syndrom seit Geburt an. Bis vor etwa fünf Jahren wussten wir nicht, dass dieser Verein existiert. Die Informationen waren etwas dürftig, zumindest die, an die wir gekommen sind. Ich finde diesen Verein super, auch wenn ich von den Jugendlichen die Älteste bin. Es ist einfach der Austausch. Wir haben jetzt seit vier Jahren eine Jugendgruppe, in der wir uns außerhalb der Hauptversammlung mehrmals jährlich treffen. Der Austausch ist einfach wichtig. Dass wir miteinander über unsere Probleme reden, dass wir einander Tipps geben können, was Berufe angeht, was Schule angeht. Alles kann man weitergeben, was es für Möglichkeiten gibt. Für die gesamte Jugendgruppe. (96)

Interviewer: Gibt es Ansprüche an Außenstehende, die Politik beispielsweise, oder sind alle zufrieden?

F2: (97) Zufrieden schon, aber wenn man noch mehr finanzielle Unterstützung hätte, könnte man noch mehr machen. Manchmal mangelt es an dem. Da wir so wenig Mitglieder sind, können wir für drei Kinder keine Jugendfreizeit machen. Es sind nicht so viele, die zu unseren Versammlungen kommen, obwohl viele betroffen sind. (110)

Interviewer: Je kleiner die Gruppe, desto weniger Geld. Je weniger Geld, desto weniger Forschung. Wie sieht es damit in Ihren Selbsthilfegruppen aus?

F2: (111) Wir versuchen es jetzt auf Europaebene. Wir schließen uns jetzt mittlerweile mit Großbritannien, Holland, Spanien, Frankreich und Belgien zusammen und sind ebenfalls in Kooperation mit dem amerikanischen und dem mexikanischen Verein. Wir haben beschlossen, nicht die gleichen Dinge in allen Ländern neu zu machen. Wir hatten z. B. hier eine Doktorarbeit zur Lebensqualität mit unserer Krankheit. In Holland wurde parallel das Gleiche gemacht, was ja eigentlich doof ist. Nun wollen wir uns mindestens 1x/Jahr alle gemeinsam treffen und es ausmachen, wie wir die Gelder, die wir alle gemeinsam haben, gemeinsam gut investieren. Das wirkt sich dann positiv aus. Je größer dann die Betroffenenanzahl ist, desto mehr Zuschüsse gibt es dann auch von der EU. Man muss halt länderübergreifend arbeiten, um wirklich forschen zu können. (119)

FI: (120) Bei uns macht der amerikanische Verein sehr viel in medizinischer Hinsicht. Wir haben beispielsweise mal alle, also Eltern und Betroffene, Blut gespendet, damit das Blut untersucht werden konnte, um herauszufinden, ob die Krankheit genetisch oder erblich ist. Da ist meines Wissens nach, noch nichts dabei herausgekommen. Ich weiß, dass man in Amerika über unser Syndrom und Schwangerschaft und einige anderen Sachen forscht. Unser Verein hat auch nach Holland und Großbritannien Kontakte, aber da kenne ich mich nicht so gut aus. Ich denke schon, dass die internationale Zusammenarbeit bei uns sehr groß ist. Die Holländer kommen auch jedes Jahr zu uns zur Versammlung. Ein paar von uns fahren auch rüber. Belgier kommen, die Engländer waren auch schon ein paar mal hier und drei Mal war die amerikanische Vorsitzende bei uns. Ein Mitglied, eine Ärztin, die auch ein Syndrom-Kind hat, war auch schon ein paar mal drüben. Die Zusammenarbeit ist sehr groß, was ich auch sehr gut finde. (129)

F4: (130) Unser Syndrom wird unter anderem in Berlin erforscht. Dort wurde vor einiger Zeit auch wieder etwas Neues entdeckt, die sind da ganz fleißig.

Unsere Gruppe selber hat Kontakt zur Schweiz und nach Österreich. Da kommen immer welche zu den Treffen rüber. Übers Internet weiß ich, dass in Amerika ganz viel geforscht wird. Die meisten Sachen über unser Syndrom gibt es eigentlich nur in Englisch und aus dem amerikanischen Raum, was ein Problem ist, wenn man im Englischen nicht so fit ist, das zu übersetzen. Aber mittlerweile geht das auch.

Satzfassung

FI

- 1 Mitglied in Interessengemeinschaft Y-Syndrom
 - 2 passt nicht richtig ins Krankheitsbild, weil wenig betroffen
 - 3 jüngere Kinder in Gruppe richtig betroffen; selbst nur Züge
 - 4 teilweise massive Feuermale, Epilepsie, geistige Beeinträchtigung
 - 5 selbst nicht der Fall
 - 6 passt nicht richtig rein
 - 7 steht ziemlich allein
 - 8 eigenes Leben normal
 - 9 durch Syndrom Einschränkungen, aber normal leben
 - 10 normales Berufsleben
 - 11 selbst Mitglied einer SHG
 - 12 Eltern waren Mitgründer der Gruppe
 - 13 damals vier/fünf Familien
 - 14 heute 100 Familien bundesweit
 - 15 meist junge Familien, kleine Kinder
 - 16 vier/fünf ältere
 - 17 SHG bringt was
 - 18 haben sie aufgebaut
 - 19 als sie jung, keine Gruppe vorhanden
 - 20 erst Treffen, dann zusammengeschlossen
 - 21 war gut
 - 22 Vorteile von Mitgliedschaft
 - 23 auf Jahresversammlung immer neue Vorträge
 - 24 über Lasertechnik, Alternativen, Feuermalbehandlung
 - 25 über Loslösung vom Elternhaus
 - 26 ist schwierig
 - 27 schon wichtig
 - 28 gut, dass es SHG gibt
 - 29 Kontakt mit anderen, die gleiche Erfahrungen haben
 - 30 kann junge Familien unterstützen
 - 31 als selbst jung, gab es das nicht
 - 32 Eltern wussten nicht, was sie machen sollten
 - 33 wussten nicht, ob sie die Einzigen mit Syndrom
 - 34 daher SHG wichtig
 - 35 Austausch von Informationen, Erfahrungen
- F2
- 36 Mitglied in Vereinigung K
 - 37 in Deutschland seltene Krankheit
 - 38 ca 1.600 Leute, zwei Drittel wissen nichts von eigener Erkrankung
 - 39 von übrigen werden ca. 400 erreicht
 - 40 Verein besteht seit 5 ½ Jahren

41 als Diagnose bekommen, über viele Links im Internet Vereinigung gefunden
42 Krankheit vererblich, Vater und Bruder auch krank
43 Mutter beratendes Mitglied
44 sie Auslandsbeauftragte, selber Junior-Auslandsbeauftragte
45 war beim Weltkongress und Europatreffen
46 immer dabei
47 hilft
48 zu Anfang mehr geholfen, da noch nichts über Krankheit gewusst
49 SHG hat Beirat von Ärzten, behandeln und forschen
50 schön, Neues zu lernen, nach und nach selbst Experte
51 jetzt nicht mehr viel lernen, nur neuen Mitgliedern helfen
52 eigentlich schade
53 durch Auslandskontakte viele Leute getroffen
54 in Gruppe die einzige in dem Alter
55 bisschen allein; in amerikanischer Gruppe Leute im gleichen Alter, Austausch mit denen
56 ist schön
F3
57 Mitglied einer Gruppe für Organfehlbildung
58 jedes Mitglied hat individuelle Beeinträchtigungen
59 selber fehlen Organe, sind fehlgebildet, nur teilweise vorhanden, liegen an falscher Stelle
60 gibt Sportlerherz, Herzdrehung
61 gibt Schulter-, Hüftdysplasie, Knochenverwachsungen
62 Gliederfehlbildungen
63 manche haben Asthma, weil Frühgeburten
64 sehr frühe Frühgeburten
65 manchmal fehlt ganzer Darm, muss neu geformt werden
66 dann OP mittels Laser
67 manche nur kurze Harnröhre
68 muss verlängert werden
69 war das alles?
70 manchmal nur eine Niere
71 aber viele Mitglieder wenig Einschränkungen dadurch
72 gibt Endometriose
73 dann Total-OP, keine Kinder bekommen
74 seit 9. Lebensjahr Mitglied
75 Gruppe immer gut geholfen, weil gute Sachen vorgeschlagen
76 beispielsweise wie was mit Darm machen
77 viele Betroffene im gleichen Alter
78 gut unterhalten, gut austauschen
79 wie in Schule, was mit Mobbing
80 Austausch
81 zur Zeit sehr tätig im Verein
82 bei allen Kongressen, Betreuerin bei Jugendfreizeit
83 möchte mehr Engagement, weil spannend, anderen zu helfen
FI, F2, F3, F4
84 SHG sinnvoll und unterstützenswert
FI

85 kann Erfahrungen weitergeben; das wichtig
F4
86 seit fünf Jahren im Verein
87 seit Geburt krank
88 bis vor ca. fünf Jahren nichts von Verein gewusst
89 Infos dürftig
90 Verein super; Älteste der Jugendlichen
91 ist Austausch
92 seit vier Jahren Jugendgruppe, mehrmals/Jahr Treffen
93 Austausch wichtig
94 über Probleme reden, Tipps geben, Schule, Beruf
95 weitergeben, was für Möglichkeiten existieren
96 für gesamte Gruppe
F2
97 wenn mehr finanzielle Unterstützung, mehr möglich
98 mangelt an dem
99 da wenig Mitglieder, Kinderfreizeit unmöglich
110 wenig Mitglieder kommen zur Versammlung, viele betroffen
111 jetzt Versuch auf Europaebene
112 internationaler Zusammenschluss
113 nicht in verschiedenen Ländern die gleichen Dinge machen
114 z. B. hier Doktorarbeit zu bestimmtem Thema
115 parallel in Holland; doof
116 jetzt gemeinsamen Finanzplan machen
117 positiv
118 mehr Mitglieder, mehr EU-Zuschüsse
119 Forschung nur länderübergreifend möglich
FI
120 amerikanischer Verein macht viel
121 alle Blut gespendet, um Genetik der Erkrankung festzustellen
122 bisher kein Resultat
123 in Amerika wird Syndrom beforscht
124 noch weitere Länderkontakte
125 internationale Zusammenarbeit groß
126 Holländer kommen zur Versammlung
127 Belgier, Engländer, Amerikaner kommen
128 ein Mitglied war auch in Amerika
129 Zusammenarbeit groß, gut
F4
130 Syndrom wird in Berlin erforscht
131 sind fleißig
132 Gruppe hat Kontakte in Schweiz und Österreich
133 kommen immer zu Treffen
134 in Amerika wird viel geforscht
135 meisten Infos in Englisch, kann Problem sein
136 geht aber mittlerweile

Satzfassung gekürzt

FI

1 Mitglied in Interessengemeinschaft Y-Syndrom

2 passt nicht richtig ins Krankheitsbild, weil wenig betroffen
3 jüngere Kinder in Gruppe richtig betroffen
7 steht ziemlich allein
8 eigenes Leben normal
9 durch Syndrom Einschränkungen, aber normal leben
11 selbst Mitglied einer SHG
12 Eltern waren Mitgründer der Gruppe
13 damals vier/fünf Familien
14 heute 100 Familien bundesweit
15 meist junge Familien, kleine Kinder
16 vier/fünf ältere
17 SHG bringt was
18 haben sie aufgebaut
19 als sie jung, keine Gruppe vorhanden
20 erst Treffen, dann zusammengeschlossen
21 war gut
22 Vorteile von Mitgliedschaft
23 auf Jahresversammlung immer neue Vorträge
28 gut, dass es SHG gibt
29 Kontakt mit anderen, die gleiche Erfahrungen haben
30 kann junge Familien unterstützen
32 Eltern wussten nicht, was sie machen sollten
33 wussten nicht, ob sie die Einzigen mit Syndrom
34 daher SHG wichtig
35 Austausch von Informationen, Erfahrungen
F2
36 Mitglied in Vereinigung K
37 in Deutschland seltene Krankheit
38 ca 1.600 Leute, zwei Drittel wissen nichts von eigener Erkrankung
39 von übrigen werden ca. 400 erreicht
40 Verein besteht seit 5 ½ Jahren
41 als Diagnose bekommen, über Links im Internet Vereinigung gefunden
42 Krankheit vererblich, Vater und Bruder auch krank
43 Mutter beratendes Mitglied
44 sie Auslandsbeauftragte, selber Junior-Auslandsbeauftragte
45 war beim Weltkongress und Europatreffen
46 immer dabei
47 hilft
48 zu Anfang mehr geholfen, da noch nichts über Krankheit gewusst
49 SHG hat Beirat von Ärzten, behandeln und forschen
50 schön, Neues zu lernen, nach und nach selbst Experte
51 jetzt nicht mehr viel lernen, nur neuen Mitgliedern helfen
52 eigentlich schade
53 durch Auslandskontakte viele Leute getroffen
54 in Gruppe die einzige in dem Alter
55 bisschen allein; in amerikanischer Gruppe Leute im gleichen Alter, Austausch mit denen
56 ist schön
F3
57 Mitglied einer Gruppe für Organfehlbildung

58 jedes Mitglied hat individuelle Beeinträchtigungen
59 selber fehlen Organe, sind fehlgebildet, nur teilweise vorhanden, liegen an falscher Stelle
74 seit neuntem Lebensjahr Mitglied
75 Gruppe immer gut geholfen, weil gute Sachen vorgeschlagen
77 viele Betroffene im gleichen Alter
78 gut unterhalten, gut austauschen
79 wie in Schule, was mit Mobbing
80 Austausch
81 zur Zeit sehr tätig im Verein
82 bei allen Kongressen, Betreuerin bei Jugendfreizeit
83 möchte mehr Engagement, weil spannend, anderen zu helfen
FI, F2, F3, F4
84 SHG sinnvoll und unterstützenswert
FI
85 kann Erfahrungen weitergeben; das wichtig
F4
86 seit fünf Jahren im Verein
87 seit Geburt krank
88 bis vor ca. fünf Jahren nichts von Verein gewusst
89 Infos dürftig
90 Verein super; Älteste der Jugendlichen
91 ist Austausch
92 seit vier Jahren Jugendgruppe, mehrmals/Jahr Treffen
94 über Probleme reden, Tipps geben, Schule, Beruf
95 weitergeben, was für Möglichkeiten existieren
96 für gesamte Gruppe
F2
97 wenn mehr finanzielle Unterstützung, mehr möglich
98 mangelt an dem
99 da wenig Mitglieder, Kinderfreizeit unmöglich
110 wenig Mitglieder kommen zur Versammlung,; viele betroffen
111 jetzt Versuch auf Europaebene
112 internationaler Zusammenschluss
113 nicht in verschiedenen Ländern die gleichen Dinge machen
116 jetzt gemeinsamen Finanzplan machen
117 positiv
118 mehr Mitglieder, mehr EU-Zuschüsse
119 Forschung nur länderübergreifend möglich
FI
120 amerikanischer Verein macht viel
123 in Amerika wird Syndrom beforscht
124 noch weitere Länderkontakte
125 internationale Zusammenarbeit groß
126 Holländer kommen zur Versammlung
127 Belgier, Engländer, Amerikaner kommen
F4
130 Syndrom wird in Berlin erforscht
131 sind fleißig
132 Gruppe hat Kontakte in Schweiz und Österreich

133 kommen immer zu Treffen
134 in Amerika wird viel geforscht
135 meisten Infos in Englisch, kann Problem sein

Interview mit G

G: (1) Ich bin ein Gründungsmitglied des Verbandes. Aphasie ist eine Sprachstörung nach einem Schlaganfall oder nach einem Gehirntumor, dem aber meist doch ein Schlaganfall folgt. Da für den Schlaganfall soviel getan wird, für die Aphasie, die Sprachstörung so wenig, haben wir uns damals zusammengeschlossen.

Bei uns melden sich zuerst die Angehörigen, weil der Patient nach dem Schlaganfall gar nicht sprechen kann. Die Angehörigen wissen nicht, was Aphasie ist und müssen deshalb erst einmal Aufklärung haben. Sie sind oft alleingelassen. Am Anfang sind die Freunde alle da, die Verwandtschaft und alle, und nach und nach werden sie alleine gelassen. Daher suchen sie eine Selbsthilfegruppe. Dort sind Gleichgesinnte oder Gleichbetroffene und alle haben die gleichen Probleme. Die schlimmsten Probleme sind eben diese Sprachstörungen. Sie müssen sich vorstellen, heute sind Sie gesund und morgen kriegen Sie einen Schlaganfall. Das ist schon schlimm genug, dass Sie die Lähmung haben, aber dass dann auch noch die Sprache weg ist, ist besonders schlimm. Und im Kopf ist alles klar, Sie können klar denken. Sie wissen auch, was Sie antworten möchten, aber Sie kriegen es gar nicht raus. Die Angehörigen, die das nicht wissen fragen immer, was hast Du? Warum sagst Du nichts? Sie sind verzweifelt. Es entwickeln sich Spannungen zwischen Patienten und Angehörigen, weil er alles im Kopf weiß, alles hört und alles versteht, aber nicht antworten kann. Und der Angehörige, der nicht weiß, dass der Patient hundertprozentig klar denken kann, versteht das nicht. Deshalb kommen sie zu uns. Es geht erst einmal um Aufklärung. Die Leute rufen erst einmal an. Die Sozialarbeiter geben die Information, dass es hier eine Gruppe gibt. Manchmal, wenn die Angehörigen anrufen, ist der Patient noch in der Klinik. Es geht um Hilfe. Die Ärzte haben wenig Zeit. Wir laden die Leute in die Gruppe ein und dann reden Sie miteinander. Die Angehörigen unter sich. Wir versuchen auch, die Patienten zum Sprechen zu ermuntern. Im Krankenhaus bekommen sie direkt die Sprachtherapie. Dadurch fangen sie wieder an zu sprechen. Aber auch nicht richtig. Manchmal kriegen sie die Wörter, die sie sagen wollen, nicht raus. Anstatt Tisch sagen sie Stuhl. Sie sagen immer verwandte Wörter zu dem, was sie meinen. Wenn sie dann in einer Selbsthilfegruppe sind, fühlen sie sich wohl, sowohl die Angehörigen, als auch die Aphasiker. Zum einen sehen sie, dass andere die gleichen Probleme haben, andererseits fördern wir ja die Sprache. Das ist das Allgemeine.

Wir haben über 200 Selbsthilfegruppen im ganzen Bundesgebiet. Davon sind über 50 in Nordrhein-Westfalen. Jede Gruppe ist anders, so wie sie sich formen. Wir sind die erste Gruppe, die es überhaupt gab. Sie ist aus der Landesklinik entstanden. Wir treffen uns als einzige Gruppe immer sonntags. Das hat so angefangen und ist so geblieben. Andere Gruppen machen auch Therapie, Gruppentherapie. Da zahlt die Krankenkasse schon mal einen Logopäden, der mal eine Dreiviertelstunde kommt. Manche haben auch Computer und machen Computer-Therapie. Jede Gruppe ist anders, formiert sich anders. (39)

Interviewer: Wie sind Sie selbst dazu gekommen?

G: (40) Ich war Witwe und hatte zwei kleine Kinder und ein Auto. Mein Nachbar hatte einen Schlaganfall und die hatten kein Auto. Ich habe dann seine Frau immer ins Krankenhaus gefahren. Früher musste man wegen der

Sprachtherapie drei Monate in der Klinik bleiben. Die in der Nähe wohnten, konnten am Wochenende nach Hause fahren und konnten Besuch bekommen. Dann traf man sich alle sechs Wochen und es war so schön, dass wir gesagt haben, machen wir einen Verein. Da hier damals die einzige Klinik war, die Sprachtherapie machte, kamen sie aus ganz Deutschland. In Würzburg, Hamburg, Hannover, Essen wollten sich neue Gruppen bilden, aber wollten auch alle mit uns in Kontakt bleiben. Darum haben wir gedacht, machen wir einen Bundesverband, dann sind ja alle unter einem Dach. Jetzt haben wir einen Bundesverband, Landesverbände und eben Gruppen.

Manche kommen ein paarmal und dann bleiben sie weg. Manche bleiben, weil sie sich wohlfühlen. Man erfährt nicht alles an einem Tag. So nach und nach. Wenn die Patienten, die gar nicht sprechen können, in die Gruppe kommen, dann sehen sie andere Patienten, die ihnen sagen, dass sie früher auch nicht sprechen konnten. Für zwei, drei Wochen oder zwei, drei Monate. Und nach und nach geht es. Dann schöpfen sie auch ein bisschen Hoffnung wieder. Und je öfter sie kommen und durch die Therapie, sprechen sie besser. Denn zuhause sprechen die ja kaum. Wenn die so um die 30/40 Jahre alt sind, dann geht der Partner arbeiten und sie sind den ganzen Tag alleine gelassen. Sie hören Radio und sehen Fernsehen, aber das Sprechen bleibt aus. Wenn sie in die Gruppe kommen, müssen wir sie manchmal von den Angehörigen trennen, weil der Angehörige immer versucht, ihm zu helfen. Sie sollen aber selbst sprechen. Denn wenn man denen immer das Wort wegnimmt, dann reden sie ja nicht mehr. Der Aphasiker denkt, was der sagt, brauche ich nicht mehr zu sagen. Dann blamiere ich mich auch nicht! Aber sie müssen lernen, dass sie sich ruhig blamieren können, dass sie etwas Falsches sagen können, ohne dass es eine Bedeutung hat. (72)

Interviewer: Warum machen Sie das?

G: (73) Warum? Um helfen zu wollen. Jetzt bin ich schon über dreißig Jahre dabei, bin ja praktisch mit denen verheiratet. Die Kinder sind groß, aus dem Haus. Ich wollte in der Gemeinde nicht arbeiten, weil sie mich dann immer geholt hätten. Ich bin ein Helfertyp. Wenn man mich ruft, springe ich. Ich dachte, dieser Verein ist in X und ich wohne in Y. Nach und nach ist man dabei. Dann habe ich bei der KISS angefangen. Die KISS hilft Selbsthilfegruppen sehr viel, Raum zu finden, bei den Krankenkassen und anderen Problemen. Wir brauchen die KISS eigentlich nicht, denn wir haben ja den Bundesverband, den Regionalverband, die die Gruppenleiter schulen. Aber unser Landesverband sitzt in Essen und unser Bundesverband sitzt in Würzburg. Aber das, was hier vor Ort geschieht, das wissen wir ja nur über die KISS. So bin ich dageblieben und bin jetzt auch im Bundesverband. Sie sagen, dass ich das Urgestein bin. Ich hätte mir das auch nie träumen lassen. Ich bin ja auch gar nicht aus Deutschland, bin aus X, aber ich war schon immer sozial engagiert. (90)

Interviewer: Gibt es etwas, was Sie verändern würden, wenn Sie es könnten?

G: (91) Nein. Vielleicht Kleinigkeiten. Aber die anderen wollen immer etwas verändern. Mich stört auch bei den Verbänden, dass sie alle so professionell sind. Fast nichts mehr ist menschlich, alles ist nur Geld. Das Menschliche bleibt manchmal auf der Strecke. Unser Bundesverband wird ja vom Bund unterstützt, weil der nicht so viele Mitglieder hat. Aber alle, die da arbeiten, sind bezahlte Kräfte, die mit der Krankheit praktisch nichts mehr zu tun haben. Sie sind zwar Sozialpädagogen und was weiß ich, aber von der eigentlichen

Krankheit haben sie nicht soviel Ahnung. Sie haben immer so große Worte, aber die eigentliche Arbeit tun die Ehrenamtlichen, die Gruppenleiter, die Landesverbände, die noch kein Geld vom Staat kriegen, die wirklich nur anderen helfen wollen. Das sind wirkliche Helden!

Ich finde es sehr gut, wenn ein Angehöriger eine Gruppe leitet. Manchmal, wenn ein Aphasiker wieder die Sprache beherrscht, wenn auch nicht hundertprozentig und dann eine Gruppe gründet oder bildet, macht er das super. Der Aphasiker kann durch seine Lähmung und die Sprache nicht arbeiten gehen. Aber er fühlt sich gut. Und wenn er dann eine Gruppe leitet, kann er sagen, ich kann beweisen, dass ich noch etwas kann. Das ist sehr wichtig für seine Rehabilitation. Das ist Selbsthilfe für ihn und für andere. Die Mitglieder kommen und sehen, wie weit man mit dem Willen kommen kann.

Ich habe festgestellt, dass, je höher der Lebensstandard, die Berufsausbildung, der Beruf war, desto niedriger fühlt sich der Aphasiker. Ein Ausbilder bei der Polizei z. B., der gewohnt war zu reden und andere zu schulen, war plötzlich ohne Sprache. Er merkte, dass die Worte, die er sagte, oft nicht stimmten oder er sagte etwas Falsches oder nur die Hälfte. Und dann verschließen sie sich, dann wollen sie nicht mehr. Es ist nicht so, dass sie es nicht wieder lernen könnten. Sie können es, aber weil sie vorher so gut waren, schämen sie sich. Und dann beschließen sie, lieber kein Wort zu sagen. Und das ist schade, denn wenn sie dann Mut fassen würden, würde noch etwas werden. Deswegen trennen wir, wenn wir Auflüge machen, oder feiern. Dann sagen die Angehörigen, er kann doch sprechen. Dann war er ja unter Aphasikern, die anderen verstehen ihn. Dann brauchte er sich nicht zu schämen. Während mit seinen Angehörigen, seinen Freunden ...

Auch spüren die Angehörigen, dass der Patient durch seine Sprachstörung immer ungeduldiger wird. Wenn er etwas sagen will und es so nicht rauskommt, dann wird er böse. Zwar mit sich selbst, aber das versteht der Angehörige nicht. Sie denken, er ist auch mit ihnen böse. Das sind schon sehr viele Probleme. Die Angehörigen brauchen genauso viel Hilfe, wie der Aphasiker selbst.

Unsere Selbsthilfegruppe unterscheidet sich daher sehr von anderen. Ob nun Rheumaliga oder die nur Schlaganfallgeschädigten, die nur links behindert sind, die gelähmt sind, die haben die Sprache ja. Sie müssen es sich selbst vorstellen, dass Sie nicht mehr sprechen können. Durch die Lähmung, weil sie ja rechts gelähmt sind, müssen Sie mit der linken Hand schreiben lernen. Das fällt nicht allen leicht. Wir haben das Problem, dass viele Spannungen in der Ehe oder zwischen den Partnern durch dieses Problem bestehen. Sie wollen sich gegenseitig helfen. Sie kann ohne ihn nicht, er kann ohne sie nicht. Manchmal aber ist die Spannung so groß, dass der Angehörige nicht mehr weiß, was er machen soll. Manche haben sich hinterher getrennt. Wenn sie älter sind, bleiben sie zusammen. Wenn sie jünger sind und die Spannungen so groß sind, haben sie ein schweres Los. Für die Gelähmten und die Behinderten wird so viel gemacht, aber unsere haben es wirklich sehr, sehr schwer. Wir versuchen in die Öffentlichkeit zu gehen, obwohl sich manche schämen. Weil sie gelähmt sind und dann beim Essen schlabbern. Wenn wir im Restaurant sind, haben wir bisher wenig Probleme gehabt. Wir gehen natürlich dahin, wo keine Treppen sind, wo man gemütlich sitzen kann, ohne all zu viele Leute drum herum. Das ist unsere Art der Rehabilitation. Wir versuchen, die Betroffenen in das Leben, in die Gesellschaft zurückzuführen. Wir machen

auch Fahrten, wo man nicht so viel laufen muss. Wir sind nach Paris, Brügge, Rothenburg ob der Tauber gefahren. Wir haben wenig Rollstuhlfahrer, aber das Laufen ist wegen der Lähmung doch schwer. Demnächst haben wir 30-jähriges Jubiläum in Potsdam. Da versuchen wir auch, dass sie viel sehen und nicht so viel laufen müssen. (151)

Interviewer: Wenn Sie einen Wunsch hätten?

G: (152) Schwer zu sagen. Ja, dass sich viel mehr Jüngere der Gruppe annehmen würden. Alle Gruppen werden von Älteren geführt. Es gibt keine Nachkommen und die Gruppen gehen dann kaputt. Die bleiben bis zum Letzten zusammen und dann? Wir haben zwar eine Gruppe für junge Aphasiker gegründet, aber weil das so wenig sind, sind auch Fünfzig- und Sechzigjährige dabei. Es gibt zwar junge Leute, die wollen. Aber wenn sie die Arbeit sehen, ziehen sie sich zurück. Es ist die Arbeit. Aber ich bin ja auch im Vorstand des Landesverbands. Man will da den Gruppen immer diktieren, will Richtlinien festlegen. Aber die Gruppen gründen sich freiwillig und da muss man auch ein wenig freie Hand lassen. Sonst geht alles kaputt. Das ist es, was die jungen Leute abschreckt. Wenn die nachher die Vorschriften alle bekommen, dann sagen alle nein, so viel Verantwortung will ich nicht tragen. In meiner Gruppe trage ich die Verantwortung, aber wir besprechen immer alles zusammen, was wir machen wollen. Wer an einem Seminar teilnehmen will, oder wenn wir eine Fahrt machen, müssen alle sagen, wo sie hinwollen. Es ist nicht so, dass ich alle Entscheidungen alleine treffe. Und die meisten machen es so. Es gibt aber auch Gruppen, wo der Gruppenleiter das Sagen haben will. Den anderen gefällt es nicht und dann geht die Gruppe auseinander. Und wenn der Gruppenleiter wegen Krankheit oder Alter die Gruppe abgibt, geht sie auch manchmal auseinander. Oder weil der neue Gruppenleiter einen anderen Stil einführen will. Die Mitglieder aber sind an den alten Stil gewöhnt.

Ich ändere in meiner Gruppe nichts. Alles ist so, wie am Anfang und es wird so bleiben!(177)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Gründungsmitglied
- 2 Aphasie Sprachstörung nach Schlaganfall
- 3 wenig für Aphasiker getan, deshalb zusammengeschlossen
- 4 erst melden sich Angehörige
- 5 brauchen Aufklärung
- 6 oft allein gelassen
- 7 am Anfang Freunde, Verwandte da, dann allein
- 8 suchen SHG
- 9 Gleichgesinnte, Gleichbetroffene
- 10 Sprachstörungen schlimmste Probleme
- 11 heute gesund, morgen Schlaganfall
- 12 Lähmung und Sprache weg
- 13 Kopf klar, nicht reden können
- 14 Angehörigen wissen das nicht, fragen, was los sei
- 15 sind verzweifelt
- 16 Spannungen, weil Kopf klar, macht nicht den Anschein

- 17 Angehöriger kommt in SHG
- 18 wollen Aufklärung
- 19 erst Telefonat
- 20 Infos zur Gruppe
- 21 manchmal Patient noch in Klinik
- 22 geht um Hilfe
- 23 Ärzte wenig Zeit
- 24 Angehörige in Gruppe einladen
- 25 Angehörige unter sich
- 26 Patienten sollen sprechen
- 27 im Krankenhaus Sprachtherapie
- 28 wieder Beginn des Sprechens
- 29 nicht richtig
- 30 Wörter kommen nicht richtig raus
- 31 Tisch anstatt Stuhl
- 32 verwandte Wörter
- 33 in SHG fühlen sich Patienten, Angehörige wohl
- 34 andere gleichen Probleme, Förderung
- 35 das das Allgemeine
- 36 über 200 SHG in Deutschland
- 37 über 50 in NRW
- 38 jede Gruppe anders
- 39 ihre ist erste Gruppe
- 40 aus Landeslinik entstanden
- 41 Treffen sonntags
- 42 ist so geblieben
- 43 andere Gruppen machen Therapie, Logopädie
- 44 Kasse zahlt mal Logopäden
- 45 manche Gruppen haben Computer
- 46 jede Gruppe anders
- 47 war Witwe, hatte Kinder, Auto
- 48 Nachbar Schlaganfall, kein Auto
- 49 Frau ins Krankenhaus gefahren
- 50 früher immer drei Monate in Klinik
- 51 wer in Nähe wohnte, nach Hause am Wochenende
- 52 danach Treffen alle sechs Wochen – Verein gemacht
- 53 kamen aus ganz Deutschland
- 54 Bundesverband gegründet
- 55 jetzt Bundesverband, Landesverbände, Gruppen
- 56 manche kommen nur paar Male
- 57 manche bleiben, weil wohl fühlen
- 58 nicht alle Umstände an einem Tag zu erfahren
- 59 nach und nach
- 60 Patienten können nicht sprechen, sehen andere, die früher auch sprachlos waren
- 61 für Wochen, Monate
- 62 nach und nach geht es
- 63 schöpfen Hoffnung
- 64 dann immer besser
- 65 reden zuhause kaum

66 Partner geht arbeiten, selber nur TV, Radio
67 in Gruppen Angehörige von Patienten trennen, weil immer helfen wollen
68 sollen selbst sprechen
69 wenn Hilfe, reden sie nicht
70 denken, wenn der redet braucht selbst nicht
71 wollen sich nicht blamieren
72 müssen lernen, dass das keine Bedeutung hat
73 warum selbst beteiligt?
74 will helfen
75 über dreißig Jahre dabei
76 Kinder aus dem Haus
77 in Gemeinde nicht gearbeitet, zu verfügbar
78 Helfertyp
79 springt, wenn gerufen
80 Verein dort, Wohnung hier
81 nach und nach dabei
82 bei KISS angefangen
83 KISS hilft SHG viel
84 brauchen KISS wenig
85 Landesverband weit weg, Bundesverband noch weiter
86 was vor Ort, weiß nur KISS
87 Mitglied im Bundesverband
88 ist Urgestein
89 nie träumen lassen
90 schon immer engagiert
91 will nichts ändern
92 nur Kleinigkeiten
93 andere wollen immer verändern
94 stört, dass Verbände sehr professionell
95 nichts menschlich, nur Geld
96 Menschliches bleibt oft auf Strecke
97 Bundesverband vom Bund unterstützt
98 bezahlte Kräfte, die nichts mit Krankheit zu tun haben
99 Sozialpädagogen aber von Krankheit wenig Ahnung
100 große Worte, Arbeit aber Ehrenamtliche
101 das wahre Helden
102 gut, wenn Angehöriger Gruppe leitet
103 wenn Aphasiker Gruppe leitet, super
104 Aphasiker durch Lähmung nicht arbeiten
105 fühlt sich gut
106 wenn Gruppe leitete, beweisen, dass er was kann
107 wichtig für Rehabilitation
108 Selbsthilfe für ihn und andere
109 Mitglieder sehen, wie weit man kommen kann
110 je höher Lebensstandard, Berufsausbildung, desto größer Absturz
111 früherer Ausbilder plötzlich ohne Sprache
112 machte viele Fehler
113 wollte nicht mehr reden
114 könnten es lernen
115 schämen sich

116 beschließen zu schweigen
117 schade, weil nur Mut gebraucht
118 deswegen Angehörige und Patienten trennen
119 Angehörige sagen, dass Patient doch sprechen kann
120 weil unter anderen Aphasikern
121 braucht sich nicht zu schämen
122 aber mit Angehörigen, Freunden
123 Patient wird ungeduldig
124 wird böse über eigenes Unvermögen
125 Angehöriger versteht nicht
126 denken, mit ihnen böse
127 viele Probleme
128 Angehörigen brauchen auch Hilfe
129 eigene SHG unterscheidet sich von anderen
130 egal ob Rheumaliga oder andere Geschädigte
131 Patienten müssen mit linker Hand schreiben lernen
132 fällt nicht leicht
133 in vielen Ehen dann Spannungen
134 wollen sich gegenseitig helfen
135 keiner kann ohne anderen
136 manchmal Spannung sehr groß
137 manche trennen sich
138 wenn älter, zusammen bleiben
139 wenn jünger, schweres Los
140 eigenes Klientel hat es schwer
141 versuchen in Öffentlichkeit zu gehen, schämen sich
142 weil durch Lähmung gehandicapt
143 im Restaurant wenig Probleme
144 dahin, wo wenig Treppen, wenig Leute
145 Rehabilitation
146 Versuche, Betroffene wieder in Leben, Gesellschaft zu führen
147 machen Fahrten
148 an vielen Orten gewesen
149 wenig Rollstuhlfahrer, Laufen schwer
150 bald Jubiläum
151 viele wenig laufen, aber viel sehen dort
152 ob Wunsch?
153 mehr Jüngere sollten sich engagieren
154 alle Gruppenleiter älter
155 keine Nachkommen, Gruppen kaputt
156 bis Schluss zusammen und dann kaputt
157 Gruppe für junge Aphasiker, aber wenig Mitglieder
158 junge Leute wollen
159 wenn Arbeit sehen, Rückzug
160 ist Arbeit
161 selbst im Landesvorstand
162 dort immer Gruppen diktieren, immer Vorschriften
163 muss aber freie Hand lassen
164 sonst alles kaputt
165 schreckt junge Leute ab

- 166 bekommen zu viele Vorschriften und lehnen ab
- 167 in eigener Gruppe immer alles besprechen
- 168 alle bestimmen zusammen
- 169 trifft nicht alle Entscheidungen alleine
- 170 meisten machen so
- 171 in manchen Gruppen wollen Gruppenleiter das Sagen
- 172 wenn Mitgliedern das nicht gefällt, Gruppe kaputt
- 173 wenn Gruppenleiter krank oder alt, manche Gruppen kaputt
- 174 vielleicht hat neuer Gruppenleiter anderen Stil
- 175 Mitglieder an alten Stil gewöhnt
- 176 selbst ändert in Gruppe nichts
- 177 alles ist, wie es war

Satzfassung gekürzt

- 1 Gründungsmitglied
- 2 Aphasie Sprachstörung nach Schlaganfall
- 3 wenig für Aphasiker getan, deshalb zusammengeschlossen
- 4 erst melden sich Angehörige
- 5 brauchen Aufklärung
- 6 oft allein gelassen
- 8 suchen SHG
- 9 Gleichgesinnte, Gleichbetroffene
- 13 Kopf klar, nicht reden können
- 14 Angehörigen wissen das nicht, fragen, was los sei
- 15 sind verzweifelt
- 16 Spannungen, weil Kopf klar, macht nicht den Anschein
- 17 Angehöriger kommt in SHG
- 19 erst Telefonat
- 20 Infos zur Gruppe
- 22 geht um Hilfe
- 23 Ärzte wenig Zeit
- 25 Angehörige unter sich
- 26 Patienten sollen sprechen
- 33 in SHG fühlen sich Patienten, Angehörige wohl
- 34 andere gleichen Probleme, Förderung
- 36 über 200 SHG in Deutschland
- 37 über 50 in NRW
- 38 jede Gruppe anders
- 39 ihre ist erste Gruppe
- 40 aus Landeslinik entstanden
- 43 andere Gruppen machen Therapie, Logopädie
- 47 war Witwe, hatte Kinder, Auto
- 48 Nachbar Schlaganfall, kein Auto
- 49 Frau ins Krankenhaus gefahren
- 52 danach Treffen alle sechs Wochen – Verein gemacht
- 53 kamen aus ganz Deutschland
- 54 Bundesverband gegründet
- 55 jetzt Bundesverband, Landesverbände, Gruppen
- 56 manche kommen nur paar Male
- 57 manche bleiben, weil wohl fühlen

58 nicht alle Umstände an einem Tag zu erfahren
60 Patienten können nicht sprechen, sehen andere, die früher auch sprachlos waren
62 nach und nach geht es
63 schöpfen Hoffnung
65 reden zuhause kaum
66 Partner geht arbeiten, selber nur TV, Radio
67 in Gruppen Angehörige von Patienten trennen, weil immer helfen wollen
68 sollen selbst sprechen
69 wenn Hilfe, reden sie nicht
70 denken, wenn der redet braucht selbst nicht
71 wollen sich nicht blamieren
72 müssen lernen, dass das keine Bedeutung hat
73 warum selbst beteiligt?
74 will helfen
75 über dreißig Jahre dabei
82 bei KISS angefangen
83 KISS hilft SHG viel
85 Landesverband weit weg, Bundesverband noch weiter
86 was vor Ort, weiß nur KISS
87 Mitglied im Bundesverband
91 will nichts ändern
92 nur Kleinigkeiten
93 andere wollen immer verändern
94 stört, dass Verbände sehr professionell
95 nichts menschlich, nur Geld
96 Menschliches bleibt oft auf Strecke
97 Bundesverband vom Bund unterstützt
98 bezahlte Kräfte, die nichts mit Krankheit zu tun haben
99 Sozialpädagogen aber von Krankheit wenig Ahnung
100 große Worte, Arbeit aber Ehrenamtliche
101 das wahre Helden
102 gut, wenn Angehöriger Gruppe leitet
103 wenn Aphasiker Gruppe leitet, super
104 Aphasiker durch Lähmung nicht arbeiten
106 wenn Gruppe leitete, beweisen, dass er was kann
107 wichtig für Rehabilitation
108 Selbsthilfe für ihn und andere
109 Mitglieder sehen, wie weit man kommen kann
119 Angehörige sagen, dass Patient doch sprechen kann
120 weil unter anderen Aphasikern
121 braucht sich nicht zu schämen
123 Patient wird ungeduldig
124 wird böse über eigenes Unvermögen
125 Angehöriger versteht nicht
128 Angehörigen brauchen auch Hilfe
129 eigene SHG unterscheidet sich von anderen
133 in vielen Ehen dann Spannungen
134 wollen sich gegenseitig helfen
135 keiner kann ohne anderen

141 versuchen in Öffentlichkeit zu gehen, schämen sich
146 Versuche, Betroffene wieder in Leben, Gesellschaft zu führen
147 machen Fahrten
153 mehr Jüngere sollten sich engagieren
155 keine Nachkommen, Gruppen kaputt
156 bis Schluss zusammen und dann kaputt
157 Gruppe für junge Aphasiker, aber wenig Mitglieder
158 junge Leute wollen
159 wenn Arbeit sehen, Rückzug
160 ist Arbeit
161 selbst im Landesvorstand
162 dort immer Gruppen diktieren, immer Vorschriften
163 muss aber freie Hand lassen
164 sonst alles kaputt
165 schreckt junge Leute ab
166 bekommen zu viele Vorschriften und lehnen ab
167 in eigener Gruppe immer alles besprechen
171 in manchen Gruppen wollen Gruppenleiter das Sagen
172 wenn Mitgliedern das nicht gefällt, Gruppe kaputt
173 wenn Gruppenleiter krank oder alt, manche Gruppen kaputt
174 vielleicht hat neuer Gruppenleiter anderen Stil
175 Mitglieder an alten Stil gewöhnt
176 selbst ändert in Gruppe nicht

Interview mit H1, H2

H1: (1) Mir hilft es, im Heute zu leben und zu meinem Heute-Leben gehört, dass ich mutig und auch offen ausspreche, oder mich auch so vorstelle: Ich heiße H1. und bin alkoholkrank. Ich hatte mal die lustige Geschichte, dass ein Enkelkind sagte: „Großmama, Du hast ja doch zwei Vornamen.“ „Nein“ „Doch, Dein zweiter Vorname ist Alkoholikerin.“ Er hatte mitbekommen, dass ich das im vertrauten Kreis gesagt hatte.

Wenn ich sage, dass ich Alkoholikerin bin, heißt das für mich, dass ich mich dadurch als Person bejahe. Und das ist Voraussetzung dafür, zum Alkohol „nein“ zu sagen. Zu Alkohol und Drogen auf der Ebene von Alkohol, also dass ich nicht anstatt Alkohol Pillen nehme. In den Selbsthilfegruppen, die ich besuche, wird es sehr liebevoll ausgesprochen – ich will darauf achten, dass ich nicht Pille mit Pille austausche. Die sind wie Brüderchen und Schwesterchen. Ich will achtsam sein, keine Drogen zu mir zu nehmen, um mich auf dieser Basis zu bejahen.

Ich habe viele Jahre meiner Kindheit und Jugend den Alkohol kennengelernt. Aber für mich war wichtig, Alkohol brauche ich nicht. Ich habe aus der Jugendzeit eine ganz kurze Erfahrung, dass der Alkohol ein Genussmittel ist, dass er Freude gemacht hat.

Ich habe relativ spät angefangen zu trinken, da war ich schon verheiratet, hatte drei Kinder. Ich merkte, der Alkohol verändert mich, dass ich nicht mehr so nervös bin, so angstbesetzt, unsicher, gehemmt. Der machte mich freier und ich bin vielleicht die Frau, die ich gern sein möchte. Ich erkannte dann, dass ich sehr schnell gesteigert habe und dass ich dann eben nicht die Frau bin, die ich gern sein möchte. Ich verlernte, mich zu achten und lieb zu haben. Das hat der Missbrauch von Alkohol bei mir bewirkt und das hat mich verzweifelt und unglücklich gemacht. Ich hatte versteckte und direkte Hilfsangebote von meinem Mann. Ich habe sechs Geschwister. Eine Schwester hat viel mit mir geredet und sagte, lass Dir helfen! Mein jüngster Bruder, der Arzt ist, hat gesagt, Du musst Dir helfen lassen! Meine Antwort war, ich schämte mich ja, nein, ich brauche die Hilfe von außen nicht, ich weiß schon wie und was. Ich kann mir selber helfen, ich brauche niemand anderen! Aber das war nicht wahr. Ich war hilflos, machtlos, verzweifelt, verzagt, scham- und schuldbehaftet. Ich fühlte mich wie auf einem Karussell, das ich nicht mehr zum Anhalten bringe. Ich belog meinen Mann, die drei Kinder. Wenn der Alkoholpegel herunterging, wurde mir bewusst, dass ich gelogen hatte. Und ich wollte nicht mehr trinken, wollte ehrlich und wahrhaftig sein. Was hatte ich gestern angestellt, weiß ich gar nicht mehr alles. Dieses Denken tat so weh, Seele und Geist kamen so in Druck, dass ich das mit neuem Alkohol wettmachen musste. Unser Zusammenleben gestaltete sich schwieriger. Wir sprachen darüber und ich hatte die Haltung, es zu verleugnen oder zu verharmlosen. Dann wurde mir klar, dass ich neben allen ja mich belog. Wieder waren der Druck und das Leiden so groß, dass ich es nicht aushielt. Es gab Situationen in meinem Leben, wo ich wusste, das halte ich nicht aus. Da bin ich zu klein, zu wenig, da konnte ich nur Alkohol, den ich wie eine Droge einsetzte, benutzen. Ich war hellhörig auf Tipps von Menschen, die mir gut wollten, oder auch nicht. Wenn Sie nervös sind und nicht schlafen können, trinken Sie doch ein Bier, das macht ruhiger oder zum Einschlafen ist Rotwein ideal oder haben Sie einen niedrigen Blutdruck, trinken Sie Sekt. Ich war sehr

hellhörig und habe das Gespräch so geführt, dass ich so einen Tipp bekam. Dann war es legitimiert, das schlechte Gewissen nicht mehr so groß. Ich besuche ja auch Selbsthilfegruppen im Gefängnis. In der jüngsten Gruppe sprachen wir nochmal davon im Austausch. Jeder redet von seinen Problemen oder Ängsten, dass man denkt, dass sich Probleme mit Alkohol lösen. Mit Humor und Erfahrung der Freunde, die schon länger trocken sind und sagen, ja, das war auch mein Irrtum. Ich habe erfahren, dass der Alkohol ein Lösungsmittel ist. Er löst Arbeitsverhältnisse, der löst Ehen, der löst meine Selbstachtung auf, aber die Problematik, wofür ich den Alkohol eingesetzt habe, die löst er nicht. Die Probleme werden nicht weniger, sondern mehr. Ein Symptom der Abhängigkeit, das ich entdeckte, war, der Alkohol schmeckt mir nicht. Ich trinke ihn nicht deshalb, sondern ich brauche ihn, um mich zu verändern. Aus vielfältigen Gründen, die alle nicht die Krankheit ausmachten, habe ich getrunken. Hauptsächlich, um Angst wegzumachen. Aus meiner heutigen Beziehung zu mir selbst weiß ich, dass ich, als ich nass war, so nenne ich die Zeit, in der ich Alkohol als Droge nutzte, nicht habe zugeben können, dass ich Angst hatte. Heute habe ich den Mut und die Freiheit zu sagen, das macht mir Angst oder davor habe ich Angst, aber ich will es probieren. Ich will meinen Mut, den ich ja auch besitze, einsetzen, um die Situation zu klären, zu bewältigen oder auch zu belassen. Ich kann das Problem nicht lösen. Ich bin nicht perfekt, ich darf Fehler machen! Das war wie ein Geschenk. Dass ich fehlerhaft sein darf. Manche Schwächen, merke ich heute, werden zu Stärken. Dazu habe ich die zwei Seiten, wie die der Hand oder einer Münze, die mir heute helfen, die Abstinenz und meine Ehrlichkeit. (57)

H2: (58) Ich habe die Frau geheiratet, weil mir bewusst war, ich kann keine bessere finden. Ich hatte schon so viele Freundinnen gehabt und endlich kam mir die in den Weg. Die musste es sein. Wir hatten ziemlich schnell drei Kinder. Im gleichen Jahr, in dem wir geheiratet haben, kam dann auch gleich unsere erste Tochter auf die Welt. Es war abgestimmt untereinander, dass wir viele Kinder haben wollten. Drei Kinder hatten wir bekommen und dann habe ich gemerkt, das ist zu viel für die Frau, das schafft sie nicht.

Wir kommen beide aus Süddeutschland. Nachdem ich schon drei Jahre hier lebte, sind wir ins Rheinland gezogen. Es war wie ein Schock für meine Frau, dass sie die Leute nicht verstanden hat. Die Leute haben hier eine andere Art, als die Schwaben. Die sagen „Du bist mir lieb und wert und komm doch mal vorbei“ und hinterher wissen sie nichts mehr davon. Sie haben das nicht unbedingt gemeint, was sie gesagt haben. Das war schon ein Schock für meine Frau und dann kam sie mit dem Dialekt nicht zurecht. Dann die Belastung der drei Kinder. Ich konnte recht wenig helfen, da ich ja den ganzen Tag in meinem Beruf tätig war. Ich habe das gespürt. Ich hätte es lieber anders gehabt, dass meine Frau nicht so belastet gewesen wäre. Was aber bei mir gar nicht im Kopf einkalkuliert war, dass meine Frau deshalb trinken würde. Ich bin zu Tode erschrocken, als ich nach einem kleinen Fest, das Freunde von uns im Turnverein, wo ich schon stark integriert war, gegeben hatten, dass meine Frau dort soviel getrunken hatte, dass es nicht mehr möglich war, sie ganz normal nach Hause zu bringen. Ich habe sie mehr geschleift, als an der Hand geführt. Sie hat sich ins Bad eingeschlossen, sowie wir zuhause waren. Da habe ich es mit der Angst zu tun bekommen und habe die Türe eingetreten, weil ich dachte, um Gottes Willen, was tut sie sich an? Das war das erste Mal, dass ich so etwas erlebt hatte. Ich kannte das von mir, dass ich manchmal zu

viel getrunken hatte, dass ich mir dann sagte, das darf nicht noch einmal passieren. Jetzt hörst Du aber auf mit dem Mist, so viel zu trinken, dass Du nachher einen Ballon hast! Ich konnte das dann auch abstellen. Aber hier war das ganz anders. Es hat sich gesteigert. Ich habe dem zugeschaut und war der Ansicht, dass sie doch so trinken sollte, wie ich, nämlich trinken und dann abrechnen, wo es zu viel wird. Abrechnen und nachhause gehen. Aber das ging ganz anders. Das war ein anderes Trinken als das, was ich von mir oder meinen Freunden kannte, mit denen ich während der Studienzeit gesoffen hatte, oder auch in der Ausbildung. Ich habe noch in einer Zeit die Ausbildung gemacht, wo Autofahren und Alkohol kein Vergehen waren. Ich war Zimmermann und alle haben getrunken. Meine Geschäftskollegen haben alle getrunken. Die einen haben Milch getrunken, die anderen haben Bier getrunken. Zum Teil auch über den Durst. Aber das war nichts Schlimmes und bei einem Mann war das sowieso etwas ganz anderes. Aber meine eigene Frau kam ans Trinken und hat weiter gemacht mit dem Trinken, ohne dass ich das zum Halten brachte. Ich wurde ab und zu mit meiner Frau eingeladen zum Richtfest. Da gab es nur Bier und Schnaps. Sie hat dann immer abgelehnt und ich habe gesagt „das kannst Du mir nicht antun. Wenn Du nicht mittrinkst, fallen wir direkt aus der Rolle, dann kann ich Dich nicht mehr mitnehmen!“ Dann haben wir zu Hause begonnen, das Trinken zu üben! Und als sie dann wirklich trank, nachher, kam ich mir vor, wie der Zauberlehrling. Ich wusste nicht mehr, wie ich es abgestellt bekommen würde und ich fragte mich, was ich angestellt hatte. Das Ganze ist gekommen, weil ich sie dazu verführt habe, mit mir zu trinken, mit mir trinken zu können. Es war paradox, geradezu grausam. Ich fühlte mich verantwortlich für das, was daneben ging und ich fand überhaupt keinen Weg, wie ich da weiterkam. Ich habe Flaschen gefunden und vor ihren Augen in den Ausguss geleert und nachts, wenn sie aufstand, sie war ja Spiegeltrinkerin, und drei Stockwerke tiefer in den Keller ging, um dort ihr Getränk zu finden, was sie dann brauchte, dann habe ich mir die Stelle gemerkt und bin am nächsten Tag runter und hab es vernichtet. Das brachte natürlich nichts, weil am übernächsten Tag die nächste Flasche da war. Nur am anderen Ort. Das ging nachher so weit, dass ich ihr mit meiner peniblen Suche nach Alkohol auf die Nerven ging und die Alkoholika dann im Garten und in den Nachbaranlagen versteckt wurden. Da hatte ich dann keinen Einfluss mehr drauf. Es hat mich fast verrückt gemacht. Ich hatte Angst um die Frau. Es war ja nicht nur meine Frau, sie war ja auch die Mutter von drei Kindern. Ich habe mir geschworen, ich werde damit fertig. Es gibt keine Möglichkeit mich daran zu hindern, ihr da rauszuhelfen. Und sonst niemand. Ich habe eine Mauer um unsere Familie gebaut und gesagt, da pfuscht mir niemand anderes mit rum. Ich bin derjenige, der es wieder ans Stoppen kriegt, weil es ja auch mit mir angefangen hatte. Das ging so lange, bis es halt nicht mehr ging. Eines schönen Tages habe ich mich vor sie hingestellt und habe ihr gesagt, dass ich ihrem Trinken gegenüber machtlos sei. Ich sagte, ich könne nicht mehr weiter, ich wüsste nichts mehr, ich würde das Problem abgeben. Unser Hausarzt damals war ihr Bruder. Den habe ich eingespannt, eine Entgiftung im Krankenhaus machen zu lassen. Das war für mich wirklich eine Entlastung. Endlich habe ich gesagt, dass wir ein Problem hatten. Dass jemand kam und sagte, ja, ich helfe Dir dabei. Dass jemand kam und sagte, ich finde den Weg, den Du noch nicht gefunden hast!

Es kam zu der Entgiftung und ich war tief enttäuscht, als ich merkte, dass in dem Krankenhaus nichts anderes als Distranerin gegeben wurde. Sonst überhaupt nichts. Der Arzt hatte mir bei der Verabschiedung ein kleines Fläschchen Antabus-Tabletten mitgegeben und mir genau erklärt: Sie müssen die jetzt jeden Tag Ihrer Frau geben, und wenn sie dann Alkohol trinkt, dann kann es zu Kreislaufkollaps oder zu anderen großen Schwierigkeiten kommen. Dann hört sie mit dem Trinken auf!

Ich habe den Waschzettel dann aufmerksam durchgelesen und beschlossen, sie ihr nicht zu geben. Ich wollte ihr nicht zumuten, ins Koma zu fallen oder Ähnliches, bloß weil sie vor dem Trinken Tabletten genommen hat. Mir war klar, dass sie, wenn sie trinken muss, trinken wird, egal, ob sie vorher Tabletten genommen hat, oder nicht. Es war dann eine zweite Entgiftung notwendig. Am Ende dieser Entgiftung bekam ich von einer Krankenschwester ein kleines Kärtchen zugesteckt mit dem Kommentar, „da können Sie Hilfe finden, Sie als der Mann von der Frau, die hier zur Entgiftung ist“. Es war eine AL-ANON-Gruppe. Ich bin in diese Gruppe gegangen, nicht allein, sondern ich hatte so einen Schiss, dass ich meinen Freund mitnahm. Wir sind dann dahin gepilgert, sind dann da rein, wo alle reingingen. Das war aber die AA-Gruppe. Der Mann, der an der Tür stand und nachher in der Therapieeinrichtung ihr Therapeut wurde, fragte mich „bist Du Alkoholiker oder hast Du Probleme mit Alkohol?“ „Nein, meine Frau hat Schwierigkeiten!“ Dann hat er mich in den anderen Raum geschickt. Da saß eine einzelne Frau, die erzählte, dass ihr Mann trinkt und sie nicht mehr weiter weiß und ich dachte „so kann es ja nicht gehen, das ist mir ja keine Hilfe. Das kenne ich ja alles, das kann ich ja auch erzählen. Was bringt mir das?“ Dann bin ich in keine Gruppe mehr gegangen.

Bevor es den Krankenhausaufenthalt gab, gab es den Hinweis von unserem Hausarzt, dass er ein paar ganz kompetente Psychotherapeuten kennt. Psychotherapeuten, die sich ganz toll mit dem Alkoholismus auskennen. Ich schöpfte dann eine Riesenhoffnung. Mit allen Kindern fahren wir dorthin. Meine Frau stieg aus und ich brachte sie noch zur Haustür, damit sie auch da hineingeht. Als sie zurückkam, hatte sie einen Cognacschwenker, auf dem Eichstrichen drauf waren. Diese guten Fachleute haben gesagt, „das machen Sie jetzt mit Ihrem Mann. Jeweils einen Eichstrich weniger einschenken. Bis zum Ende der Woche ist das Problem dann weg“. (155)

H1: (156) Ich habe eine andere Erinnerung. Der Arzt, der auch Psychotherapeut war, hat mir die Hausaufgabe gegeben, dieses Glas mitzunehmen und Buch zu führen über mein Leben, meine Nöte, die Situationen, in denen ich meine, trinken zu müssen. Dann soll ich ruhig trinken, aber soll festhalten, wie viel ich trinke. Dabei war mein Problem gar nicht, dass die Situation gar nichts anderes zulässt. Die Menge spielte ja gar keine Rolle. Dass ich was brauchte, war das Problem. Ich konnte ja auch überhaupt gar kein Glas halten, ich habe ja einfach aus der Flasche getrunken. Und da war ein Glas mit Eichstrichen ja lächerlich. Paradox! Es hat mich auch gewundert, ist das ein Hilfsangebot?

Mein Arzt-Bruder hat mich auch angesprochen und hat so ganz liebevoll gesagt, „ich möchte Dir helfen und Du brauchst Hilfe“. Und er hat mich berührt, mich in den Arm genommen. Das hat mir rundherum gut getan. Ich dachte, ich bin ja doch nicht dieses minderwertige Menschenkind und mein Bruder hat mich doch noch lieb. In der damaligen Zeit begann ich zu zweifeln,

wenn ich Kontakt zu Menschen hatte. Eine Nachbarin erkundigte sich, „Sie sehen gar nicht gut aus, was ist los mit Ihnen. Ist eben zu viel mit den Kindern. Lassen Sie sich doch helfen. Eine meiner Töchter könnte z. B. regelmäßig mit Ihren Kindern etwas unternehmen“. Ich fragte, „warum wollen Sie mir helfen?“ „Oh, ich habe so große Achtung vor Ihnen und ich möchte Ihnen helfen.“ „Das glaube ich nicht!“, denn ich konnte nicht mehr glauben, dass ich Achtung oder Freundschaft oder Zuneigung erfahre. Das war mein wahres Gefühl. Ich sagte der Nachbarin, dass ich das nicht glaubte und sie nur so nett zu mir sei, weil sie meinen Mann nett finden würde. „Blödsinn, es ist genau anders herum. Ich bin freundlich zu Ihrem Mann, weil ich Sie so nett finde.“ Ich glaubte ihr nicht und habe mich dann irgendwie aus der Affaire gezogen. Das war überhaupt damals mein Verlangen, mich zurückzuziehen, mich auch anderen Menschen nicht zuzumuten. Ich bin das nicht wert. Oft habe ich die Straßenseite gewechselt, damit mich die Person nicht anspricht, eventuell nett zu mir ist. Dem war ich nicht mehr gewachsen. Ich hatte oft meinem Mann gegenüber das Bedürfnis, mich zu rechtfertigen, mir selbst gegenüber aber hatte ich nur noch schlechte Gefühle. Es war mir klar, wurde auch zu meiner Erkenntnis, dass ich nicht trinken soll, aber nicht anders kann. Ich brauche das Zeug, also bleibt mir keine andere Möglichkeit, mir den Stoff auf krummen Wegen zu besorgen und heimlich zu trinken. Ich habe meine Tagesaktivitäten verlegt. Wenn die Kinder in der Schule waren, habe ich mich schnell betrunken mit irgendwie organisiertem Stoff. Dann habe ich mich ins Bett gelegt und in den Narkoseschlaf gebracht und dann habe ich versucht, für meinen Mann und die Kinder und andere, zu kochen. Ich hatte in 2 ½ Jahren drei Kinder geboren. Das war ja was Verrücktes und Schönes, aber ich habe es nicht mehr bewältigt. Nachts bin ich aufgestanden, habe Büroarbeit gemacht, Hausarbeit gemacht, geputzt, Buchführung versucht, ich habe ja als Sekretärin im Büro meines Mannes gearbeitet. Ich habe mir noch zusätzliche Arbeit angeeignet. Innerhalb der Woche, die Kinder waren jetzt alle in der Schule, kam ein griechischer Mitschüler meines Sohnes dreimal, um unter meiner Hilfe Hausarbeiten zu machen. Die mittlere Tochter hatte eine Freundin, die 2x/Woche bei uns Mittagessen durfte und bei der ältesten Tochter gab es noch andere Aktivitäten. Ich wollte damit beweisen, ich schaffe ganz viel. Und es zeigte mir selber, wenn eine Gefälligkeit an mich herangetragen wurde, eine Hilfsaktion, eine Bitte – ich konnte nicht „nein“ sagen. Mein Bild von mir war, wenn ich „nein“ sage, dann vermindert sich mein Wert. Wenn ich noch mehr auf mich nehme, bin ich wertvoller. Weil ich selbst kein Wertgefühl mehr für mich hatte, hatte ich den Zwang, mir das vor außen zu holen. Da war so viel krankhaftes Verhalten. Die Möglichkeit, das alles zu schaffen, war der Alkohol. Wobei ich mir in klaren Momenten durchaus klarmachte, dieses krankhafte Verhalten, dieses Nicht-Leben-Können, das hatte ich schon, bevor ich den Alkohol einsetzte. Insofern war der Alkohol willkommen.

Ich bin jetzt mehr als dreißig Jahre trocken. Ich habe kaum Erinnerungen, dass der Alkohol für mich positiv war. Ich brauchte ihn, aber ich habe gekämpft, verteidigt und gekämpft, wider meiner eigenen Vorstellung von mir selbst. Ich habe Dinge über mich ausgesagt, die ich gar nicht so dachte. Ich dachte, ich muss es so darstellen, um was zu sein, um meine Größe zu behalten. Bot mich gleichzeitig aber auch anderen dazu an, dass sie mich kleinmachen konnten. Ich habe mich immer entschuldigt, auch für Dinge, die andere gemacht haben. Ich habe das gar nicht gemacht oder unternommen, aber das Bild von mir, die

Meinung von mir, die Wertvorstellung, die war weg. Im Nachhinein denke ich, zuerst waren es Minderwertigkeitskomplexe. Dann dachte ich, mein Wert ist ganz weg, ich habe gar keinen, und dann dachte ich, ich sei Dreck, Nichts, weniger als Nichts. Und dann dachte ich, wie komme ich damit zurecht? Am Besten wäre es, ich würde nicht mehr leben, aber mich totmachen, das war nicht mein Wunsch. Ich hatte einen Wunsch nach Leben und nach Nicht-Leben. Aber dieser Widerspruch machte mich aus. So tobte es in meiner Seele hin und her. Ich litt auch darunter, dass ich von der Hilfe meines Mannes, er sagte, „ich kaufe alles ein, übernehme die Haushaltskasse“, abhängig war. „Wenn du kein Geld mehr hast, ist die Gefahr für Dich weg.“ Ich musste mir Geld anderweitig beschaffen, war sehr erfindungsreich, wurde eine gute Schauspielerin in Darstellung von Nöten und Situationen. Ich hatte eine bestimmte Nachbarin, zu der durfte ich gerne kommen. Sie war eine tolle Frau, zu der konnte ich kommen und sagen „ich bin sehr im Druck, ich habe kein Geld und würde doch so gern meinem Mann etwas zum Geburtstag schenken.“ Er hatte dreimal im Jahr Geburtstag und wir hatten viermal im Jahr Hochzeitstag, aber diese Frau hat mir immer was gegeben, obwohl sie das vom vorherigen Mal noch nicht zurück bekommen hatte. Viel, viel später erzählte sie, dass sie in Zweifel geraten sei, denn sie wollte mir ja helfen, aber vielleicht machte sie das ja gar nicht. Sie sagte, „ich dachte, ich helfe ihr ja gar nicht, vielleicht gerade das Gegenteil, aber ich wollte nicht mit jemanden über die Frau sprechen!“ Das hat mir sehr imponiert. Das hilft mir auch gegenüber Menschen, die ich in der Selbsthilfe kennenlerne, weil ich angerufen werde, z. B. jemand sagt, „es gibt einen Fall von Alkoholismus“, sage ich, „ich bin gerne bereit, mit der Person zu sprechen, aber nicht über sie.“ So läuft es ja zum Glück in der Selbsthilfegruppe ab, dass jeder seine eigenen Erfahrungen, Nöte, Freuden schildert, ausspricht und alle anderen als Zuhörer hat. Und als Antwort oder Rücklauf kriege ich einen Teil der Geschichte des anderen. Ich kann daraus lernen. Und die Kostbarkeit für mich besteht darin, ich kann mir selbst helfen. Das ist ein wunderbarer Schlüssel, der mich mutig und frei macht. Ich bekenne gern, ich bin heute mutig und frei. Eine Strecke meines Lebens war ich angstbesetzt. Ich bin eine Alkoholikerin, auch wenn ich nicht mehr trinke, aber ich bin eine zufriedene und trockene Alkoholikerin. Mit immer noch Bedürfnissen, die Selbsthilfegruppen zu besuchen. Auch die Gruppen im Gefängnis zu besuchen. Ich kann eine Botschaft weiter geben. Es rührt mich doch an, dass ich so reich beschenkt wurde. (235)

Interviewer: Sie sagten, dass Sie gar nicht mehr die Gruppe besuchten?

H2: (236) Das war im Vorfeld. Ich habe dann wieder weiter gemacht mit meiner Selbsthilfe meiner Frau gegenüber. Ich habe mich ganz stark dazu entschieden, meine Frau nicht zu hassen dafür, dass die trinken muss. Sondern ich habe das umgekehrt und habe dem Alkohol gegenüber den Hass entwickelt. Wenn es zum sogenannten fünften Gerät bei meinen Turnfreunden ging, haben die ein Bier nach dem anderen gekippt und ich habe meine Cola getrunken und ich hätte ihnen am liebsten das Bier aus der Hand gehauen. So hat mich das angerührt, dass die trinken müssen, genau die gleiche Sache machen müssen, wie meine Frau macht. (241)

H1: (242) Was ich aber bezweifle. Die mussten nicht trinken, die wollten das. Ich musste trinken.

H2: (245) Ja, aber es war der Stoff, der Dich dazu brachte, nicht mehr Du zu sein. Die kippten sich den in sich rein, ohne Wirkung. Das wollte ich nicht

mehr mitmachen. Zwei Jahre, bevor meine Frau trocken werden konnte, war ich trocken. Ich habe nichts mehr getrunken, weder zu Hause, noch unterwegs. Ich dachte, dass meine Frau sieht, der trinkt nichts, dann kann ich auch aufhören. Aber das war natürlich weit gefehlt, da bin ich nicht genügend auf den Zug aufgesprungen, auf dem sie war. Ich habe es nicht erkannt.

Nach der zweiten Entgiftung kam es zu einer Einweisung in eine therapeutische psychosomatische Klinik. Ich hatte meine Frau dorthin gebracht und wir hatten zusammen ein Gespräch mit dem aufnehmenden Arzt geführt. Er hatte mir erklärt, dass etwa 14 Tage Kontaktsperre bestehe und die Gesamtdauer der Therapie etwa sechs Wochen betragen würde. Wir haben dann zwischen dem Arzt und mir einen Geheimcode entwickelt, damit ich dann erfahren konnte, ob es ihr gut geht, oder sie noch lebt. Nach den vierzehn Tagen bin ich zusammen mit den Kindern hochgefahren und habe sie besucht. Es war noch ein paar Tage vor dem ausgemachten Termin. Sie sollte den Berg hinunter kommen und uns dann sehen. (259)

H1: (260) Dem vorausgegangen war die Erlaubnis, zu telefonieren. Das Interessante für mich war, dass ich unter der Kontaktsperre nicht litt. Das war etwas ganz Neues. Dass ich mich um mich selbst kümmerte und kümmern wollte. (264)

H2: (265) Auf jeden Fall konnte ich schon sehen, da kommt mir eine andere Frau entgegen. Sie hat einen anderen Gang. Was sie vorher nicht mehr machen konnte, mich ansehen. Und auf einmal hatte ich ganz viel Hoffnung und so das Empfinden, wenn sie es schafft, dann schafft sie es hier. Wir besuchten sie noch einmal und ich konnte die Veränderung, die in ihr vorging, ganz stark feststellen. Unsere älteste Tochter las laut ein Schild, das im Speiseraum stand: Es ist keine Schande, krank zu sein. Es ist nur eine Schande, nichts dagegen zu tun. Das hat sie laut gelesen und dann ist sie rumgetanzt und meine Mama tut etwas! Das war ganz toll.

Meine Frau war trocken, kam nach Hause und ich habe gehofft, dass das Leben nun wieder so werden würde, wie es früher war. Da hatte ich aber zu hoch gegriffen. Gleich zu Anfang hatte sie gesagt, „eines möchte ich Dir sagen, ich gehe einmal die Woche, wenigstens einmal die Woche gehe ich zu einem Treffen der AA-Gruppe. Das ist mir in der Klinik so empfohlen worden. Die Gruppe ist für mich nämlich lebensnotwendig.“ Das habe ich ihr abgenommen. Sie sollte ja gehen. Ich sollte sie mit dem Auto dahin fahren. Aber was da im Vorfeld abgelaufen ist, wie sie sich darauf vorbereitet hat! Ging in die Badewanne, hat die Haare gemacht, hat die Lippen geschminkt, was sie sonst nie tat, zog ein neues Kleid an. Jedenfalls machte sie sich schön, so gut sie es konnte. Da kam in mir so hoch, „Menschenskind, jetzt hast Du eine trockene Frau zu Hause und die geht Dir verloren, in dem Du sie an die Gruppe abgibst.“ Sie hat immer von den Leuten, die da sind, geschwärmt, und eines schönen Tages habe ich es nicht mehr ausgehalten und bin dann ins offene Meeting mitgegangen, dem Meeting, wo Angehörige mit dabei sein durften. Ich bin dann fast von dem Therapeuten erdrückt worden, der mich genauso herzlich drückte, wie meine Frau. Ich hatte dann auch ein anderes Bild von der Selbsthilfegruppe. Ich hatte vorher gar nicht gewusst, wie geht es da ab und was wird da gesagt und wie viel Männer und wie viel Frauen gibt es da und wie viel Angehörige vielleicht.

Ich habe dann erkannt, dass es das Richtige für meine Frau ist, habe es also nicht nur zugelassen, sondern sie auch darin bestärkt, das weiterzumachen.

Aber da passierte, was ich nie vermutet hätte, dass das passieren könnte – ich hing in der Luft. Ich war nicht mehr der, der ich vorher war. Mit mir war irgendetwas passiert. Ich war als Haushaltsvorstand die Leiter eine Stufe runtergestiegen, aber ich bin nicht auf die Erde gekommen, sondern bin in ein Loch reingefallen. Ich dachte, „die hat sich jetzt für die Gruppe entschieden, das ist die Verlängerung dessen, was sie in der Therapie gelernt hat und die kann darauf aufbauen und die kann mit ihrem neuen Wissen ein neues Leben führen. Das ist eine neue Frau, die ich da bekommen habe, aber ich komme mit der nicht mehr klar.“ Wenn wir bei Tisch etwas diskutiert haben und die drei Kinder, die ja mittlerweile auch schon älter waren und mitgesprochen haben, haben die mich als alter I., der sich nicht verändert hatte, wieso auch, niedergeredet und dann, wenn ich nicht mehr dagegen ankam, bin ich aufgestanden und habe die Türe hinter mir zugeschmissen. Das war mein Abgang. Das andere konnte ich nicht. Da ging es mir also wirklich beschissen und ich hatte große Mühe, mich einigermaßen wieder einzufügen in den Familienclan. Das ist mir von mal zu mal schwerer gefallen. Und als ich einmal meine Frau anging „sag doch, was soll ich denn tun?“ hat sie mir ganz barsch ins Gesicht geschmissen „lass mich doch einfach in Ruhe!“ Puh, da war ich fertig damit. Da wusste ich so viel wie vorher.

Zwischenzeitlich bin ich doch noch mal in die Gruppe, weil ich dachte, vielleicht hat sich ja was verändert, und siehe da, in der AL-ANON-Gruppe an neuem Ort waren acht, neun Frauen. In die Gruppe bin ich reingekommen und die haben alle geredet, als wenn sie nichts anderes studiert hätten, als Alkoholismus-Angehörigen-Dasein. Ich habe Maul und Ohren aufgesperrt und habe nichts dazu sagen können. Und ich habe mich entschieden, die kriegen von mir nichts zu hören, wenn die mich nichts fragen, sonst kriege ich den Mund nicht auf, das schaffe ich einfach nicht. Die haben mich nichts gefragt und ich bin zuhause geblieben. Das war es dann. Nach sieben, acht Mal. Hat sich nie verändert, war nie ein Mann dabei. Und ich dachte, so eine Hausfrauengruppe, was soll ich da? Die sprechen doch eine andere Sprache, als ich.

Als ich mich entschlossen hatte, auf ein großes Deutschlandtreffen der AA mitzugehen, habe ich das da geschildert. Ich bin damit ans Mikrophon, wo alle hingehen konnten, die was zu sagen hatten. Es waren 2000 oder 3000 Leute da. Ich kam endlich dran. Mit schlackernden Knien habe ich ins Mikro geschrien „mir geht es ganz beschissen bei meinem AL-ANON-Meeting!“ „Moment, Du brauchst nicht zu schreien, wir haben ja die Mikros!“

Die haben sich meinen Frust angehört und einer von denen, den ich nachher auch wiedergesehen habe, sagte „geh doch an den Ort, an dem Deine Frau in die Gruppe geht. Da gibt es sicherlich ein paar Angehörige.“ Da gab es Angehörige. Das wusste ich. (322)

H1: (323) Geh und mach eine Gruppe auf, mach eine eigene Gruppe auf, sagte er. (323)

H2: (324) Und da dachte ich, warum bin ich nicht selber auf den Gedanken gekommen? Ich habe das gemacht, was der mir angeraten hat. Habe die fünf Frauen, die da rumstanden geschnappt, habe eine Gruppe aufgemacht und war der erste Gruppensprecher. Ich habe Literatur beschafft, die Kasse gemacht und habe delegiert. Dann habe ich wen anderes zum Gruppensprecher gemacht, usw. Ich hatte eine Gruppe von Frauen, aber es war meine Gruppe und ich fühlte mich angenommen, weil ich auch so das Sagen hatte, da. Das,

was bei mir am stärksten wirkte, war, dass ich erkennen konnte, dass ich am selben Programm arbeitete, wie meine Frau. Es blieb nicht aus, dass ich mich über die Gruppe veränderte. Es war zuhause so sichtbar geworden, dass ich wieder mit der Frau sprechen konnte und wir uns nicht mehr, wie ich das immer noch gemacht habe, uns gegenseitig über den Mund führen.(331)

H1: (332) Nicht nur sprechen konnten wir wieder miteinander. Hören! Du hast ausgehalten und zugehört. Auch den Kindern. Jetzt beim Zuhören hatte ich plötzlich ein Erlebnis vor Augen. Die erste Zeit meiner Trockenheit. Ich ging in Gruppen und Du warst enttäuscht, frustriert, traurig. So habe ich Dich wahrgenommen. Die Kinder wurden lebendig und alle drei auch interessiert. Wir sind ja auch, parallel zu meinem In-die-Gruppe-Gehen, alle fünf gemeinsam zu einer Beratungsstelle in die Familientherapie gegangen. Da kam vieles zur Sprache und wurde vieles von uns allen Fünfen offen gelegt. Im Nachhinein ist mir bewusst geworden, was wohl Dein großer Kummer war. Als Du rausgelaufen bist und hast uns hier am Tisch sitzen lassen und die Kinder haben Dir irgendetwas hinterher gerufen. Du warst wirklich wortwörtlich in der Familie nicht mehr so gefragt. Du wurdest nicht für alles gefragt, was ich in meiner nassen Zeit getan habe. Ich meinte, ich bin seine Untergebene, ich muss ihn fragen. Und damit habe ich aufgehört, als ich trocken war. Ich war gar nicht so kritisch und böse. Außer dem Satz – lass mich in Ruhe – habe ich Dir gar nicht viel zugemutet. Aber ich habe Dich nicht mehr gefragt. Und damit kamst Du nicht mehr klar. Du warst irritiert.

Was ich wie befreiend, beschenkend, beglückend empfunden habe, war, dass er seinen Weg gefunden hatte, ist in die AL-ANON-Gruppe gegangen und ich bin in meine AA-Gruppen gegangen. Wir hatten auch wieder regen familiären Kontakt zu meinen sechs Geschwistern und deren Familien. Eine Schwester sprach ihn an und meinte, wie toll es sei, dass er auch in Gruppen gehe. Da kannst Du bestimmt der I. viel besser helfen und wieder besser mit ihr umgehen. Und dann kommt der für mich so froh machende Satz von ihm „ich geh da nicht hin wegen der I. Ich gehe da wegen mir hin. Mir tut das gut, mir hilft das. Ich habe Freude daran. Ich hole mir da etwas!“

Da hätte ich hüpfen und tanzen können, wie damals unsere Tochter: und mein Mann, der tut was!

Mir ist noch aufgegangen, dass ich, als ich am Ende meiner dunklen Leidenszeit des Saufen-Müssens war, der Schmerzenszeit war, dass ich trinken musste, obwohl ich nicht wollte. Es war kein Genuss, es war so grausam!(361)

H2: (362) Ich kann mich noch erinnern, wie Du die Flasche angesetzt hast und Du Dir dabei die Nase zugehalten hast, weil Du es nicht riechen konntest, was Du trankst.(362)

H1: (363) Ich habe ja manchmal auch einen Teil davon wieder ausgekotzt. Es war mir ja auch zum Kotzen. Ich, mir selber. Ich war nicht mehr die liebevolle kochende Mutter und Frau, die da in der Küche stand. Ich hatte den Zwang und mir selbst den Druck gegeben, den Kindern etwas zu essen zu geben, aber jeder Geruch war mir zuwider. Nicht nur der Geruch von Alkohol, aber der besonders.(368)

H2: (369) Zeitweise habe ich dann das Kochen übernommen, d. h. Raviolidose aufmachen, heißmachen. Das nächste mal eine andere Ravioliart. Das ging am einfachsten und ganz rasch. (371)

Interviewer: Ich finde es erstaunlich, dass sie das einfach aufgegriffen hat, ich muss in die Gruppe gehen.

H2: (372) Das hat einen Hintergrund. In der Therapieeinrichtung waren 95 % aller Therapeuten trockene Alkoholiker und 90 % davon gingen zu den AA. Die haben also quasi meine Frau mitgezogen. Deswegen habe ich ja auch den späteren Therapeuten auf einem AA-Treffen gesehen. Das Therapieprogramm ist auf einem AA-Programm ausgelegt gewesen. (375)

Interviewer: Wäre es, aus Ihrer Sicht heute, ohne die Gruppen nicht möglich gewesen?

H2: (376) Das kann ich nicht beurteilen. Ich weiß nicht, wie viel Therapieeinrichtungen es sonst noch gab. Aber es war ein reines Zufallsprodukt, dass es zu dieser Therapie kam. Mein Schwager hatte auf einem Fortbildungsprogramm den Leiter der Klinik gehört, der erzählte, wie das Leben in seiner Klinik sei, wie es da zuing. Mein Schwager hat dann davon erzählt und ich bin mit ihm herausgefahren. Wir haben uns die Klinik erst einmal angesehen, wir haben uns nicht darauf beschränkt, Prospekte anzusehen. Wir sind da hochgefahren und fanden alles toll. Wir kamen nach Hause und waren total begeistert.(384)

Interviewer: Und sie wollte in die Klinik?

H2: (385) Nein, ich habe sie besoffen dahin gefahren. Bis dahin habe ich ja immer den Druck ausgeübt, wo ich nachher ja Schwierigkeiten hatte, den zurückzunehmen. Ich hatte ja immer das Sagen. Die Kinder haben da auch sauer drauf reagiert. Ich wollte immer mal wieder etwas anderes den Kindern anbieten. Mal klettern in der Eifel, mal schwimmen im Sauerland. Sie mussten immer das machen, was ich gesagt hatte. Es war nicht Usus, mir zu widersprechen. Und davon wegzukommen! Ich habe keine Therapie gemacht, mir hat keiner gesagt, dass ich auch von der Krankheit Alkoholismus betroffen bin. Wir sagen in den Gruppen immer, dass Alkoholismus eine Familienkrankheit ist. Alle, ihre Mutter, meine Mutter, die Kinder, alle sind anders geworden damit. Mich zu ändern nachher, das fiel mir so schwer und die einzige Begründung nachher war, dass es mir nicht mehr gut ging zuhause. Mir ging es nicht mehr gut. Ich hatte Angst, dass unsere Ehe kaputt geht. Nicht in der Saufzeit, sondern danach. Als sie trocken war. Ich stelle das bei ganz vielen Alkoholikern fest. Die kommen aus einer Therapie und die Frau ist verloren. Die gibt es nicht mehr. Die ist weg. (405)

H1: (406) Deshalb war es so gut, dass Du andere Schritte gegangen bist.

Bis heute entscheide ich mich in Situationen, bei denen ich hin und her tische, für die Situation, bei der ich mich wohlfühle. Wenn ich wahrhaftig sein kann. Ich habe mich immer von meiner Mutter bestimmen, überfahren, bevormunden lassen. Dann habe ich sie angerufen und ihr gesagt, dass sie kommen soll, wenn ich sie einlade, nicht, wenn sie es möchte. Sie hat den Hörer aufgelegt und war gekränkt. Ich war nicht die Alte im Verhalten. Ich habe es ausgehalten. Ohne Droge und ohne sie wieder anzurufen und alles rückgängig zu machen. Und tatsächlich rief sie wieder an und fragte nach dem Grund. Ich sagte ihr, dass ich mich nicht gegen sie, aber für mich entscheiden würde. Ich treffe jetzt Entscheidungen, die mir gut tun. Überhaupt war das ein Geschenk – ich kann üben, mich lieb zu haben. Und dann merkte ich, dass das positive Auswirkungen auf andere hat.

Ehe ich aufhören konnte zu trinken, habe ich viele Jahre viele Aktivitäten gemacht, war im Diakonieausschuss der Kirchengemeinde, habe Altenbesuche gemacht, dies und jenes, habe ihnen Weihnachtsgeschenke gebracht und dann, in meinem Unglück, die kleine Flasche Piccolo selbst getrunken und mich

dann so verdammt schlecht gefühlt. Es war so grausam. Und da konnte ich auch aufhören und eine Veränderung erleben, sodass ich nicht mehr erfuhr „liebe Deinen Nächsten“, sondern „liebe Deinen Nächsten wie Dich selbst!“ Dann habe ich gesagt, ich drehe es um. Ich übe, mich zu lieben und dann meinen Nächsten. Da haben dann viele Menschen etwas davon und vor allem ich profitiere. Ich kann geben, ich habe. Ich bin nicht mehr arm, sondern ich habe einen reichen Schatz in mir, der hat mit meiner Trockenheit, mit meiner Abstinenz zu tun. Und mit dem speziellen Programm der AA. Wir beginnen jede Sitzung mit den Worten „wir sind eine Gemeinschaft von Männern und Frauen, die miteinander Kraft, Erfahrung, Hoffnung teilen.“ Und dieses Teilen geht über das Mitteilen. In so einer Fairness, Vertrautheit und Liebe. (431)

Interviewer: Er sagte eben, dass sie nicht in die Klinik wollten. Warum wollten Sie nicht?

H1: (432) Ich hatte Bammel davor, Abstand zu den Kindern zu bekommen und ich hatte Angst davor, mich etwas auszusetzen, zu erfahren, ich bin jemand ganz anderes. Ich habe das erst in der Klinik wahrgenommen. Ich merkte, ich habe Angst, mich kennenzulernen. Ich hatte Angst, mich zu bejahen, ich hatte Angst vor dem Leben, ich hatte Angst, die alten Muster zu verlassen. An welches Gerüst kann ich mich halten? Aber die größte, die vordergründigste Angst war, die Kinder zu verlieren, ihre Liebe zu verlieren. Sie ist geschrumpft, die Achtung, aber sie kam ja wieder. Als ich schon lange trocken war, habe ich lange Gespräche mit allen drei Kindern geführt, habe zurückgeblickt und alle drei Kinder einzeln um Verzeihung gebeten. Solche Prozesse waren ganz wichtig für mich. Die konnte ich durch den Halt unternehmen. Durch den Halt, dass ich meine Trockenheit erhalte und was dafür tue und mich achte. Durch meine neu gewonnene Selbstachtung und durch meine Selbstliebe. Dass ich weiß, ich darf Fehler machen und bin doch ein wertvoller Mensch. Es gibt so viele Erkenntnisse. Ich konnte nicht zugeben, dass ich vom Alkohol abhängig bin. Aber mit dem ersten der zwölf Schritte der AA – ich habe zugegeben, dass ich dem Alkohol gegenüber machtlos bin und mein Leben alleine nicht meistern kann – hat sich das geändert. Und nicht „es“ hat sich geändert, sondern ich habe mich geändert. Und zu anderen Menschen kann ich meine Einstellung ändern. Sie ändern kann ich nicht. (450)

H2: (451) Ich muss sagen, in der Saufzeit meiner Frau habe ich mich mit Sicherheit verändert. Ich habe lange gebraucht, bis ich wieder da war, wo ich früher war. Aber ich habe mich noch wesentlich weiter verändert und daran ist der Alkoholismus meiner Frau schuld. Ich wäre nie dahin gekommen, wenn es nicht den Alkoholismus in der Familie gegeben hätte. Ich hätte gar keine Begründung gehabt. Warum hätte ich das machen sollen? Und jetzt, wo es passiert ist, bin ich gottfroh drum, dass ich so einer bin heute und nicht mehr der Alte. (457)

H1: (458) Ich bin ja eine ganze Zeit lang in das Meeting ins Gefängnis gegangen. Und merkte dann an mir eine Belastung und sagte schon am Vormittag, heute Abend muss ich ja wieder in den Knast! Mit Freunden, die dort auch hingehen, konnten wir bewerkstelligen, dass ich einen anderen Rhythmus habe. Ich gehe jetzt alle zwei Wochen. (461)

Interviewer: Warum gehen Sie dahin?

H1: (462) Das ist auch eine Selbsthilfegruppe. Für Suchtkranke. Ich bin eine von vielen. Ich habe einen anderen Status, weil ich von draußen komme, aber

im Grunde ist es auch eine Selbsthilfegruppe. Und heute, wenn mir bewusst wird, ich bin ja heute Abend dran, dann wird mir bewusst, dass ich freiwillig und gerne dorthin gehe. (466)

Interviewer: Ich kenne trockene Alkoholiker, die nicht in eine Selbsthilfegruppe gehen oder nur einmal da waren.

H2: (467) Es gibt Menschen, die es schaffen, nur durch eisernen Willen und der Hilfe der Familie, trocken zu werden und auch zu bleiben. Aber da muss eine ungeheure disziplinäre Situation zu Hause herrschen. Frohe Antialkoholiker sind das meist nicht. Das ist etwas ganz anderes als das, was ich bei meiner Frau wahrnehme. Etwas ganz anderes. Dieser Zwang, nicht mehr trinken zu dürfen, ist da, und da nicht da. Es ist für mich eine ungeheure Entlastung zu wissen, ich brauche keine Angst um meine Frau zu haben und wenn sie in noch so einem großen Kreis von Trinkenden sitzt. Als sie aus der Therapie zurückkam, da war das noch nicht so klar, wie das gehen könnte. (473)

Interviewer: Würden Sie die Gruppen empfehlen?

H2: Ja, auch den Angehörigen. Es gibt sehr viele Alkoholiker, die in die Selbsthilfe gehen, aber die Angehörigen sitzen zu Hause und denken, „was geht mich das an?“ Es ist aber wichtig, um das aufzuarbeiten, was gelaufen ist, während der Angehörige noch getrunken hat. Das eigene Verhalten dem Alkoholiker gegenüber ist so falsch, wenn man das nur aus dem Bauch heraus macht, wie ich das gemacht habe. Es ist wichtig, das Trinken zu akzeptieren und damit zu leben. Oder, wenn es nicht geht, abzuhauen. Nicht versuchen, den Menschen zu ändern.

Zurzeit kommt niemand in unsere Gruppe. Wir hatten vor 25 Jahren so eine große Gruppe, dass wir sie teilen mussten. Dann ging die Gruppe langsam kaputt. Es sind oft zu wenig Angehörige. (484)

Interviewer: Gibt es das auch, dass Angehörige in die Gruppe gehen und die Alkoholiker nicht?

H2: (485) Ja oft. Manche gehen jahrelang in die Gruppe, bis der Alkoholiker sagt, jetzt möchte ich doch mal sehen, was Dich so verändert.

Interviewer: Kindergruppen?

H2: (487) Die funktionieren ganz schlecht, da die ja immer darauf angewiesen sind, gefahren zu werden. Da gibt es eine ganze Crew von Leuten, die es ihren Kindern zuliebe auf sich nehmen, sie dorthin zu fahren. Das ist natürlich toll. Insgesamt müsste es stets mehr Angehörigen- und Kindergruppen geben, als Alkoholikergruppen. Aber das ist nicht so. Es müsste etwa ein Verhältnis von 3: 1 sein, aber es ist überall anders herum.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

H1

1 im Heute leben mit Eingeständnis Alkoholikerin zu sein

2 Enkelkind sagte, dass sie zwei Vornamen habe, zweiter sei Alkoholikerin

3 hatte es mitbekommen

4 durch Eingeständnis als Person bejaht

5 Voraussetzung, Alkohol zu verneinen

6 und Pillen zu vermeiden

7 nicht Pulle mit Pille vertauschen

8 sind wie Bruder und Schwester
9 keine Drogen nehmen und sich auf dieser Basis bejahen
10 hat früh Alkohol kennengelernt
11 war wichtig, Alkohol nicht zu brauchen
12 Erinnerung an ganz kurze Zeit, dass Alkohol Freude war
13 verheiratet und hatte Kinder, als angefangen zu trinken
14 Alkohol nahm Hemmungen, beruhigte
15 machte frei, ließ sie die Frau sein, die sie sein wollte
16 schnell gesteigert, nicht die Frau, die sie sein wollte
17 verlernte, sich zu lieben, achten
18 Alkohol hat verzweifelt, unglücklich gemacht
19 Mann bot Hilfe an, offen, versteckt
20 sechs Geschwister
21 Schwester wollte helfen
22 Bruder, Arzt, wollte helfen
23 lehnte Hilfe ab, schämte sich
24 kann sich selbst helfen, brauche niemanden
25 nicht wahr
26 hilflos, verzagt, scham-, schuldbehaftet
27 wie auf Karussell
28 log Mann und Kinder an
29 wenn Alkoholpegel runter, Lügen erkannt
30 wollte nicht trinken, wollte ehrlich sein
31 vergessen, was gestern war
32 Denken tat weh, Seele unter Druck, neuer Alkohol
33 bestimmte Situationen nicht aushalten können
34 zu klein, Alkohol als Droge benutzen
35 hellhörig auf Tipps, wann Alkohol einzusetzen
36 Gespräche geführt, um Tipps zu bekommen
37 Alkohol dann legitimiert
39 besucht SHG im Gefängnis
40 ausgetauscht, dass Alkohol vermeintlich Probleme löst
41 trockene Mitglieder sagen, dass das auch ihr Irrtum war
42 Alkohol Lösungsmittel
43 löst Arbeitsverhältnisse, Ehen, Selbstachtung, Probleme nicht
44 Probleme werden mehr
45 Symptom der Abhängigkeit, Alkohol schmeckt nicht
46 trinken weil braucht, nicht weil schmeckt
47 getrunken aus vielen Gründen
48 hauptsächlich aus Angst
49 damals nicht zugeben können, dass Angst da war
50 heute Freiheit, Angst zuzugeben, trotzdem probieren
51 Mut einsetzen, um Situation zu klären, zu belassen
52 kann Problem nicht lösen
53 nicht perfekt, kann Fehler machen
54 wie Geschenk
55 darf fehlerhaft sein
56 Schwächen zu Stärken
57 Abstinenz und Ehrlichkeit helfen
H2

58 Frau geheiratet, gibt keine bessere
59 endlich sie gefunden
60 die musste es sein
61 schnell drei Kinder
62 im Hochzeitsjahr erstes Kind
63 wollten viele Kinder haben
64 nach drei Kindern gemerkt, zu viel für Frau
65 kommen aus Süddeutschland
66 sind ins Rheinland gezogen
67 Frau hat Mentalität nicht verstanden
68 Leute hier andere Mentalität
69 sagen viel, meinen wenig
70 Schock, dazu Dialekt
71 Belastung der Kinder
72 selbst ganzen Tag im Beruf
73 gespürt
74 lieber Frau nicht so belastet
75 nicht gedacht, dass Frau trinkt
76 nach Fest Frau betrunken, sehr erschrocken
77 nach Hause geschleift
78 ins Bad eingeschlossen
79 Tür eingetreten aus Angst
80 erstes Mal so erlebt
81 kannte Trinken von sich selbst, wenn, dann nächste Zeit nicht
83 selbst ausgeschimpft
84 konnte das abstellen
85 hier anders
86 hat sich gesteigert
87 sollte trinken wie er, abstellen, wenn zu viel
88 ganz anders
89 anderes Trinken als seines
90 zu eigener Ausbildungszeit Alkohol und Auto kein Problem
91 Zimmermann, alle getrunken
93 Kollegen alle getrunken
93 Milch, Bier
94 auch über Durst
95 nicht schlimm, bei Mann anders
96 Trinken der Frau nicht stoppen
97 ab und zu Richtfeste gefeiert
98 nur Bier und Schnaps
99 sie immer abgelehnt, er sie dazu ermuntert
100 sonst aus der Rolle fallen
101 zuhause Trinken geübt
102 als sie trank, er wie Zauberlehrling
103 wusste nicht, wie ihr Trinken abstellen
104 gekommen, weil er wollte, dass sie trinken kann
105 paradox, grausam
106 verantwortlich gefühlt, keinen Weg gefunden
107 Alkohol gefunden, vor ihren Augen vernichtet
108 brachte nichts

109 Flaschen an anderer Stelle
110 sie versteckte Alkohol im Nachbargarten
111 keinen Einfluss mehr darauf
112 verrückt gemacht
113 Angst um Frau
114 Frau und Mutter
115 geschworen, damit fertig zu werden
116 er hilft ihr da raus
117 sonst niemand
118 Mauer um Familie gebaut
119 selbst beenden, da selbst verantwortlich
120 ging, bis es nicht mehr ging
121 dem Alkohol und Frau gegenüber machtlos
122 konnte nicht mehr, musste Problem abgeben
123 ihr Bruder Hausarzt
124 eingespannt, um Entgiftung zu organisieren
125 war Entlastung
126 endlich von Problem berichtet
127 dass jemand Hilfe zusagte
128 dass jemand Weg fand
129 Entgiftung bestand aus Medikamentengabe
130 sonst nichts
131 Arzt gab ihm Antabus, sollte er Frau geben, dann kann Sie nicht mehr trinken
132 dann hört sie auf
133 Waschzettel gelesen und beschlossen, nicht zu geben
134 ihr nicht Koma oder Ähnliches zumuten
135 war klar, sie wird trinken, wenn sie trinken muss
136 zweite Entgiftung notwendig
137 Adresse einer Angehörigen-SHG bekommen
138 AL-ANON-Gruppe
139 mit Freund in Gruppe gegangen
140 da hin, folgten anderen
141 war aber AA-Gruppe
142 Mann an Tür fragte, ob er Alkoholproblem habe
143 nein, Frau
144 in anderen Raum geschickt
145 saß Frau, erzählte von ihrem Mann; dass keine Hilfe
146 kannte alles, was sie erzählte
147 bringt nichts
148 nicht mehr hingegangen
149 Hausarzt kannte gute Psychotherapeuten
150 kannten sich mit Alkoholikern aus
151 große Hoffnung darauf
152 mit Kindern dorthin gefahren
153 brachte Frau dorthin
154 Frau kam mit Cognacschwenkern mit Eichstrichen zurück
155 Therapeuten gesagt, mit Mann machen
154 immer einen Eichstrich weniger trinken
155 Ende der Woche Problem gelöst

H1

- 156 andere Erinnerung
- 157 Therapeut gab ihr Buch als Tagebuch, aufschreiben, wann trinken
- 158 dann trinken, aber aufschreiben wie viel
- 159 Problemlage anders
- 160 Menge spielte keine Rolle
- 162 dass Alkohol gebraucht wurde, war Problem
- 163 konnte kein Glas halten, aus Flasche getrunken
- 164 Glas mit Eichstrichen lächerlich
- 165 paradox
- 166 gewundert, dass das Hilfe sein sollte
- 167 Arzt/Bruder hat Hilfe angeboten
- 168 in Arm genommen
- 169 hat gut getan
- 170 Bruder liebt sie, vielleicht selbst kein schlechter Mensch
- 171 immer Zweifel an anderen Menschen
- 172 Nachbarin erkundigte sich nach Befinden
- 173 schob alles auf Kinder
- 174 sollte sich helfen lassen
- 175 Nachbartochter könnte helfen
- 176 wunderte sich, warum Nachbarin helfen wollte
- 177 Nachbarin sagte, habe große Achtung vor ihr
- 178 Unglaube, weil keine Achtung, Zuneigung verdient
- 179 war wahres Gefühl
- 180 sagte Nachbarin, dass diese Mann nett finden würde
- 181 Nachbarin behauptete Gegenteil
- 182 ist nett zu Mann, weil sie nett
- 183 Unglaube
- 184 immer zurückgezogen, um sich nicht Menschen zuzumuten
- 185 nicht wert
- 186 Straßenseite gewechselt, wenn Leute eventuell nett zu ihr
- 187 dem nicht gewachsen
- 188 wollte Mann gegenüber rechtfertigen, selbst nur schlechte Gefühle
- 189 wollte nicht trinken, konnte nicht anders
- 190 brauchte Alkohol, musste ihn besorgen
- 191 Tagesaktivitäten verlegt
- 192 wenn Kinder in Schule, schnell betrunken
- 193 ins Bett gelegt, dann gekocht
- 194 in 2 ½ Jahren drei Kinder
- 195 verrückt, schön, nicht zu bewältigen
- 196 nachts Büroarbeit, Hausarbeit, Sekretärin für Mann
- 197 mehr Arbeit gesucht
- 198 dreimal/Woche Nachhilfe gegeben
- 199 Freunde der Kinder bei ihr Mittag gegessen
- 200 beweisen, dass sie viel schafft
- 201 wenn gefragt, konnte nicht ablehnen
- 202 wenn abgelehnt, verringert sich eigener Wert
- 203 keine eigenes Wertgefühl, von außen holen
- 204 viel krankhaftes Verhalten
- 205 nur mit Alkohol alles schaffen

206 nicht leben können schon vor Alkoholmissbrauch
207 so Alkohol willkommen
208 jetzt dreißig Jahre trocken
209 Alkohol selten positiv
210 gebraucht, aber gegen ihn gekämpft
211 falsche Dinge über sich gesagt
212 baute Schein auf
213 bot sich anderen als Opfer an
214 immer entschuldigt, auch für Dinge, die nicht gemacht
215 eigene Wertvorstellung weg
216 zuerst Minderwertigkeitskomplexe
217 dann Fehlen eigenen Wertes, dann Empfinden von Dreck
218 weniger als nichts
219 wie damit zurechtkommen
220 wollte nicht mehr leben, keinen Wunsch nach Selbstmord
221 wollte leben und nicht leben
222 Widerspruch war Persönlichkeit
223 tobte in Seele
224 von Hilfe des Mannes abhängig
225 er dachte, wenn sie kein Geld, dann kein Alkohol
226 musste Geld beschaffen, entwickelte Fähigkeiten
227 zu Nachbarin gegangen
228 tolle Frau, um Hilfe gebeten, Mann hat Geburtstag, wollte
Geschenk kaufen, kein Geld
229 Mann immer Geburtstag, immer Hochzeitstag, Nachbarin immer Geld
gegeben, obwohl kein Geld zurück
230 wollte helfen, wusste aber nicht, ob Geld geben Hilfe darstellt
231 wollte helfen aber nicht über sie sprechen, sehr imponiert
232 hilft mit Menschen in der Selbsthilfe
233 spricht mit der Person, die Probleme hat, nicht über sie
234 in SHG spricht jeder über eigenen Erfahrungen, Freuden, Nöte, anderen
hören zu
235 als Antwort Geschichte der anderen
236 kann daraus lernen
237 Kostbarkeit in der Hilfe für eigene Person
238 Schlüssel zum Mut und Freiheit
239 heute mutig und frei
240 früher angstbesetzt
241 heute zufriedene und trockene Alkoholikerin
242 mit Bedürfnis, Gruppe zu besuchen
243 Gruppen im Gefängnis zu besuchen
244 kann Botschaft weitergeben
245 wurde reich beschenkt
H2
246 früher Gruppenbesuch aufgehört
247 mit Selbsthilfe Frau gegenüber weiter gemacht
248 entschieden, Frau nicht zu hassen
249 Alkohol gegenüber Hass entwickelt
250 Freunde tranken Bier, selbst Cola, gern Bier aus Hand geschlagen
251 weil trinken müssen, wie Frau

H1

- 252 Zweifel
- 253 wollten trinken
- 254 selbst musste trinken

H2

- 255 Stoff brachte Frau dazu, nicht mehr sie selbst zu sein
- 256 Freunde kippten Alkohol ohne Wirkung
- 257 wollte nicht mehr
- 258 war trocken, bevor Frau trocken war
- 259 kein Alkohol mehr getrunken
- 260 dachte, dass Frau Beispiel folgen würde
- 261 weit gefehlt
- 262 nicht erkannt
- 263 nach zweiter Entgiftung, Einweisung in therapeutische psychosomatische Klinik
- 264 Frau dorthin gebracht, zusammen Arztgespräch
- 265 sechs Wochen Therapie, zwei Wochen Kontaktsperre
- 266 von Arzt Stand der Dinge erfahren
- 267 nach zwei Wochen mit Kindern hingefahren
- 268 kurz vor ausgemachtem Termin
- 269 sollte Berg herunterkommen, Familie sehen

H1

- 270 vorher schon telefoniert
- 271 litt nicht unter Kontaktsperre
- 272 ganz neu
- 273 wollte sich um sich selbst kümmern

H2

- 274 kam ganz andere Frau
- 275 anderer Gang
- 276 konnte ihn ansehen
- 277 viel Hoffnung
- 278 weitere Veränderungen später
- 279 Tochter las Schild „Keine Schande krank zu sein, Schande, nichts dagegen zu tun“
- 280 laut gelesen und gerufen, dass Mutter was tue
- 281 toll
- 282 Frau trocken wieder zu Hause, normales Leben sollte beginnen
- 283 zu hoch gegriffen
- 284 bestand auf AA-Treffen einmal/Woche
- 285 in Klinik empfohlen
- 286 Gruppe lebensnotwendig
- 287 geglaubt
- 288 sollte gehen
- 289 mit dem Auto dorthin gefahren
- 290 Vorfeld, Vorbereitungen enorm
- 291 Badewanne, geschminkt – sonst nie, Haare gemacht, neues Kleid
- 292 machte sich schön
- 293 Angst, Frau an Gruppe zu verlieren
- 294 schwärmte von Gruppe, dann selbst mitgegangen
- 295 von Therapeuten gedrückt

296 dann anderes Bild von SHG
297 vorher nicht gewusst, eifersüchtig gewesen
298 erkannt, Richtige für Frau, sie bestärkt
299 hing selbst in der Luft
300 nicht mehr derselbe wie früher
301 irgendetwas war passiert
302 als Haushaltsvorstand abgetreten, in Loch gefallen
303 Frau hat neues Wissen, darauf baut sie auf
304 neue Frau bekommen, kann mit der nicht klarkommen
305 Kinder diskutierten mit Frau gegen ihn, gegangen, Tür geschmissen
306 so Abgang
307 anders ging nicht
308 ging beschissen, keine Einordnung in Familie mehr
309 immer schwerer gefallen
310 als Frau gefragt, was er tun solle, sie ihm gesagt,
er solle sie in Ruhe lassen
311 fertig mit der Welt
312 wusste so viel, wie zuvor
313 nochmal in AL-ANON-Gruppe, mehr Frauen
314 alle wie Fachleute geredet
315 erstaunt zugehört
316 wollte selbst nur reden, wenn gefragt
317 nicht gefragt, zuhause geblieben
318 war es dann
319 nach sieben, acht Mal
320 war nie Mann dabei
321 was soll er in Hausfrauengruppe
322 sprechen andere Sprache
323 auf großem AA-Treffen Situation geschildert
324 ans Mikro gegangen
325 2000, 3000 Leute da
326 endlich an der Reihe
327 geschrien, dass beschissen mit AL-ANON-Treffen
328 gesagt, nicht schreien, dazu Mikros
329 haben sich Frust angehört und geraten, dorthin zu gehen, wo Frau auch
330 da sicherlich Angehörige
331 wusste er
H1
332 sagte, mach eine eigene Gruppe auf
H2
333 warum nicht selbst auf Idee gekommen?
334 gemacht
335 mit Frauen Gruppe aufgebaut, erster Gruppensprecher
336 Literatur beschafft, Kasse gemacht, delegiert
337 hatte Sagen, eigene Gruppe, wohlgeföhlt
338 besonders gut, weil im selben Programm wie Frau
339 veränderte sich
340 konnte wieder mit Frau sprechen, nicht über Mund gefahren
H1
341 nicht nur wieder sprechen

342 zuhören
343 aushalten und zuhören
344 auch Kindern
345 jetzt Erinnerung
346 erste Zeit der Trockenheit
347 selbst in Gruppe gegangen und Mann frustriert
348 so wahrgenommen
349 Kinder lebendig und interessiert
350 alle zusammen in Familientherapie
351 vieles besprochen
352 später Wissen, wo Kummer des Mannes lag
353 Mann war nicht mehr so gefragt
354 in nasser Zeit, um alles gefragt
355 als trocken, damit aufgehört
356 selbst nicht kritisch, böse
357 Mann nicht viel zugemutet
358 nicht mehr gefragt
359 damit nicht klar gekommen
360 Mann irritiert
361 sehr beglückend, als Mann in seine Gruppe ging
362 wieder Kontakt zu eigenen Geschwistern
363 Schwester lobte seine Gruppe, da er dann Frau besser helfen könne
364 Mann sagte, ginge in Gruppe wegen sich selbst
365 tut gut, hilft
366 hat Freude daran
367 holt für sich daraus etwas
368 gefreut, dass man was tut
369 musste trinken, wollte nicht
370 kein Genuss, grausam
H2
371 Frau hat Flasche angesetzt und Nase zugehalten
H1
372 teilweise ausgekotzt
373 war zum Kotzen
374 sie sich selbst
375 keine liebevolle Mutter und Frau, die kocht
376 Geruch zuwider
377 Geruch von Alkohol besonders
H2
378 zeitweise Kochen übernommen, Ravioli
379 später andere Ravioliart
380 am einfachsten
381 Frau ging in Gruppe
382 in Therapieeinrichtung Therapeuten trockene Alkoholiker, beinah alle in Gruppe
383 haben Frau mitgezogen
384 Therapeuten auf AA-Treffen getroffen
385 Therapieprogramm basiert auf AA-Programm
386 ob ohne Gruppe möglich, schwer zu sagen
387 unbekannt, wie viele Therapieeinrichtungen noch

388 dieser Therapieort Zufall
389 Bruder der Frau davon gehört
390 Mann davon erzählt
391 Klinik angesehen
392 alles toll
393 waren begeistert
394 Frau wollte nicht in Klinik; besoffen hingbracht
395 immer Druck ausgeübt
396 hatte immer das Sagen
397 Kinder darüber sauer
398 wollte immer Kindern was anbieten
399 mal klettern, mal schwimmen
400 machen, was er gesagt hat
401 nicht Usus zu widersprechen
402 selbst keine Therapie gemacht, auch von Alkohol betroffen
403 Alkoholismus Familienkrankheit
404 alle anders geworden
405 ändern schwer, Begründung – so ging nicht mehr
406 ging nicht gut
407 Angst um Ehe
408 nicht in Saufzeit
409 als Frau trocken
410 bei vielen Alkoholikern
411 kommen aus Therapie, Frau weg
412 gibt es nicht mehr
413 ist weg
H1
414 deshalb gut, dass anderer Weg
415 heute für Wohlfühl-Situationen entscheiden
416 wo wahrhaftig
417 immer von Mutter bestimmen lassen
418 dann angerufen und gesagt, soll nur kommen,
wenn eingeladen
419 hat Hörer aufgelegt, war gekränkt
420 eigenes Verhalten geändert
421 Situation ausgehalten
422 ohne Droge, ohne erneuten Rückruf
423 Mutter rief an, fragte, warum
424 Entscheidung für eigene Person, nicht gegen sie
425 Entscheidungen, die gut tun
426 üben, sich selbst zu lieben
427 hat positive Auswirkungen auf andere
428 in Alkoholzeit viele Aktivitäten
429 war grausam
430 dann aufhören, weil verstanden, liebe Deinen
Nächsten, wie Dich selbst
431 umgedreht
432 erst sich lieben, dann Nächsten
433 alle profitieren davon
434 geben können, haben können

435 Schatz in sich, der zur Abstinenz und Trockenheit verhilft
436 mit AA-Programm
437 immer mit bestimmtem Satz Sitzung eröffnen
438 teilen durch mitteilen
439 in Fairness, Vertrautheit, Liebe
440 wollte nicht in Klinik, Angst, sich kennen zu lernen
441 erst in Klinik wahrgenommen
442 Angst sich kennen zu lernen
443 Angst vor Selbstbejahung, vor Leben, vor Neuem
444 festhalten wollen
445 Angst, Kinder zu verlieren
446 Achtung geschrumpft, aber wieder gekommen
447 als trocken alle Kinder um Verzeihung gebeten
448 ganz wichtig
449 durch Halt ermöglicht
450 Halt durch Trockenheit und eigene Aktivität
451 durch neue Selbstachtung, Selbstliebe
452 durfte Fehler machen und doch wertvoll
453 sehr viele Erkenntnisse
454 Abhängigkeit nicht zugeben können
455 mit zwölf Schritten der AA geändert
456 selbst geändert
457 Einstellung zu anderen kann geändert werden
458 Menschen nicht
H2
459 in Saufzeit der Frau selbst verändert
460 lange gebraucht, um zur Ausgangslage zurückzukehren
461 wesentlich durch Alkoholismus der Frau verändert
462 erst durch deren Alkoholismus
463 keine Begründung sonst
464 warum auch
465 heute über Veränderung sehr froh
H1
466 Gruppen im Gefängnis besucht
467 wenn abends in Knast, morgens belastet
468 jetzt anderen Rhythmus
469 alle zwei Wochen
470 ist SHG dort
471 für Suchtkranke
472 selbst eine von vielen
473 etwas anderer Status als andere
474 heute gerne gehen
H2
475 manche trocken durch eisernen Willen
476 Disziplin notwendig
477 keine frohen Alkoholiker
478 anders als bei eigener Frau
479 dort Zwang, trocken zu sein
480 eigene Frau kein Zwang, sehr erleichternd
481 zu Beginn des Trockenseins noch nicht klar

482 Gruppen auch für Angehörige gut
483 viele Alkoholiker gehen in Gruppen, Angehörigen nicht
484 wichtig, Geschehenes aufzuarbeiten
485 eigenes Verhalten Alkoholiker gegenüber oft falsch
486 muss Trinken akzeptieren
487 oder abhauen
488 nicht versuchen, Menschen zu ändern
489 jetzt keine Gruppe
490 vor 25 Jahren sehr viele Mitglieder
491 dann langsam Niedergang
492 zu wenig Angehörige
493 manchmal Angehörige in Gruppe, Alkoholiker nicht
494 manche gehen jahrelang, bis Alkoholiker mitgeht
495 Kindergruppen schlecht, müssen gefahren werden
496 manchmal fahren viele die Kinder
497 ist toll
498 müsste mehr Gruppen geben
499 ist nicht so
500 Verhältnis müsste 3:1 sein, ist umgekehrt

Satzfassung gekürzt

H1

1 im Heute leben mit Eingeständnis, Alkoholikerin zu sein
9 keine Drogen nehmen und sich auf dieser Basis bejahen
14 Alkohol nahm Hemmungen, beruhigte
15 machte frei, ließ sie die Frau sein, die sie sein wollte
18 Alkohol hat verzweifelt, unglücklich gemacht
19 Mann bot Hilfe an, offen, versteckt
23 lehnte Hilfe ab, schämte sich
33 bestimmte Situationen nicht aushalten können
34 zu klein, Alkohol als Droge benutzen
39 besuche SHG im Gefängnis
40 ausgetauscht, dass Alkohol vermeintlich Probleme löst
41 trockene Mitglieder sagen, dass das auch ihr Irrtum war
42 Alkohol Lösungsmittel
43 löst Arbeitsverhältnisse, Ehen, Selbstachtung, Probleme nicht
44 Probleme werden mehr
56 Schwächen zu Stärken
57 Abstinenz und Ehrlichkeit helfen

H2

58 Frau geheiratet, gibt keine bessere
61 schnell drei Kinder
63 wollten viele Kinder haben
64 nach drei Kindern gemerkt, zu viel für Frau
71 Belastung der Kinder
72 selbst ganzen Tag im Beruf
73 gespürt
74 lieber Frau nicht so belastet
75 nicht gedacht, dass Frau trinkt
76 nach Fest Frau betrunken, sehr erschrocken

80 erstes Mal so erlebt
86 hat sich gesteigert
89 anderes Trinken als seines
96 Trinken der Frau nicht stoppen
106 verantwortlich gefühlt, keinen Weg gefunden
107 Alkohol gefunden, vor ihren Augen vernichtet
108 brachte nichts
115 geschworen, damit fertig zu werden
116 er hilft ihr daraus
117 sonst niemand
120 ging, bis es nicht mehr ging
121 dem Alkohol und Frau gegenüber machtlos
122 konnte nicht mehr, musste Problem abgeben
123 ihr Bruder Hausarzt
124 eingespannt, um Entgiftung zu organisieren
125 war Entlastung
126 endlich von Problem berichtet
127 dass jemand Hilfe zusagte
128 dass jemand Weg fand
129 Entgiftung bestand aus Medikamentengabe
136 zweite Entgiftung notwendig
137 Adresse einer Angehörigen-SHG bekommen
138 AL-ANON-Gruppe
139 mit Freund in Gruppe gegangen
140 da hin, folgten anderen
141 war aber AA-Gruppe
142 Mann an Tür fragte, ob er Alkoholproblem habe
143 nein, Frau
144 in anderen Raum geschickt
145 saß Frau, erzählte von ihrem Mann; dass keine Hilfe
146 kannte alles, was sie erzählte
147 bringt nichts
148 nicht mehr hingegangen
H1
198 jetzt dreißig Jahre trocken
224 in SHG spricht jeder über eigenen Erfahrungen, Freuden, Nöte, anderen
hören zu
225 als Antwort, Geschichte der anderen
226 kann daraus lernen
227 Kostbarkeit in der Hilfe für eigene Person
228 Schlüssel zum Mut und Freiheit
229 heute mutig und frei
230 früher angstbesetzt
231 heute zufriedene und trockene Alkoholikerin
232 mit Bedürfnis, Gruppe zu besuchen
233 Gruppen im Gefängnis zu besuchen
H2
236 früher Gruppenbesuch aufgehört
237 mit Selbsthilfe Frau gegenüber weitergemacht
238 entschieden, Frau nicht zu hassen

239 Alkohol gegenüber Hass entwickelt
245 Stoff brachte Frau dazu, nicht mehr sie selbst zu sein
248 war trocken, bevor Frau trocken war
253 nach zweiter Entgiftung Einweisung in therapeutische psychosomatische Klinik
254 Frau dorthin gebracht, zusammen Arztgespräch
257 nach zwei Wochen mit Kindern hingefahren
265 kam ganz andere Frau
266 anderer Gang
267 konnte ihn ansehen
268 viel Hoffnung
269 weitere Veränderungen später
273 Frau trocken wieder zu Hause, normales Leben sollte beginnen
274 zu hoch gegriffen
275 bestand auf AA-Treffen einmal/Woche
276 in Klinik empfohlen
277 Gruppe lebensnotwendig
278 geglaubt
279 sollte gehen
284 Angst, Frau an Gruppe zu verlieren
285 schwärmte von Gruppe, dann selbst mitgegangen
286 von Therapeuten gedrückt
287 dann anderes Bild von SHG
288 vorher nicht gewusst, eifersüchtig gewesen
289 erkannt, Richtige für Frau, sie bestärkt
290 hing selbst in der Luft
291 nicht mehr derselbe wie früher
292 irgendetwas war passiert
293 als Haushaltsvorstand abgetreten, in Loch gefallen
294 Frau hat neues Wissen, darauf baut sie auf
295 neue Frau bekommen, kann mit der nicht klarkommen
299 ging beschissen, keine Einordnung in Familie mehr
300 immer schwerer gefallen
301 als Frau gefragt, was er tun solle, sie ihm gesagt, er solle sie in Ruhe lassen
302 fertig mit der Welt
304 nochmal in AL-ANON-Gruppe, mehr Frauen
305 alle wie Fachleute geredet
307 wollte selbst nur reden, wenn gefragt
308 nicht gefragt, zuhause geblieben
310 nach sieben, acht Mal
311 war nie Mann dabei
312 was soll er in Hausfrauengruppe
313 sprechen andere Sprache
314 auf großem AA-Treffen Situation geschildert
318 geschrien, dass beschissen mit AL-ANON Treffen
320 haben sich Frust angehört und geraten, dorthin zu gehen, wo Frau auch
321 da sicherlich Angehörige
324 warum nicht selbst auf Idee gekommen?
325 gemacht

326 mit Frauen Gruppe aufgebaut, erster Gruppensprecher
327 Literatur beschafft, Kasse gemacht, delegiert
328 hatte Sagen, eigene Gruppe, wohlgeföhlt
329 besonders gut, weil im selben Programm wie Frau
330 veränderte sich
331 konnte wieder mit Frau sprechen, nicht über Mund gefahren
H1
332 nicht nur wieder sprechen
333 zuhören
334 aushalten und zuhören
335 auch Kindern
344 Mann war nicht mehr so gefragt
345 in nasser Zeit um alles gefragt
346 als trocken, damit aufgehört
352 sehr beglückend, als Mann in seine Gruppe ging
354 Schwester lobte seine Gruppe, da er dann Frau besser helfen könne
355 Mann sagte, ginge in Gruppe wegen sich selbst
356 tut gut, hilft
357 hat Freude daran
358 holt für sich daraus etwas
359 gefreut, dass man was tut
H2
372 Frau ging in Gruppe
373 in Therapieeinrichtung Therapeuten trockene Alkoholiker, beinah alle in Gruppe
374 haben Frau mitgezogen
375 Therapeuten auf AA-Treffen getroffen
376 Therapieprogramm basiert auf AA Programm
377 ob ohne Gruppe möglich, schwer zu sagen
385 Frau wollte nicht in Klinik; besoffen hingbracht
394 selbst keine Therapie gemacht, auch von Alkohol betroffen
395 Alkoholismus Familienkrankheit
396 alle anders geworden
397 ändern schwer, Begründung – so ging nicht mehr
H1
424 erst sich lieben, dann Nächsten
425 alle profitieren davon
426 geben können, haben können
427 Schatz in sich, der zur Abstinenz und Trockenheit verhilft
428 mit AA-Programm
429 immer mit bestimmtem Satz Sitzung eröffnen
430 teilen durch mitteilen
431 in Fairness, Vertrautheit, Liebe
432 wollte nicht in Klinik, Angst, sich kennen zu lernen
433 erst in Klinik wahrgenommen
434 Angst sich kennen zu lernen
435 Angst vor Selbstbejahung, vor Leben, vor Neuem
436 festhalten wollen
437 Angst, Kinder zu verlieren
442 Halt durch Trockenheit und eigene Aktivität

443 durch neue Selbstachtung, Selbstliebe
447 mit zwölf Schritten der AA geändert
H2
451 in Saufzeit der Frau selbst verändert
452 lange gebraucht, um zur Ausgangslage zurückzukehren
453 wesentlich durch Alkoholismus der Frau verändert
457 heute über Veränderung sehr froh
H1
458 Gruppen im Gefängnis besucht
462 ist SHG dort
463 für Suchtkranke
464 selbst eine von vielen
465 etwas anderer Status als andere
H2
467 manche trocken durch eisernen Willen
468 Disziplin notwendig
469 keine frohen Alkoholiker
470 anders als bei eigener Frau
471 dort Zwang, trocken zu sein
472 eigene Frau kein Zwang, sehr erleichternd
473 zu Beginn des Trockenseins noch nicht klar
474 Gruppen auch für Angehörige gut
475 viele Alkoholiker gehen in Gruppen, Angehörigen nicht
476 wichtig, Geschehenes aufzuarbeiten
481 jetzt keine Gruppe
482 vor 25 Jahren sehr viele Mitglieder
483 dann langsam Niedergang
484 zu wenig Angehörige
485 manchmal Angehörige in Gruppe, Alkoholiker nicht
486 manche gehen Jahre lang, bis Alkoholiker mitgeht
487 Kindergruppen schlecht, müssen gefahren werden
488 manchmal fahren viele die Kinder
490 müsste mehr Gruppen geben

Interview mit I

I: (1) Selbsthilfegruppe alleine, Selbsthilfe alleine, reicht nicht. Ich brauche durch meinen hohen Grad der Behinderung auch andere Unterstützung. Die Selbsthilfegruppe hat mir sehr viel gebracht, aber es kann eben immer nur eine Ergänzung zur psychischen Betreuung sein. Ich habe mit der Gruppe einen sehr guten Erfolg gehabt, weil die Mitglieder auch so unterschiedlich sind, sehr unterschiedliche Talente, sehr unterschiedliche Begabungen, haben. Der Austausch und das gemeinsame Problem verbindet, zu sehen – was haben andere für Strategien, wie gehen andere mit diesem Syndrom um. Wir versuchen natürlich auch, in die „normale“ Gesellschaft hereinzukommen. Alle haben genau die gleichen Schwierigkeiten wie ich, Kontakte zu knüpfen. Zu Nicht-Behinderten oder scheinbar Nicht-Behinderten, Kontakte zu knüpfen. Oder auch zu halten. Die anderen erschrecken, weil Sie das Problem nicht so kennen. Schon Probleme, die man kennt – Pubertät und so – sind schon ziemlich schwer. Aber das ist ja ein Problem, was man nicht so kennt. Deswegen ist es, auch für die anderen, doppelt schwer, damit umzugehen. Die Selbsthilfegruppe ist zumindest eine Hilfe, da jeder seine Stolpersteine kennt. Der eine hilft dem anderen, weil die Schwierigkeiten unterschiedlich stark sind, aber auch in unterschiedlichen Bereichen liegen. (15)

Interviewer: Wie sind Sie zur Selbsthilfegruppe gekommen?

I: (16) Ich habe im Computer nachgeschaut, auch zu diesem Syndrom. Und da habe ich gesehen, dass es da eine Selbsthilfegruppe gibt. Deswegen bin ich da hingegangen. Ich habe durch das Internet erfahren, dass es jeden ersten Mittwoch im Monat ist. Deswegen kam ich an die Selbsthilfegruppe. (20)

Interviewer: Als Sie das erste Mal da waren, hatten Sie Befürchtungen oder Ängste, oder war es schwierig?

I: (21) Nein, Befürchtungen und Ängste eigentlich nicht. Ich wusste ja genau, dass die anderen ja auch ähnliche Schwierigkeiten haben, und ich habe gehofft, dass es eine gegenseitige Hilfe sein wird. (22)

Interviewer: Wenn Sie jetzt nur psychische Betreuung hätten und keine Selbsthilfegruppe, würde Ihnen dann etwas fehlen?

I: (23) Ich denke schon, weil ich dann vielleicht nicht so die verschiedenen Wege aufgezeigt bekommen hätte, die möglich sind. Dass man erkennt – offenbar ist das nicht der einzige Weg, es gibt auch andere. Die Selbsthilfegruppe bedeutet ja auch ein voneinander Lernen. (25)

Interviewer: Wenn Sie jemanden kennenlernen würden, der noch nicht in der Selbsthilfegruppe ist, würden Sie zu ihm sagen – komm mit, das ist eine gute Sache?

I: (26) Ich würde ihm sagen, dass zumindest ich damit gute Erfahrungen gemacht habe und ich würde sagen: probier das Mal aus, damit du auch mal merkst, du bist nicht alleine mit dem Problem. Es gibt andere, die das gleiche Problem haben. Und dann ist das eine Möglichkeit, sich auszutauschen. Was es für Möglichkeiten gibt. Vielleicht versucht auch einer zu verstehen, dass diese vermeintliche Behinderung auch gewisse Begabungen beinhaltet, die andere nicht haben. Sei es ein supergutes Gedächtnis oder ein sich Merken von Details oder sonst etwas. Diese quasi wandelnden Terminkalender, wie ich immer dazu sage. (32)

Interviewer: In Ihren Augen sollte man Selbsthilfegruppen also beibehalten?

I: (33) Eher sogar noch ausbauen. Das ist eher sogar noch zu wenig. Ausbauen, damit man lernt, oder auf einmal merkt: aha, das war wohl immer

ein Fehler, oder, das habe ich nicht gedacht. Oder einer sagt: verdammt, warum kriegen wir dieses Problem nicht gelöst? Vielleicht wenn man einen anderen Weg kennt, dass man weiß, daran habe ich noch gar nicht gedacht. Daran hat es also immer gehapert. Oder – Moment mal, jetzt weiß ich. Man kann sagen, was gut gelaufen ist, was schlecht gelaufen ist. Jetzt weiß ich, was ich immer falsch gemacht habe, warum das nicht geklappt hat, warum der Hase nicht gelaufen ist. Das ist für mich auch der Zweck einer Selbsthilfegruppe. Und das ist ja auch bei anderen psychischen Störungen oder Behinderungen so, dass man sich gegenseitig austauscht. Es ist einfach interessant zu sehen, dass es unterschiedliche Wege gibt. Oder wenn man hört und einen Tipp gibt, wie es klappen könnte. Wenn es nicht geklappt hat, kann man voneinander lernen. (46)

Interviewer: Sind Sie eingetragenes Mitglied dieser Selbsthilfegruppe? Zahlen Sie Beiträge?

I: (47) Diese Selbsthilfegruppe ist kostenfrei, aber ich nehme relativ regelmäßig daran teil. (47)

Interviewer: Sie unterstützen, allein durch Ihre Anwesenheit, die Gruppe?

I: (48) Genau. (48)

Interviewer: Haben Sie Erfahrung mit anderen Selbsthilfegruppen?

I: (49) Leider nicht. Ich versuchte einmal, in eine andere Selbsthilfegruppe zu kommen, aber ich habe es bislang noch nicht geschafft.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Selbsthilfe alleine reicht nicht
- 2 braucht mehr Unterstützung
- 3 SHG hat viel gebracht, aber nur Ergänzung zur psychischen Betreuung
- 4 mit Gruppe guten Erfolg, weil Mitglieder unterschiedliche Begabungen
- 5 Austausch und gemeinsames Problem verbindet; sehen, wie gehen andere damit um
- 6 alle versuchen, in normale Gesellschaft zu kommen
- 7 alle haben Kontaktschwierigkeiten
- 8 Kontakt zu Behinderten und Nicht-Behinderten schwierig, zu knüpfen
- 9 zu halten
- 10 andere erschrecken, weil Problem nicht kennen
- 11 schon bekannte Probleme schwierig
- 12 dieses Problem kennt man nicht so
- 13 für andere daher doppelt schwer
- 14 in SHG kennt jeder Stolpersteine, daher ist sie Hilfe
- 15 jeder hilft jedem, jeder hat individuelle Begabungen
- 16 hat im Computer nachgeschaut
- 17 gesehen, dass es SHG gibt
- 18 ist hingegangen
- 19 jeden ersten Mittwoch/Monat
- 20 so an SHG gekommen
- 21 keine Befürchtungen oder Ängste gehabt
- 22 wusste, dass andere ähnliche Probleme haben, gehofft, dass Hilfe sein wird
- 23 wenn keine SHG, würde etwas fehlen, weil keine Wege aufgezeichnet werden

- 24 man erkennt, eigener nicht der einzige Weg
- 25 SHG bedeutet voneinander lernen
- 26 würde anderen empfehlen, SHG zu probieren, um zu sehen, man ist nicht allein
- 27 andere haben gleiches Problem
- 28 ist eine Möglichkeit, sich auszutauschen
- 29 über Möglichkeiten
- 30 vielleicht versteht einer, dass diese Behinderung auch Begabung sein kann, die andere nicht haben
- 31 so, wie gutes Gedächtnis, Detailgenauigkeit
- 32 quasi wandelnde Terminkalender
- 33 SHG noch ausbauen
- 34 noch zu wenig
- 35 ausbauen, damit man lernt, wo eigene Fehler sind
- 36 wo liegt Fehlerquelle
- 37 sehen, woran man nicht gedacht hat
- 38 Grund erkennen
- 39 dann auf einmal Erkenntnis
- 40 Austausch, was gut war, was schlecht war
- 41 Erkenntnis, wo Fehler waren
- 42 Zweck einer SHG
- 43 Austausch bei anderen psychischen Erkrankungen auch
- 44 interessant zu sehen, dass unterschiedliche Wege vorhanden
- 45 wenn man Tipp geben kann
- 46 kann von einander lernen
- 47 SHG kostenfrei, regelmäßige Teilnahme
- 48 Unterstützung der Gruppe durch eigene Anwesenheit
- 49 keine Erfahrung mit anderen SHG
- 50 bislang nicht geschafft, in andere Gruppe zu kommen

Satzfassung gekürzt

- 1 Selbsthilfe alleine reicht nicht
- 2 braucht mehr Unterstützung
- 3 SHG hat viel gebracht, aber nur Ergänzung zur psychischen Betreuung
- 4 mit Gruppe guten Erfolg, weil Mitglieder unterschiedliche Begabungen
- 5 Austausch und gemeinsames Problem verbindet; sehen, wie gehen andere damit um
- 6 alle versuchen, in normale Gesellschaft zu kommen
- 7 alle Kontaktschwierigkeiten
- 8 Kontakt zu Behinderten und Nicht-Behinderten schwierig, zu knüpfen
- 9 zu halten
- 10 andere erschrecken, weil Problem nicht kennen
- 11 schon bekannte Probleme schwierig
- 13 für andere daher doppelt schwer
- 14 in SHG kennt jeder Stolpersteine, daher ist sie Hilfe
- 15 jeder hilft jedem, jeder hat individuelle Begabungen
- 17 gesehen, dass es SHG gibt
- 21 keine Befürchtungen oder Ängste gehabt
- 23 wenn keine SHG, würde etwas fehlen, weil keine Wege aufgezeichnet bekommen

- 24 man erkennt, eigener nicht der einzige Weg
- 25 SHG bedeutet voneinander lernen
- 26 würde anderen empfehlen, SHG zu probieren, um zu sehen, man ist nicht allein
- 27 andere haben gleiches Problem
- 28 ist eine Möglichkeit, sich auszutauschen
- 30 vielleicht versteht einer, dass diese Behinderung auch Begabung sein kann, die andere nicht haben
- 33 SHG noch ausbauen
- 35 ausbauen, damit man lernt, wo eigene Fehler sind
- 37 sehen, woran man nicht gedacht hat
- 38 Grund erkennen
- 39 dann auf einmal Erkenntnis
- 40 Austausch, was gut war, was schlecht war
- 42 Zweck einer SHG
- 43 Austausch bei anderen psychischen Erkrankungen auch
- 45 wenn man Tipp geben kann
- 47 SHG kostenfrei, regelmäßige Teilnahme
- 48 Unterstützung der Gruppe durch eigene Anwesenheit

Interview mit J

J: (1) Mein Name ist J. Ich bin hier aus T. Im Jahre 1998, da fing das an, durch die Scheinselbstständigkeitsgeschichte. Da habe ich meinen Betrieb verloren, in 2001. Dadurch bin ich also in eine Lebenskrise geraten, die dann auch vorübergehend mit einer Trennung von der Ehefrau verbunden war. Zwischenzeitlich haben wir uns aber wiedergefunden. Diese Ungerechtigkeit, vonseiten des Gesetzgebers her, hat mich also tief in die Depression gestürzt, die ich dann mit therapeutischer Hilfe überwunden habe. Also 25 Stunden habe ich dafür gebraucht.

Vor zwei Jahren, im Jahr 2005, bin ich zu dieser Selbsthilfegruppe gestoßen; die Gruppe war gerade neu gegründet, also etwa zwei Monate alt. Seitdem bin ich also regelmäßig donnerstags, bis auf die Feiertage, regelmäßig hier um 18.00 Uhr in der Selbsthilfegruppe.

Ich habe so ein bisschen seit diesem Zeitpunkt die Federführung in die Hand genommen.

Die Selbsthilfegruppe selbst besteht eben aus sehr vielen Mitgliedern, die natürlich, aufgrund ihrer Krankheitsbilder, nicht immer anwesend sind, oder nur selten. Das kommt also ganz darauf an. Manche kommen nur dreimal pro Jahr, manche kommen also jede Woche. Manche kommen ganz sporadisch, eben monatlich, gerade so, wie es eben in den Zeitplan reinpasst. Viele sind auch da, die dann wieder in das Hamburger Modell eingegliedert werden, diese vier, sechs, acht Stunden.

Die Krankheitsbilder der Depression sind so vielfältig, da weiß man gar nicht, wo man anfangen soll. Bei manchen fängt das schon in der Kindheit an und zieht sich praktisch über das gesamte Leben. Wir haben Gruppenmitglieder, die sind 35/40 Jahre depressiv. Dann gibt es Leute, die also durch Arbeitslosigkeit oder Wirtschaftszwänge in eine Depression gefallen sind. Auch Trennungen lösen vielfach Lebenskrisen aus oder vielfach eben dieses nebeneinanderher Leben. Die Gleichgültigkeit artet dann eben zu einer Depression aus. Was sehr wichtig ist, glaube ich, ist der Ansprechpartner. Erst einmal, dass man sich hier an die KISS wenden kann. Zum Zweiten, dass man auch untereinander hilft – wir tauschen unsere Telefonnummern aus. Sodass man, wenn man sich wirklich bedrängt oder schlecht fühlt, man sich dann an jemanden wenden kann, um mal ein Gespräch zu führen. Um dann mal zu sagen – mir geht's heute nicht so gut, usw., dass also der erste Druck wieder weg ist.

Dazu hat natürlich auch die Telefonseelsorge eine große Bedeutung. Nur vielfach ist es so, dass diese Menschen eine Hemmschwelle haben, dort anzurufen, weil sie eben ein Gegenüber haben, das sie nicht kennen und weil sie diesen Erfahrungswert nicht haben. Wobei ich sagen muss, dass ich das sehr, sehr befürworte und dass es ein Glück ist, dass es so etwas gibt. Dass man also in Notfällen wirklich darauf zurückgreifen kann.

Ja, was kann man sonst noch über Selbsthilfegruppen sagen? Viele kommen in diese Selbsthilfegruppe mit der falschen Erwartungshaltung. Die kommen also zum ersten Mal, lesen das, haben zum ersten Mal davon gehört, dass es diese Selbsthilfegruppe gibt. Raffen sich dann endlich mal auf, hierhin zu kommen in die Stunde und haben dann natürlich auch so eine große Erwartungshaltung, dass das, was Ärzte, Therapeuten bisher nicht geschafft haben, das bekomme ich jetzt in der Selbsthilfegruppe. Die haben jetzt den Schalter und da wird mir endlich geholfen. Den Zahn muss man natürlich ganz klar sofort ziehen. Wir

sind keine geleitete Gruppe, sondern wir sind einfach ein zusammengewürfelter Haufen von Betroffenen, die sich also gegenseitig stützen wollen. (38)

Interviewer: Wenn Sie aus Ihrer eigenen Erfahrung schauen, warum sind Sie dann immer noch hier?

J: (39) Aus der eigenen Erfahrung? Ja, ich bin dageblieben, um eben diese Gruppe aufrechtzuerhalten. Das eben weiter zu forcieren und auch mit Flyern und Inseraten, die über die KISS laufen. Dann eben darauf hinzuweisen, dass es diese Gruppe gibt und dass ich als Ansprechpartner für diese Gruppe tätig bin. Das verbindet sich mit dem Ehrenamt, dass ich hier für die KISS ausübe. Damals, als mir der Betrieb unter den Füßen weggezogen worden ist, brauchte ich also auch wieder eine Aufgabe. Die habe ich dann auch in der KISS gefunden. Anfangs eben nur sehr kleine Aufgaben, und in der Zwischenzeit kann man sagen, dass ich zufrieden bin, dass ich wieder eine Aufgabe habe. (46)

Interviewer: Das bedeutet, dass für Sie diese Selbsthilfegruppe richtig war?

J: (47) Ja! (47)

Interviewer: Sind Sie der Meinung, dass es für andere eben auch richtig sein könnte?

J: (48) Auf jeden Fall, ja! Menschen, die in diesem Loch sind, haben meist nicht die Kraft, überhaupt hierhin zu kommen. Die haben eine Lethargie, die haben keine Struktur im Tag. Die liegen im Bett, und dann geht's ihnen nicht gut und, wenn dann das Wetter auch noch dementsprechend trüb ist und nicht so einladend, nach draußen zu gehen – die verkümmern zuhause, wenn sich da keiner drum kümmert. Außer die haben dann eine Therapie. Das ist ja das, was eben auch in den Kliniken und überall gepredigt und auch vermittelt wird, diese Struktur wieder in den Tag zu bekommen. Mal eben kontinuierlich morgens um acht aufstehen, dann frühstücken. Diese Tätigkeiten wieder anzugehen oder irgendwelche Termine wieder einzuhalten. Diesen Termindruck halten diese Menschen kaum aus. Das ist wieder verschieden zu sehen. Manche wollen immer noch das Fleißkärtchen oben drauf, müssen immer Nummer eins sein. Da kann es gar nicht genug sein. Die sind dann manisch depressiv, d. h., wenn es denen gut geht, dann können die organisieren und machen und tun und fallen dann anschließend in ein ganz tiefes Loch. Dann ist mit den Leuten nicht mehr zu reden. (61)

Interviewer: Fällt Ihnen etwas Negatives im Zusammenhang mit Selbsthilfe auf?

J: (62) Ja. Selbsthilfegruppen haben natürlich nicht die Möglichkeit, therapeutisch vorzugehen. Das müsste dann über eine geleitete Gruppe geschehen. Aber das kann ein Nachteil sein, weil es dann wieder zu fachspezifisch wird. Dass die Leute dann hinten wieder die Ängste haben, sich zu öffnen und wirklich das zu erzählen, was sie bedrückt und was wirklich der Ursprung ist. Wie sie sich im Moment fühlen.

In dem Moment, in dem man in die Gruppe geht, hat man ja ein Bedürfnis, etwas los zu werden. Der Betroffene hat hier Menschen vor sich, das weiß er, die gleichermaßen von einem vergleichbaren Schicksal betroffen sind und die eben auch Verständnis aufbringen, was der Partner, der Ehepartner, das soziale Umfeld, die Verwandtschaft, oft nicht leisten kann. (69)

Interviewer: Wenn Sie sich hier so locker treffen, gibt es Mitgliedsbeiträge?

J: (70) Wir haben so eine Spendendose. Die stellen wir auf. Wenn jemand etwas rein tut, ist gut. Und irgendwann, so am Jahresende, wird gefragt, was sollen wir machen? Entweder machen wir eine Spende an eine andere Institution oder für einen anderen sinnvollen Zweck. Das ist sehr kurzfristig, dass das so ins Leben gerufen worden ist. Normalerweise ist es nicht der Sinn und Zweck einer Selbsthilfegruppe. Es war ein Gruppenmitglied, der es gemacht hat. Es ist ja nichts Negatives, also kann man es ja ruhig tun. Kann man ja ruhig machen, ist ja kein Thema. Wenn es die Verbundenheit zur Gruppe fördert, kann es ja nur positiv sein. (80)

Interviewer: Wenn Sie einen Wunsch freihätten, was wäre das dann?

J: (81) Die Kontinuität des Kommens. Diese Gruppe ist sehr, sehr wankelmütig. Es können heute drei Leute sein. Ich habe auch schon donnerstags hier alleine gegessen. Habe gewartet, dass jemand kommt, aber es ist keiner gekommen. Das war auch ein Lernprozess für mich. Wenn man im Wirtschaftsleben ist, dann denkt man immer so: es muss immer oben drüber der Erfolg stehen. Das war eine sehr große Schwierigkeit für mich, das zu akzeptieren. Dass es hier schon ein Erfolg ist, wenn einer kommt. Wenn einer da ist, der sich öffnen möchte, der sprechen möchte, wenn ich dem an dem Abend, an dem Donnerstag, oder wenn dem an dem Abend geholfen werden kann, wenn etwas geholfen wird, dann ist ja schon viel passiert. Das musste ich lernen. Wenn man aus dem Wirtschaftsleben kommt, gibt es das eben nicht. Da gibt es nur den Erfolg und hinterher muss das in € dastehen. Und dieses Resultat kennen wir hier nicht.

Das ist schon sehr schwierig. Man merkt ja auch dass bei Menschen, die im Berufsleben sind, die von Depressionen geplagt sind, auch noch andere Krankheitsbilder eine Rolle spielen – Burn-out, oder Essstörungen, Bulimie. Da sind so viele Krankheitsbilder, die da zusammenfließen, die oft mit Einsamkeitsgefühlen einhergehen. Die Leute, die eben alleinstehend sind.

Vor zwei Jahren hatten wir mal eine Gruppe, die habe ich dann auch versucht, ins Leben zu rufen. Die Gruppe hieß „einsam“. Das geht aber dann in die Schiene, da sind die Interessen so verschieden, das kann man einfach nicht leisten. Eine Dame wollte vierhändig Klavier spielen – andere wären schon froh, wenn sie es alleine könnten! Oder Leute, die eben Gebrechen haben. „Ja, wir können ja mal eine Radtour machen!“ Jetzt machen Sie mal mit jemandem, der gehbehindert ist, eine Radtour! Dieser Interessenkonflikt – das hat sich dann wieder ganz schnell erledigt.

Das, was wir jetzt hier machen – wir legen also, wie gesagt, unsere Telefonlisten aus. Wenn jemand das Bedürfnis hat, etwas zu unternehmen, wenn er mal mit jemandem eine Tasse Kaffee trinken möchte, dass er mal ein Vieraugengespräch führen möchte, dann kann man jemanden anrufen und kann sagen – hast Du Lust? Man darf natürlich auch nicht böse sein, wenn das Gegenüber sagt – nein, ich fühle mich jetzt nicht danach.(109)

Interviewer: Dieses Ehrenamt, das Sie hier für die KISS leisten, geht das darüber hinaus?

J: (110) Ja, das geht darüber hinaus. Das habe ich mir gesucht. Man hat das Gefühl, man tut etwas Gutes. Ich weiß zwar auch, dass es ohne die geht, aber mit geht es halt besser. Zwischenzeitlich ist es so, dass ich meine Frau auch davon überzeugen konnte. Jetzt machen wir es halt zusammen.

Für uns persönlich war es also ein großer Einbruch. Wenn Sie von ganz oben runterfallen, bis ins tiefe Loch, vom selbstständigen Unternehmer – wir hatten

eine Verkaufsförderungsagentur – das war hart. Das war sehr hart. Das sind alles so Sachen, die haben mich sehr geprägt. Deswegen habe ich auch heute noch ein sehr gestörtes Verhältnis zu Behörden. Wenn ich Ungerechtigkeit sehe und ich kann sie abstellen, das ist für mich das gefundene Fressen - auf gut Deutsch gesagt. Ich nenne in diesem Zusammenhang ARGE, Sozialamt. Da werden Menschen missbraucht aufgrund der Tatsache, dass sie sich nicht wehren können. Und ich tue das. Nicht nur für die eigenen Probleme. Ich gebe, wenn ich das sehe, den Hinweis und sage, dass man sich das nicht gefallen lassen muss. „Ja, wie denn?“ – „Ja warte, ich helfe Dir!“ Da sehe ich auch so meine Erfüllung drin, meine Arbeit. Meine Hilfestellung für Betroffene, die sich also nicht so wehren können. Ich bin kein Rechtsanwalt, bin kein Rechtsbeistand, aber bis dahin kann ich viel machen. In dieser Gruppe hier hat man das auch immer mal wieder. Innerhalb der letzten zwei Jahre waren es zwei Leute, denen ich hilfreich zur Seite stehen konnte. Und ich kämpfe gegen die Lethargie an. Man muss kämpfen! Dieses In-das-Loch-Fallen passiert mir hin und wieder auch. Man fängt an, nachzudenken. „Was machst Du eigentlich da?“ Aber ich bin dann immer wieder sehr schnell davon weg. Dem schnöden Mammon nachgejagt, bin ich lange genug. Das reicht mir jetzt. „Das, was Du da tust, das ist schon richtig so.“ Ich versuche, mich selber wieder davon zu überzeugen. Das gibt mir dann auch die Kraft, jeden Donnerstag wieder hierhin zu kommen. (140)

Interviewer: Das heißt, Selbsthilfe ist Ihre Hilfe für sich selber und Ihre Hilfe für andere?

J: (141) Das kann man so sagen. Die gesamten Selbsthilfegruppen sind immer nur eine Hilfe zur Selbsthilfe. Egal, was es ist. Ob das jetzt Burn-out, oder Bechterew, oder sonst was ist. Diese gesamten Gruppen, die Selbsthilfe, lebt eben von ihren Mitgliedern, von den Betroffenen. Der eine weiß was, der andere weiß auch was und die beiden treffen sich dann und sagen es dem anderen. Allein schon das ist der ganze Sinn und Zweck einer Selbsthilfegruppe. Auch ich stoße da manchmal an meine Grenzen. Wenn hier jemand sitzt und erzählt, dass er vor zwei Wochen den letzten Suizidversuch unternommen hat, dann wird es einem schon ganz anders. Damit umzugehen, ist eine sehr große Schwierigkeit. Aber dafür habe ich ja dann meine Ansprechpartner hier in der KISS. Wenn es dann zu arg wird, dann spreche ich auch mit denen da drüber, um auch mal wieder professionelle Hilfe zu bekommen und zu lernen, wie man damit umgeht. Aber die innere Stärke muss man schon selber haben, um das wirklich zu ertragen. Da sind Borderliner, Burn-out, Ängste – es ist so ein breites Spektrum, dass man das gar nicht in ein Raster fassen kann. Ein Armbruch wird geschient, das dauert seine Zeit und dann ist das wieder in Ordnung. Solche Raster kann man natürlich bei einer Depression gar nicht anlegen. Auch die Auslöser der Depressionen sind so vielfältig. Jede Woche, wenn jemand Neues kommt, ist ein neues Bild da, ein neues Krankheitsbild. Zwar ähneln die sich alle irgendwo – Ängste, dies und das. Die Symptome, die sind in den meisten Fällen gleich. Die Auslöser aber, was dazu geführt hat, die sind unterschiedlich.

Ich werde versuchen, solange alles funktioniert, die Gruppe zu unterstützen und weiterzumachen. Das ist auch die innere Aufgabe, die ich mir selber gestellt habe, weil ich mir sage, das kann es nicht gewesen sein für Dich. Du

musst noch, solange Du das vermitteln kannst und solange Du noch hilfreich zur Seite stehen kannst, das noch tun!(162)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Name ist J
- 2 aus T
- 3 fing durch Selbstständigkeitsgeschichte an
- 4 Betrieb verloren
- 5 in Lebenskrise geraten mit vorübergehender Trennung von Frau
- 6 zwischenzeitlich wieder gefunden
- 7 gesetzgeberische Ungerechtigkeit in Depression gestürzt; Therapie begonnen
- 8 25 Stunden gebraucht
- 9 vor zwei Jahren in SHG
- 10 seitdem immer donnerstags anwesend
- 11 Federführung in die Hand genommen
- 12 viele Mitglieder in Gruppe, wenig bei Treffen anwesend
- 13 kommt drauf an
- 14 unterschiedliche Teilnahmefrequenz
- 15 richtet sich nach individuellem Zeitplan
- 16 viel in Hamburger Modell
- 17 Krankheitsbilder vielfältig
- 18 manche seit Kindheit krank
- 19 manche 40 Jahre depressiv
- 20 manche durch äußere Ereignisse depressiv
- 21 durch Trennungen, durch nebeneinanderher Leben
- 22 Gleichgültigkeit wird zur Depression
- 23 Ansprechpartner wichtig
- 24 man kann sich an KISS wenden
- 25 untereinander Telefonnummern austauschen
- 26 wenn man sich schlecht fühlt, Möglichkeit zu Telefonat
- 27 erzählen, wie es geht
- 28 Telefonseelsorge hat große Bedeutung
- 29 viele haben Hemmschwelle, dort anzurufen
- 30 aber Glück, dass es sie gibt
- 31 kann in Notfällen darauf zurück greifen
- 32 was sonst zu SHG?
- 33 viele kommen mit falscher Erwartungshaltung
- 34 haben von SHG gehört
- 35 hoffen auf Hilfe, die Arzt und Therapeut nicht bieten konnte
- 36 denken, SHG hat Schalter zur Besserung
- 37 über Erwartungsfehler aufklären
- 38 Gruppe ist nicht geleitet, nur Gruppe von Betroffenen
- 39 eigene Erfahrung?
- 40 geblieben, um Gruppe aufrecht zu erhalten
- 41 mittels Werbung
- 42 Bekanntgabe, dass Gruppe existiert, selbst Ansprechpartner
- 43 in Verbindung mit Ehrenamt für KISS
- 44 in persönlicher Krise neue Aufgabe gebraucht

45 in KISS gefunden
46 anfangs kleine Aufgaben; jetzt zufrieden
47 SHG wichtig
48 für andere auch richtig
49 depressive Menschen haben keine Kraft, in Gruppe zu gehen
50 Lethargie groß, keine Tagesstruktur
51 liegen im Bett, verkümmern zuhause
52 anders wenn Therapie
53 Tagesstruktur wird immer angestrebt
54 aufstehen und frühstücken
55 Tätigkeit aufnehmen, Termine einhalten
56 Termindruck für Depressive sehr schwer
57 ist verschieden
58 manche sehr aktiv
59 kann gar nicht genug sein
60 sind manisch depressiv, fallen dann in ein Loch
61 dann nicht mehr mit ihnen zu reden
62 Negatives an SH
63 SHG können nicht therapeutisch arbeiten
64 dann geleitete Gruppen
65 vielleicht dann zu fachspezifisch
66 Leute öffnen sich vielleicht nicht
67 erzählen nicht, wie sie sich fühlen
68 wenn in Gruppe, möchte man reden
69 alle wissen um Problem, alle verständnisvoll, wie persönliches Umfeld oft nicht
70 keine Mitgliedsbeiträge, nur Spendendose
71 wird aufgestellt
72 wenn Geld rein kommt, gut
73 am Jahresende gespendet
74 für sinnvolle Zwecke
75 erst seit kurzem
76 nicht Zweck einer SHG
77 hat ein Mitglied gemacht
78 ist nicht negativ
79 kein Thema, kann man tun
80 wenn Verbundenheit fördert, gut
81 Kontinuität des Kommens erhöhen
82 Gruppe wankelmütig
83 heute drei Leute
84 schon mal alleine gewesen
85 kam keiner
86 war Lernprozess
87 in Wirtschaft zählt nur Erfolg
88 schwer zu akzeptieren
89 hier schon Erfolg, wenn einer kommt
90 wenn dem geholfen wird
91 musste gelernt werden
92 im Wirtschaftsleben anders
93 da zählt nur der €

94 in Gruppe anders
95 sehr schwierig
96 oft noch andere Krankheitsbilder
97 gehen oft mit Einsamkeit einher
98 alleinstehende Leute
99 mal versucht, neue Gruppe zu gründen
100 Name der Gruppe „einsam“
101 Interessen zu verschieden
102 eine wollte vierhändig Klavier spielen
103 andere haben Gebrechen
104 manche wollen Radtour machen
105 Behinderte können das nicht
106 Interessenkonflikt hat Gruppe gesprengt
107 in jetziger Gruppe Telefonlisten
108 jeder kann jeden anrufen
109 nicht böse sein, wenn Gegenüber nicht will
110 eigenes Ehrenamt geht darüber hinaus
111 selbst gesucht
112 Gefühl, Gutes zu tun
113 Steigerung eigenen Wohlbefindens
114 auch Frau davon überzeugt
115 machen es zusammen
116 war großer Einbruch
117 in tiefes Loch gefallen
118 sehr hart
119 sehr davon geprägt
120 noch heute gestörtes Verhältnis zu Behörden
121 Abstellen von Ungerechtigkeiten positiv
122 bei ARGE oder Sozialamt
123 Menschen können sich nicht wehren, werden missbraucht
124 dann Hilfe
125 nicht nur für eigene Probleme
126 Hilfshinweise
127 Hilfe
128 liegt Erfüllung darin
129 Hilfe für Betroffene
130 kein Rechtsanwalt, aber kann helfen
131 in Gruppe immer mal wieder
132 manchmal
133 Kampf gegen Lethargie
134 man muss kämpfen
135 selbst manchmal depressiv
136 immer bald wieder besser
137 lange Geld/Profit nachgerannt
138 reicht jetzt
139 Versuch, sich selbst zu überzeugen
140 daher Kraft für Gruppe
141 SH ist Hilfe für eigene Person und für andere
142 SH immer Hilfe zur Selbsthilfe
143 egal, welche Krankheit

- 144 Austausch untereinander
- 145 Sinn einer SHG
- 146 manchmal an Grenzen
- 147 schwer, wenn jemand mit Suizidversuch
- 148 schwer, damit umzugehen
- 149 Ansprechpartner in KISS
- 150 professionelle Hilfe, Tipps
- 151 innere Stärke wichtig
- 152 breites Störungsspektrum
- 153 Armbruch nur auf Zeit
- 154 bei Depression anders
- 155 Auslöser vielfältig
- 156 immer neue Bilder
- 157 ähnlich, aber immer anders
- 158 Symptome gleich
- 159 Auslöser anders
- 160 solange es möglich ist, weiter machen
- 161 eigene Aufgabe
- 162 anderen helfen, solange es möglich ist

Satzfassung gekürzt

- 1 Name ist J
- 4 Betrieb verloren
- 5 in Lebenskrise geraten mit vorübergehender Trennung von Frau
- 7 gesetzgeberische Ungerechtigkeit in Depression gestürzt; Therapie begonnen
- 9 vor zwei Jahren in SHG
- 10 seitdem immer donnerstags anwesend
- 11 Federführung in die Hand genommen
- 12 viele Mitglieder in Gruppe, wenig bei Treffen anwesend
- 15 richtet sich nach individuellem Zeitplan
- 17 Krankheitsbilder vielfältig
- 23 Ansprechpartner wichtig
- 24 man kann sich an KISS wenden
- 25 untereinander Telefonnummern austauschen
- 26 wenn man sich schlecht fühlt, Möglichkeit zu Telefonat
- 27 erzählen, wie es geht
- 33 viele kommen mit falscher Erwartungshaltung
- 34 haben von SHG gehört
- 35 hoffen auf Hilfe, die Arzt und Therapeut nicht bieten konnte
- 36 denken, SHG hat Schalter zur Besserung
- 38 Gruppe ist nicht geleitet, nur Gruppe von Betroffenen
- 40 geblieben, um Gruppe aufrecht zu erhalten
- 41 mittels Werbung
- 42 Bekanntgabe, dass Gruppe existiert, selbst Ansprechpartner
- 47 SHG wichtig
- 48 für andere auch richtig
- 62 Negatives an SH
- 63 SHG können nicht therapeutisch arbeiten
- 64 dann geleitete Gruppen
- 65 vielleicht dann zu fachspezifisch

66 Leute öffnen sich vielleicht nicht
67 erzählen nicht, wie sie sich fühlen
68 wenn in Gruppe, möchte man reden
69 alle wissen um Problem, alle verständnisvoll, wie persönliches Umfeld oft nicht
70 keine Mitgliedsbeiträge, nur Spendendose
81 Kontinuität des Kommens erhöhen
82 Gruppe wankelmütig
84 schon mal alleine gewesen
86 war Lernprozess
87 in Wirtschaft zählt nur Erfolg
89 hier schon Erfolg, wenn einer kommt
90 wenn dem geholfen wird
99 mal versucht, neue Gruppe zu gründen
101 Interessen zu verschieden
106 Interessenkonflikt hat Gruppe gesprengt
107 in jetziger Gruppe Telefonlisten
109 nicht böse sein, wenn Gegenüber nicht will
133 Kampf gegen Lethargie
135 selbst manchmal depressiv
136 immer bald wieder besser
140 daher Kraft für Gruppe
141 SH ist Hilfe für eigene Person und für andere
142 SH immer Hilfe zur Selbsthilfe
144 Austausch untereinander
145 Sinn einer SHG
146 manchmal an Grenzen
147 schwer, wenn jemand mit Suizidversuch
151 innere Stärke wichtig
152 breites Störungsspektrum
160 solange es möglich ist, weiter machen
161 eigene Aufgabe
162 anderen helfen, solange es möglich ist

Interview mit K

K: (1) Meine Arbeit ist hier im Selbsthilfebereich „Hilfe für das autistische Kind“. Ich arbeite seit sieben Jahren im Vorstand und bin seit 15 Jahren Mitglied im Elternverein. Mein Schwerpunkt ist die Selbsthilfe und die Selbstorganisation der Leute. In den letzten Jahren habe ich immer wieder gesehen, wie die Ansprüche der Leute größer werden und die Leute weniger und weniger bereit sind, sich selbst einzubringen. Dass es ein oder zwei Leute sind, die irgendwann einmal angefangen haben, Dinge für die anderen zu erledigen. Bestimmte Fragen wurden über die Verbände geklärt – was Schule ist, z. B. und ob ja und wenn, warum Schwerbehindertenausweis. Alle diese technischen Sachen hat der Selbsthilfeverband im Laufe seines langjährigen Lebens geklärt. Ein Katalog ist entstanden, Mitarbeiter und Therapeuten wurden geschult, die uns in dieser Beziehung unterstützen. Die Dinge immer auf den neusten Stand zu bringen, war eigentlich immer Sache der Selbsthilfegruppe und der Ehrenamtler. Da unsere 1. Vorsitzende letztes Jahr verstorben ist, habe ich mehr oder weniger den ganzen Bereich übernommen. Es kam so. Es werden ständig neue Gruppen gebildet. Gerade haben wir eine neue Gruppe „autistische Erwachsene“ hier. Wir müssen immer dem Verlangen der Leute entgegenkommen, bzw. versuchen, es zu erfüllen. Das ist natürlich äußerst schwierig und wir kommen bald, bald, bald an unsere Grenzen. Also auch ich komme an meine Grenzen, kräftemäßig und zeitmäßig. Wenn man da nicht „nein“ sagt, wird es zum Fulltime-Job. Das ist so eine Sache. Ich kann nicht für andere, selbst wenn sie noch so behindert sind, entscheiden. Das geht einfach nicht! Ich kann sagen: das gibt es und das ist möglich. Die Ansprüche: Das steht mir zu, da habe ich ein Recht drauf – das ist schon bald jeder dritte Satz, egal, ob ich in der Selbsthilfe arbeite oder in der autistischen Ambulanz, zu der Eltern zum Erstgespräch kommen, was wir ja schon gar nicht mehr selber machen. Das machen schon Therapeuten. Aber auch in den Gesprächskreisen, die wir mit Thema oder auch ohne Thema anbieten. Die Leute sind so gut vorinformiert, dass sie genau wissen – jetzt ist da noch die Selbsthilfe, die können noch mehr. Selber können wir jetzt nichts mehr machen, wir können nur noch unter dem Deckmantel oder unter der Überschrift „wie sind da Mitglied“, noch mehr erfahren, bzw. uns kann da noch gezielter geholfen werden. Die Selbsthilfe wird immer mehr zum Mittler zwischen den Ämtern und den Eltern. (27)

Interviewer: Die Leute, die jetzt wirklich aktiv arbeiten, ...

K: (28) Das sind ganze drei, also wenn es hochkommt. Wir haben jetzt eine Umstrukturierung vorgenommen. Wir sind jetzt nicht mehr Vorstand, sondern Verwaltungsrat. Wir haben einen Hauptgeschäftsführer, der hauptamtlich hier arbeitet. Die Ehrenamtler bleiben ehrenamtlich, aber wir sind jetzt Verwaltungsrat. Das sind Spezialisten aus den verschiedenen Bereichen. Es sind Steuerberater, Leute aus der Wirtschaft, Leute aus Banken. Die kennen in ihrem Bereich ihr Metier. Und die Selbsthilfe eiert dann zwischen allen möglichen Leuten hin und her. Sie fragt da, wie geht das, da, wie geht das, da, da, da. Wir hatten das Konstrukt entwickelt, dass ein/zwei oder drei Therapeuten so ausgebildet werden, dass sie beim Erstgespräch Empfehlungen geben können – das und das müssen Sie jetzt da machen, da und da müssen sie die und die Anträge stellen. Das mussten die Eltern machen. Das wird jetzt mittlerweile schon so weit vorbereitet, dass die Eltern die Anträge fast schon maß-, bzw. wunschgerecht zugeschickt bekommen und man nur noch sagt –

da und da müssen Sie anrufen und da und da müssen sie das machen. Ich denke, das war vielleicht falsch. Vielleicht hätten wir Eltern auch mal sagen müssen: Sie müssen Mitglied im Verein werden und dann können wir Ihnen weiterhelfen! Aber das ist natürlich auch unsozial, wenn man in der größten Bredouille ankommt und weiß nicht, was mit seinem Kind ist, was ist das für eine Behinderung, oder was ist das überhaupt, dass man sie dann mit diesem ganzen Berg von Informationen alleine lässt. Unsere Sekretärin hat eine sehr soziale Ader und die hat dann gesagt – machen Sie dies und das. Das haben wir schon alles rausgepokelt und das haben wir schon entwickelt. Das wollen wir ja auch gerne machen. Aber was uns wirklich fehlt, sind die engagierten Eltern. Die Therapien laufen ein, zwei Jahre und werden jährlich beantragt. Die laufen zwei Jahre und dann ist es meist gelaufen. Der erste Entwicklungsschritt ist getan, die Eltern wissen, wie es weiter geht. Dann sind sie uns durch die Lappen gegangen. Es sind insgesamt fünf, sechs Schritte – Kindergarten, Schule, Pubertät, Berufsfindung, erwachsen werden – und wir haben maximal, wenn es hochkommt, drei Therapien pro Nase – wenn wir die durchbekommen. Und das sind dann zeitliche Abstände, in denen die Eltern sagen: Och nö, das kriegen wir auch so hin. Da brauchen wir die Selbsthilfe, den Verein nicht, das kriegen wir auch so hin. Und deswegen wird in der Selbsthilfe, nicht nur im Verein, auch in den Elternkreisen und in der KISS überhaupt, die ja ganz viele Selbsthilfegruppen betreut, mittlerweile der Finger gehoben. Wir haben zwar einen guten Sozialstaat, aber der darf uns auch nicht so übertensorgen, dass die Eltern jetzt schon gar nichts mehr machen. Es gibt dafür einen Topf und dafür einen Topf und dafür einen Topf und die Eltern sind stocksauer, wenn der Topf leer ist, wenn sie drankommen. Einen Anspruch haben sie, ja, nur wann wird der Anspruch befriedigt? Bei unseren Kindern ist es eine Entwicklung, man kann schlecht etwas zu Zeitpunkten sagen, man muss sehen. Wenn die Diagnose steht, muss man so früh als möglich fördern und therapieren. Bei anderen Sachen ist es vielleicht nicht ganz so schlimm, aber bei Krankheiten und sonstigen Sachen, wo die Leute sich selber helfen sollen, was ja auch gewünscht und nötig ist, machen die Leute nicht mehr mit. Wenn wir hier vor 15 Jahren eine Versammlung hatten, war es selbstverständlich, dass wir von beispielsweise 90 Mitgliedern 70 da sitzen hatten. Letztlich hatten wir eine Versammlung. Der Verein wurde umbenannt, der Vorstand hat sich verabschiedet und der Verwaltungsrat wurde eingesetzt. Von 162 Mitgliedern waren 24 da. Es handelte sich sicherlich um eine Formalität. Es wurde vorher alles verschickt. Weder hat sich jemand dazu gemeldet, die Verwaltungsräte zu unterstützen, bzw. eigenständig einen vorzuschlagen, noch meldete sich jemand kritisch zur Satzung. Die Vorläufe waren zwischen vier und sechs Wochen. Es war ausreichend Zeit. Die neue und die alte Satzung wurden mitgeschickt. Es war alles vor Ort – auf dem Rechner, mit der Post. Das Desinteresse wächst, das macht uns ganz große Sorgen. (72)

Interviewer: Wie wird denn Selbsthilfe weitergehen?

K: (73) Selbsthilfe, also solche Sachen wie wir? Wir haben ja nun vier große Geschichten – zwei Ambulanzen, eine in X und eine sehr große in Y und zwei Heime. Der Verein ist selbstständig. Er hat das Kapital angehäuft, bzw. in den zwei Heimen hängen. Das Haus X und das Haus Y laufen über die Kostenträger des Sozialamtes, d. h., sie zahlen die Therapie. Da sind wir auch abhängig, was die zahlen. Denn der Stundensatz pro Therapie ist ja alle zwei

Jahre neu verhandelbar. Wir müssen ganz gut gucken, besonders, wenn wir hier im Haus fest angestellte Leute haben. Wir sind ja Arbeitgeber und wir sind mittlerweile ein mittelständischer Betrieb. Das heißt, die Selbsthilfe hat einen ganz kleinen, aber ganz wichtigen Punkt zu schultern, denn wir sind Arbeitgeber. Das ist den wenigsten Menschen klar, dass wir hier ein ziemlich hohes Risiko fahren. Das Kapital, das wir in den Heimen haben, das müssen wir sichern für den Fall, dass irgendwann die Sozialämter sagen: Diesen Betrag können wir nicht mehr zahlen, wir werden weniger zahlen. Es gibt einen Rechtsanspruch – jeder Mensch mit Behinderung hat einen Rechtsanspruch auf Förderung. Dann müssten wir Therapeuten entlassen. Und dann müssten wir mit unserem Kapital einstehen. Auch der Betriebswirt, der hier als Geschäftsführer arbeitet, ist voll verantwortlich für den ganzen Krepel, für den ganzen Laden, der hier läuft. Wir können nicht nur über Großspender agieren, sondern wir müssen auch mit Menschen arbeiten und mit den Menschen klarziehen, dass es eine Riesenaufgabe ist. Es kann nicht damit enden, dass das Kind jetzt 18 oder zwanzig Jahre alt ist und alle dann ins Heim kommen. Das Heim hat einen therapeutischen Beschäftigungsbereich, d. h., es gibt eine Werkstatt, eine Tagesstruktur. Das Kind ist dann versorgt. Es gibt andere Einrichtungen, die ähnlich, oder noch größer sind und die schon umschalten auf Stiftungen, weil sie sagen, dass man sich erhalten muss.

Man kann gGmbHs, gemeinnützige GmbHs gründen, da kommt das Finanzamt nicht dran und dann läuft das über Selbsthilfegründungen. In Stiftungen ist das anders. Sollten jetzt die Eltern, die ihre Kinder in diesen Einrichtungen haben, sterben, dann läuft das so, dass ein Teil der Erbmasse in die Stiftung zuvor eingezahlt worden ist. Mit dem, was die Stiftung dann erwirtschaftet, können die Heime gehalten werden. Das steht und fällt. Der Landschaftsverband hat ja auch einen bestimmten Satz. Das kann uns auch passieren, auch wenn wir zertifiziert sind, dass er sagt – bezahl ich nicht. Die Therapieplätze sind knapp. Dann haben wir diese Superbetreuung, die nötig ist, um die Menschen vorwärts zu bringen – Therapien durchsetzen, bzw. Tagesstrukturen einüben und dann können wir die Leute nicht mehr beschäftigen!(102)

Interviewer: Aber weiß das das normale Mitglied?

K: (103) Das haben wir immer und immer wieder gesagt. Es ist aber so: es juckt mich nicht, es ist nicht mein Kind, oder, es juckt mich nicht, denn mein Kind ist ja drin und noch sieht es gut aus! Dass die Leute unterm Strich kein Weihnachtsgeld mehr kriegen und die unter 30 kein Urlaubsgeld mehr bekommen, das ist heute Gang und Gäbe. Das könnten wir auch nicht sichern, weil wir nicht wissen, was für Klientel wir haben. Dann müssen wir die Betreuung schließen, oder den Betreuungsschlüssel reduzieren. Wenn sich die Situation verbessert, dann kriegen die Leute Sonderzahlungen, aber darauf haben sie auch keinen Anspruch. Man muss heute, wenn man in der Selbsthilfe mit solchen Apparaten arbeitet, den Leuten immer wieder klarmachen, dass an der Basis mehr getan werden muss. Die Verantwortung muss auf mehrere Schultern verteilt werden. Es kann nicht sein, dass sich zwei oder drei Leute die Köpfe heiß reden und die anderen ihre Hände in Unschuld waschen. Wenn wir dann an den Elternabenden von der Struktur des Vereines reden, verdrehen zwei oder drei Eltern sofort die Augen nach oben. Ich sage immer: Tut mir leid, aber ich muss mit jedem, der neu kommt, das Gespräch

suchen. Ich bin verpflichtet, darauf hinzuweisen, dass wir nicht nur Leute austreten lassen, sondern wir müssen auch neue Mitglieder werben. Das ist meine Hauptaufgabe, auch, wenn wir mit anderen Selbsthilfegruppen arbeiten.(115)

Interviewer: Gibt es Selbsthilfegruppen, wie es aus dem Wort gemeint ist, nicht mehr?

K: (116) Selten. Also ganz wenig. Ich arbeite noch in einer anderen Selbsthilfegruppe. Dort ist das Anspruchsdenken der Leute ein anderes. Es geht in eine andere Richtung. Früher hat man gesagt: Das und das gibt es nicht, wir müssen sorgen, dass so etwas entsteht. Dann wird so etwas geschaffen und es wird zum Selbstläufer. Oder es stirbt. In der anderen Selbsthilfegruppe ist es noch so, dass über alles und jedes abgestimmt wird. Da kam ich mir dann vor, wie früher. Aber eigentlich ist es ja Recht. Ich denke mal, in drei/vier Jahren, wenn sich dort alles eingespielt hat, wird es so lange gut gehen, bis der Nächste sagt: Ich kann nicht mehr. In der Regel ist es so, auch wenn wir auf den Gesundheitstagen sind oder sonst wo, auch bei den Fördervereinen, dass alle sagen: Ich habe damit nichts zu tun, ich zahle meinen Beitrag und lasst mich in Ruhe. (128)

Interviewer: Das bedeutet, in dem Moment, wo es gesetzt ist oder eine Institution geworden ist, ist ein Anspruchsdenken da?

K: (129) Ja. Das Anspruchsdenken gibt es seit mehr als vier oder fünf Jahren. Die Leute kennen ganz genau ihre Rechte. Die Pflichten lassen sie dann geflissentlich unter den Tisch fallen. (132)

Interviewer: Haben Sie eine Idee, wie man das ändern könnte?

K: (133) Die Alternative wäre bei unserem Verein hier im Haus, unser Kapital zu schützen, d. h. bei den Heimen eine GmbH zu gründen, damit wir das Kapital, was wir durch Beiträge, durch Spenden und Renditen erwirtschaftet haben, schützen können. Es reicht nicht, dass wir die Spenden anlegen. Es läuft ja gerade so. Wir haben aber auch junge Mitarbeiter, das heißt, sie sind noch nicht so teuer. Es läuft schon so, dass wir über gGmbHs die Heime sichern und dann bald Stiftungen gründen müssen, um alles zu sichern. Um auch die Arbeitsplätze der Menschen zu sichern. Mit Selbsthilfe ist das schwierig. Wenn junge Leute das machen wollen, gut. Ich war ja auch mal völlig begeistert davon. Nur leider finden die sogenannten Trittbrettfahrer alles wunderbar, produzieren aber nicht mehr als heiße Luft. Die anderen rudern dann wie die Blöden. Machen dann alles, vom Einkauf über die Organisation bis zum Stühle stellen oder Anmietungen von Wohnungen oder Büroräumen oder Restaurants. Einen haben wir nun gejagt, der musste dann für eine Gruppe eine neue Kneipe suchen. Das ist ja auch eine zusätzliche Sache. Ich kann das nicht. Wenn ich ein neues Lokal suchen müsste, dann würde ich auf vollwertiges Kochen achten und es dürfte nicht geraucht werden, etc. Das wäre dann, wer weiß wo draußen, wo niemand hinkäme. Aber es muss ja für alle möglich sein. Es darf jedoch ein bestimmtes Niveau nicht unterschreiten. Also haben wir gesagt – mach mal. Deshalb bin ich halb geliebt und halb gehasst. Ich fange bei allen Elternabenden immer gnadenlos von der Selbsthilfe an und sage immer wieder, dass alle zwei-, dreimal Informationen von uns bekommen können, wir aber schon darauf achten müssen, dass Informationserhalt mit Mitgliedschaft zusammengeht. Es ist nicht mehr wie Recht. Da der Verein so in Umbruch geraten ist und unsere Vorsitzende den Selbsthilfebereich ein wenig sträflich vernachlässigt hat, haben sich auch viele

gedanklich oder psychisch verabschiedet. Es hängt natürlich auch viel mit den Personen zusammen, die den Verein im Vordergrund leiten. Ich habe auch sehr lange damit gewartet, weil mich nicht so viel dazu drängte. Es ist auch ein bisschen schwierig zu sagen – mach ich nicht so gerne. Ich habe es dann aber so gesehen, dass meine persönlichen Gefühle nicht so wichtig sind. Es geht um die Sache. Dann habe ich mich aufgeschwungen. Ich werde es machen. (162)

Interviewer: Muss man sich auf Dauer, im Großen und Ganzen, von der ehrenamtlichen Tätigkeit komplett verabschieden?

K: (163) Es ist auf jeden Fall eine undankbare Aufgabe. Man macht sich nicht nur Freunde damit. Es ist schon eine Stiftung gegründet worden. Die Stiftungsmitglieder haben ab einer bestimmten Summe auch Mitspracherecht und sie können auch bestimmen, was damit passiert. Aber wo einer eine Stiftung hat, läuft es ja so nach dem Gießkannenprinzip. Das kommt ja nur den Umliegenden zugute und nicht denen, die es gerade brauchen. Es könnten so Forschungsaufträge oder Ähnliches vergeben werden. Wir dachten, wenn, dann muss es auch vor Ort sein. Aber die Zeit ist manchmal für vieles auch noch nicht reif. Ich denke, bis die letzten begriffen haben, dass wir, bevor wir die Kiste an die Wand setzen, erst einmal etwas tun müssen, vergeht noch Zeit. Es ist schon eine gute Sache, dass vom Vorstand sieben Mann in den Verwaltungsrat gerutscht sind. Zwei neue Elternpaare sind hinzugekommen. Von denen erhoffen wir uns auch, dass sie effektiv arbeiten, dass sie Untergruppen bilden, Arbeitsgruppen einsetzen. Ich kann auch nicht die gesamte Selbsthilfe alleine machen. Ich mache das betreute Wohnen und die eine Gruppierung. Wir teilen uns in der Selbsthilfe dann so auf, dass die, die fachspezifisch arbeiten, ihre Dozenten neu anfragen und ihre ganzen Karteien neu durchgehen und nach neuen Angehörigen schauen. Das wollen wir auch mit den jungen Eltern machen. Und dann müssen wir mal sehen, wie wir die gesamte Selbsthilfe neu aufputschen. Da steht noch kein komplettes Konzept. Aber, es hilft nichts, wir müssen die Eltern motivieren. (182)

Interviewer: Ist es ein gesellschaftliches Problem, das nicht nur alleine mit der Selbsthilfe zu tun hat? Wissen Sie, warum das Anspruchsdenken so gewachsen ist?

K: (183) Nun, die gesamte Situation ist so, dass die Leute versuchen müssen, das, was möglich ist, zu erreichen. Da werden Eltern zu Hyänen. Es ist unglaublich. Die fallen vollkommen aus der Rolle, wenn etwas, das sie sich vorgestellt haben, nicht erreichbar ist. Ich habe hier schon Leute mit Weinkrämpfen erlebt. Aber wir können ja nicht anders. Das hat eine Reihenfolge. Wenn sie jetzt eine Wartezeit von einem Jahr haben, ist es sicher sehr schlimm. Aber vielleicht wäre es auch eine gute Sache, sich einmal woanders zu informieren. Wir sind natürlich ein sehr gutes und renommiertes Haus, aber wenn nicht, dann nicht. Viele Leute wissen auch nur so ungefähr, was sie wollen. Es ist äußerst schwierig zu beraten, wenn nicht klar ist, was sie konkret möchten. Wir haben ja auch ein sehr gemischtes Publikum. Da sind auch Migranten dazwischen, die manchmal der deutschen Sprache nicht mächtig sind. Warum es so ist, wie es ist, ist schwer zu sagen. Ich denke, die haben wir uns mehr oder weniger selbst gezüchtet. Immer mehr nachgegeben, bzw. dazugegeben. Wir haben ja auch eine Kultur entwickelt, in der jeder einen Anspruch auf Bildung und Förderung hat. Wir haben ja alles entwickelt, aber es geht immer weiter. Wir können eine bestimmte Arbeitsmenge leisten,

den Rest muss auch mal die Familie machen. Das kann nicht nur alles von außen kommen. Es kann nicht nur die Schule sein, nicht nur der Therapeut, es müssen auch Eltern machen. Und Eltern werden hier dazu angeleitet, das auch zu unterstützen. Denn ohne die Eltern können wir das Ganze vergessen. Wenn die Kinder hier zwei- oder dreimal die Woche etwas lernen und zuhause wird es nicht durchgeführt, dann stehen wir auf Null. Es hat ja zuerst ein Erstgespräch stattgefunden. Nach vier bis sechs Wochen wird alles mit den Eltern durchgesprochen. In der Regel mit den Eltern allein, es sei denn, es handelt sich um Jugendliche und junge Erwachsene. Dann kommen diese auch mit. Die Familien, Schulen, Kindergärten werden von den Therapeuten aufgesucht. Das Kind wird in der Schule beobachtet und es wird mit den Lehrern gesprochen. Die Lehrer erfahren hier im Weiterbildungsinstitut auch ihre Informationen.(211)

Interviewer: Es wird also ganz viel gemacht, aber wenn die Eltern sich nicht engagieren wollen, müssen sie es nicht?

K: (212) Das ist auch Sache der Therapeuten. Wenn die sehen, dass das Kind sich nicht weiter entwickelt, dann setzen die auch die Therapie nach einem Jahr nicht weiter fort, denke ich mal. (213)

Interviewer: Vielleicht handelt es sich auch um so eine Art Spezialistengläubigkeit. Eltern denken, dass sie es nicht können, Sie als Spezialisten aber schon.

K: (214) Mir ist es ja auch so gegangen. Ich dachte, ich gebe mein Kind in berufene Hände. Aber in der Jugendarbeit und auch in der Jugendbildung ist es so, dass sie anteilig zahlen, wenn das Kind untergebracht wird, im betreuten Leben. Und sie sind mit in Gesprächen dabei. Sonst macht das Jugendamt nicht mit. Es gibt Selbsthilfegruppen, die sich zwei-, dreimal im Jahr treffen, die ganz andere Schwerpunkte haben. Aber Familien und Kinder überleben sich. Von Generation zu Generation. Dann muss man halt gucken. Anthroposophen-Selbsthilfe, Lebenshilfe-Selbsthilfe, all das waren mal Selbsthilfegruppen. In deren Versammlungen sitzen heute kaum noch junge Familien. Meist über 70-Jährige und meistens auch nur Frauen. Ich bin vielleicht in der falschen Situation, aber in der Behindertenselbsthilfe geben die Familien die Behinderten gerne ab. Noch schlimmer ist es bei den psychischen Erkrankungen. Da geben die Familien ihre Leute ganz ab und sind froh, wenn sie dann damit nichts mehr zu tun haben. So ab 40. Die haben dann Fördervereine oder „Freunde und Förderer“, die sie dann in gewisser Weise unterstützen.

Positiveres kann man leider nicht sagen. Man kann nichts schönreden!

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch.

Satzfassung

- 1 Arbeit im SH-Bereich
- 2 Vorstandmitglied, Mitglied im Elternverein
- 3 Schwerpunkt SH, Selbstorganisation der Mitglieder
- 4 Ansprüche der Leute in letzten Jahren immer größer, weniger Bereitschaft, sich selbst einzubringen
- 5 wenige Leute begannen, Dinge für andere zu erledigen
- 6 bestimmte Fragen über Verbände geklärt
- 7 alles hat SH-Verband geklärt

- 8 Katalog entstanden, Therapeutenschulung
- 9 immer auf neuem Stand; Sache der SHG und Ehrenamtler
- 10 selbst ganzen Bereich übernommen
- 11 kam so
- 12 immer Gruppenneugründungen
- 13 gerade jetzt neue Gruppe
- 14 müssen immer Verlangen der Leute genügen
- 15 schwierig, bald an Grenzen
- 16 auch an persönliche Grenzen
- 17 wird Fulltime-Job, wenn kein Neinsagen
- 18 ist so eine Sache
- 19 kann nicht für andere entscheiden
- 20 geht nicht
- 21 nur sagen, was möglich ist
- 22 immer wieder zu hören: das steht mir zu
- 23 Erstgespräche machen Therapeuten
- 24 auch in Gesprächskreisen
- 25 Leute wissen, nur noch SH kann mehr
- 26 unter Deckmantel der Mitgliedschaft mehr Infos
- 27 SH wird Mittler zwischen Ämtern und Eltern
- 28 drei Leute arbeiten aktiv
- 29 jetzt Umstrukturierung
- 30 nicht mehr Vorstand, sondern Verwaltungsrat
- 31 mit hauptamtlichem Geschäftsführer
- 32 Ehrenamtler bleiben, aber Verwaltungsrat
- 33 bestehend aus Spezialisten
- 34 verschiedene Berufe
- 35 kennen ihr Metier
- 36 Selbsthilfe zwischen ihnen
- 37 fragt überall nach
- 38 Therapeuten geben bei Erstgespräch Hinweise, was weiter zu tun ist
- 39 dann Eltern weiter
- 40 Anträge maßgeschneidert und wunschgerecht
- 41 vielleicht falsch
- 42 vielleicht erst einmal Mitgliedschaft einfordern
- 43 ist aber unsozial
- 44 Sekretärin rät immer, was zu tun ist
- 45 alles schon entwickelt
- 46 auch gerne gemacht
- 47 aber engagierte Eltern fehlen
- 48 Therapien werden jährlich beantragt
- 49 meist zwei Jahre Laufzeit
- 50 erste Schritte getan, Eltern wissen, wie weiter
- 51 dann weg
- 52 fünf Entwicklungsschritte, aber maximal drei Therapien
- 53 in Zwischenzeit Eltern weg
- 54 brauchen Verein nicht; alle offiziellen Stellen beschwerten sich darüber
- 55 Sozialstaat überversorgt Eltern, tun nichts mehr
- 56 überall Töpfe, Eltern sauer, wenn Topf leer
- 57 Anspruch ja, aber Erfüllung wann, ungewiss

58 bei dieser Erkrankung Entwicklung abwarten
59 wenn Diagnose steht, fördern und therapieren
60 wo SH gefordert, machen Leute nichts mehr
61 vor 15 Jahren bei Versammlung, 70 von 90 Leuten da
62 letztens Versammlung
63 viele Neuerungen
64 von 162 Mitgliedern 24 da
65 alles Formalitäten
66 vorher alles an alle geschickt
67 niemand meldete sich zu irgendetwas
68 Vorlauf bis zu sechs Wochen
69 ausreichend Zeit
70 neue und alte Satzung mitgeschickt
71 alles war da
72 große Sorgen über wachsendes Desinteresse
73 wie geht SH weiter?
74 existieren vier große Häuser – X, Y, zwei Heime
75 Verein selbstständig
76 häuft Kapital an
77 X und Y laufen über Sozialamt, die zahlen Therapie
78 selbst abhängig von Zahlungen
79 Therapiestundensatz immer neu verhandelbar
80 müssen auf Festangestellte achten
81 sind mittelständischer Arbeitgeber
82 SH muss wichtigen Punkt tragen
83 fahren hohes Risiko
84 müssen Heime sichern, falls Sozialämter weniger bezahlen
85 jeder Mensch mit Behinderung hat Anspruch auf Förderung
86 dann Therapeuten entlassen
87 mit Kapital einstehen
88 Geschäftsführer voll verantwortlich
89 nicht nur mit Menschen arbeiten, sie auch in Verantwortung nehmen
90 nicht jedes Kind mit 18 ins Heim
91 Heim hat Tagesstruktur
92 Kind ist versorgt
93 manche größeren Vereinigungen werden zu Stiftungen
94 man kann gGmbH gründen
95 in Stiftung anders
96 wenn Eltern sterben, geht Teil des Erbes an Stiftung
97 so können Heime erhalten bleiben
98 steht und fällt
99 Landschaftsverband hat bestimmten Satz
100 kann sein, dass LV nicht bezahlt
101 Therapieplätze knapp
102 dann Superbetreuung und können nicht mehr bezahlen
103 immer wieder dem Einzelmitglied gesagt
104 aber kein Interesse, weil eigenes Kind versorgt
105 dass Angestellte kein Weihnachts-/Urlaubsgeld mehr bekommen, ist Eltern egal
106 kann nicht mehr gezahlt werden

107 sonst Betreuungsschlüssel reduzieren
108 wenn Situation besser, Sonderauszahlungen
109 an Basis muss mehr getan werden
110 Verantwortung verteilen
111 nur wenige, die arbeiten
112 wenn über Verein geredet wird, langweilen sich Eltern
113 aber kein Pardon
114 müssen neue Mitglieder werben
115 Hauptaufgabe
116 heute noch wenig wirkliche SHG
117 ganz wenige
118 noch in anderer SHG
119 dort Anspruchsdenken anders
120 hat andere Richtung
121 früher sah man Mangel und wollte ihn beheben
122 dann wird es geschaffen und wird Selbstläufer
123 oder es stirbt
124 in anderer SHG wird über alles diskutiert
125 wie früher
126 eigentlich richtig
127 wird gehen, bis einer nicht mehr kann
128 normalerweise sagen alle, dass sie mit nichts was zu tun haben;
Beitragszahler und sonst nichts
129 wenn alles erreicht, Anspruchsdenken da
130 Anspruchsdenken seit mehr als vier Jahren
131 Leute kennen ihre Rechte
132 Pflichten wollen sie nicht
133 Alternative ist, Kapital zu schützen
134 in Spenden anlegen, reicht nicht
135 läuft gerade so
136 junge Mitarbeiter, noch nicht so teuer
137 müssen bald Stiftung gründen, um Heime zu sichern
138 um Arbeitsplätze zu sichern
139 mit SH schwierig
140 gut, wenn junge Leute SH machen wollen
141 früher selbst davon begeistert
142 aber viele nur Trittbrettfahrer
143 andere arbeiten
144 machen alles
145 einen nun gejagt
146 muss Kneipe zum Treffen suchen
147 selbst schwierig
148 denn zu spezielle Wünsche
149 dann käme niemand hin
150 muss ja möglich sein
151 darf bestimmtes Niveau nicht unterschreiten
152 haben gesagt: mach mal
153 selbst halb geliebt und halb gehasst
154 fange immer von SH an; mehr Infos nur gegen Mitgliedschaft
155 ist gerecht

156 Verein im Umbruch
157 hängt viel mit Führungsperson zusammen
158 wollte selbst nicht
159 schwer, abzulehnen
160 aber persönlichen Gefühle nicht wichtig
161 aufgeschwungen
162 zugesagt
163 SH undankbare Aufgabe
164 nicht nur Freunde damit
165 eine Stiftung schon gegründet worden
166 Stiftungsmitglieder haben Mitspracherecht
167 aber Gießkannenprinzip
168 nur für Umliegende gut
169 Forschungsaufträge könnten vergeben werden
170 dachten, Stiftungen am besten vor Ort
171 Zeit noch nicht reif
172 bis alle es verstehen, braucht es noch Zeit
173 Verwaltungsrat jetzt gut
174 zwei neue Elternpaare
175 hoffen, dass sie effektiv arbeiten
176 kann selbst nicht ganze SHG alleine machen
177 macht betreutes Wohnen und bestimmte Erkrankte
178 Arbeit in SH wird aufgeteilt
179 junge Eltern neu aktivieren
180 gesamte SH neu strukturieren
181 noch kein Konzept
182 Eltern müssen motiviert werden
183 Leute müssen versuchen, das Mögliche zu erreichen
184 Eltern werden zu Hyänen
185 unglaublich
186 fallen bei Negativbescheid aus der Rolle
187 Weinkrämpfe
188 geht aber nicht anders
189 hat Reihenfolge
190 Wartezeiten immer schlimm
191 aber vielleicht auch anderswo nachfragen
192 natürlich gutes Haus
193 viele wissen nicht konkret, was sie wollen
194 gemischtes Publikum
195 Migranten
196 warum die Situation so, schwer zu sagen
197 Situation selbst gezüchtet
198 immer mehr nachgegeben
199 haben Kultur des Bildungs- und Förderungsanspruches
200 alles entwickelt, aber immer weiter
201 können nur bestimmtes Pensum leisten, Rest bei Familie
202 kann nicht nur von außen kommen
203 nicht nur Schule, Therapeuten
204 Eltern hier angeleitet
205 Kinder müssen zuhause Gelerntes anwenden

206 erst Erstgespräch
207 nach Wochen neues Gespräch
208 normalerweise mit Eltern alleine
209 wenn Jugendliche, dann mit diesen auch
210 Therapeuten suchen Lehrer, Kindergärten, Eltern auf
211 für Lehrer hier auch Informationen
212 Elternengagement Sache der Therapeuten
213 wenn keine Entwicklung, Therapiestopp
214 selbst gedacht, Spezialisten in SHG
215 gedacht, Kind in berufene Hände zu geben
216 in Jugendarbeit müssen Eltern anteilig zahlen
217 sind mit im Gespräch dabei
218 sonst macht Jugendamt nicht mit
219 manche SHG haben andere Schwerpunkte
220 Familien mit Kindern überleben sich
221 von Generation zu Generation
222 viele SH-Institutionen früher SHG
223 in Versammlungen kaum junge Menschen
224 meist über 70-jährige Frauen
225 in behinderten SHG geben Menschen gerne ab
226 schlimmer bei den psychisch Erkrankten
227 Leute werden ganz abgegeben
228 ab 40
229 haben dann Fördervereine
230 nichts Positiveres zu sagen
230 kann nichts schönreden

Satzfassung gekürzt

1 Arbeit im SH-Bereich
2 Vorstandmitglied, Mitglied im Elternverein
3 Schwerpunkt SH, Selbstorganisation der Mitglieder
4 Ansprüche der Leute in letzten Jahren immer größer, weniger Bereitschaft, sich selbst einzubringen
5 wenige Leute begannen, Dinge für andere zu erledigen
6 bestimmte Fragen über Verbände geklärt
9 immer auf neuestem Stand; Sache der SHG und Ehrenamtler
10 selbst ganzen Bereich übernommen
12 immer Gruppenneugründungen
14 müssen immer Verlangen der Leute genügen
15 schwierig, bald an Grenzen
16 auch an persönliche Grenzen
17 wird Fulltime-Job, wenn kein Neinsagen
19 kann nicht für andere entscheiden
21 nur sagen, was möglich ist
22 immer wieder zu hören: das steht mir zu
24 auch in Gesprächskreisen
25 Leute wissen, nur noch SH kann mehr
26 unter Deckmantel der Mitgliedschaft mehr Infos
27 SH wird Mittler zwischen Ämtern und Eltern
29 jetzt Umstrukturierung

30 nicht mehr Vorstand, sondern Verwaltungsrat
32 Ehrenamtler bleiben, aber Verwaltungsrat
36 Selbsthilfe zwischen ihnen
38 Therapeuten geben bei Erstgespräch Hinweise, was weiter zu tun ist
39 dann Eltern weiter
40 Anträge maßgeschneidert und wunschgerecht
41 vielleicht falsch
42 vielleicht erst einmal Mitgliedschaft einfordern
43 ist aber unsozial
45 alles schon entwickelt
46 auch gerne gemacht
47 aber engagierte Eltern fehlen
50 erste Schritte getan, Eltern wissen, wie weiter
51 dann weg
54 brauchen Verein nicht; alle offiziellen Stellen beschwerten sich darüber
55 Sozialstaat überversorgt Eltern, tun nichts mehr
56 überall Töpfe, Eltern sauer, wenn Topf leer
57 Anspruch ja, aber Erfüllung wann ungewiss
59 wenn Diagnose steht, fördern und therapieren
60 wo SH gefordert, machen Leute nichts mehr
61 vor 15 Jahren bei Versammlung 70 von 90 Leuten da
62 letztens Versammlung
64 von 162 Mitgliedern 24 da
72 große Sorgen über wachsendes Desinteresse
73 wie geht SH weiter?
82 SH muss wichtigen Punkt tragen
89 nicht nur mit Menschen arbeiten, sie auch in Verantwortung nehmen
90 nicht jedes Kind mit 18 ins Heim
93 manche größeren Vereinigungen werden zu Stiftungen
94 man kann gGmbH gründen
103 immer wieder dem Einzelmitglied gesagt
104 aber kein Interesse, weil eigenes Kind versorgt
105 dass Angestellte keine Weihnachts-/Urlaubsgeld mehr bekommen, ist Eltern egal
109 an Basis muss mehr getan werden
110 Verantwortung verteilen
111 nicht nur wenige, die arbeiten
112 wenn über Verein geredet wird, langweilen sich Eltern
113 aber kein Pardon
114 müssen neue Mitglieder werben
115 Hauptaufgabe
116 heute noch wenig wirkliche SHG
118 noch in anderer SHG
119 dort Anspruchsdenken anders
121 früher sah man Mangel und wollte ihn beheben
122 dann wird es geschaffen und wird Selbstläufer
123 oder es stirbt
124 in anderer SHG wird über alles diskutiert
125 wie früher
126 eigentlich richtig

128 normalerweise sagen alle, dass sie mit nichts was zu tun haben;
Beitragszahler und sonst nichts
129 wenn alles erreicht, Anspruchsdenken da
130 Anspruchsdenken seit mehr als vier Jahren
131 Leute kennen ihre Rechte
132 Pflichten wollen sie nicht
133 Alternative ist, Kapital zu schützen
134 in Spenden anlegen reicht nicht
137 müssen bald Stiftung gründen, um Heime zu sichern
138 um Arbeitsplätze zu sichern
139 mit SH schwierig
140 gut, wenn junge Leute SH machen wollen
141 früher selbst davon begeistert
142 aber viele nur Trittbrettfahrer
143 andere arbeiten
144 machen alles
153 selbst halb geliebt und halb gehasst
154 fange immer von SH an; mehr Infos nur gegen Mitgliedschaft
155 ist gerecht
157 hängt viel mit Führungsperson zusammen
158 wollte selbst nicht
159 schwer, abzulehnen
160 aber persönlichen Gefühle nicht wichtig
161 aufgeschwungen
162 zugesagt
163 SH undankbare Aufgabe
164 nicht nur Freunde damit
176 kann selbst nicht ganze SHG alleine machen
178 Arbeit in SH wird aufgeteilt
179 junge Eltern neu aktivieren
180 gesamte SH neu strukturieren
182 Eltern müssen motiviert werden
183 Leute müssen versuchen, das Mögliche zu erreichen
196 warum die Situation so, schwer zu sagen
197 Situation selbst gezüchtet
198 immer mehr nachgegeben
199 haben Kultur des Bildungs- und Förderungsanspruches
200 alles entwickelt, aber immer weiter
201 können nur bestimmtes Pensum leisten, Rest bei Familie
202 kann nicht nur von außen kommen
222 viele SH-Institutionen früher SHG
223 in Versammlungen kaum junge Menschen
224 meist über 70-jährige Frauen

Interview mit L1 und L2

L1: (1) Unser Sohn ist jetzt 47 Jahre alt. Es gab während seiner Geburt viele Probleme. Die Geburt dauerte sehr lange, zog sich fast über einen Tag hin. Unser Sohn kam etwas zu früh auf die Welt, was man an den nicht ausgebildeten Daumnägeln erkennen konnte. Dann hatte er einen Magenpfortnerkrampf. Das führte dazu, dass er die zugeführte Nahrung immer wieder ausspuckte. Die geburtshilfliche Abteilung hielt dies jedoch nicht für einen Anlass, einen Kinderarzt hinzuzuziehen. Sie dachten, sie kämen mit dem Problem selber zurecht. Meine Frau hatte gleich bemerkt, dass da etwas nicht stimmte. Als der Zustand sich dann dramatisch zugespitzt hatte, wurde ein erfahrener Kinderarzt hinzugezogen. Er veranlasste sofort die Überweisung in die Kinderuniversitätsklinik. Dort wurde unser Sohn der Betreuung des damaligen „Papstes“ der Kinderheilkunde unterstellt. (12)

L2: (13) Der „Papst“ auch für Spastiker. Damals waren Spastiken noch nicht als Krankheitsbild erfasst, aber dieser Professor bildete seine Studenten schon daraufhin aus. (14)

L1: (15) Wir wissen nicht, ob die Spastik unseres Sohnes schon bei der Geburt vorhanden war, oder ob sie erst durch die Probleme auftrat. (15)

L2: (16) Er hat sie jedenfalls nicht gesehen, sondern hat nur den Magenpfortnerkrampf behandelt. (16)

L1: (17) Unser Sohn wurde dann künstlich ernährt. Weil man am Arm keine Vene mehr fand, wurde eine Kopfvene benutzt. Er lag dort viele Stunden/Tage am Tropf. Es ging um Leben und Tod. Dann jedoch erholte er sich relativ schnell. Er entwickelte sich gut. Das Essen blieb aber ein Problem. Irgendwann ist meine Frau mit unserem Sohn zu dem überweisenden Kinderarzt gegangen. Dieser bemerkte, dass unser Sohn viel zu weit zurück sei und sprach von einer Behinderung. (25)

L2: (26) Er machte uns darauf aufmerksam, dass es Probleme gab. Wir wussten dies natürlich, da er nur flüssige Nahrung aufnehmen konnte. Der Magenpfortnerkrampf wurde nicht operiert, sodass er fünf Jahre lang nur flüssige Nahrung aufnehmen konnte. Dadurch stellten sich enorme Probleme ein, Hämorrhoiden, Stuhlblutungen, Verstopfungen etc. Wir zogen von Arzt zu Arzt und von einer Fehldiagnose zur anderen. Er wurde mit seiner Spastik bis an die Beine in Gips gelegt. Dort lag er ein dreiviertel Jahr, bis wir den Gips abgeschnitten haben, weil wir merkten, dass es kontraproduktiv bis zum Äußersten war. (32)

L1: (33) Es war ein Orthopäde, der ihn nur kurz angeschaut hatte und sagte: Das ist die Liddle'sche Krankheit. Der überweisende Professor wunderte sich nur über diese schnelle Diagnose. (34)

L2: (35) Es zeigte sich an diesen ganzen Fehldiagnosen, dass im Grunde kein einheitliches Symptom da war. Es wurde also ständig auf irgendetwas behandelt, gravierend falsch zum Teil, aber niemand hat, außer diesem Magenpfortnerkrampf, der ja nachweisbar war, etwas gefunden oder ihn so behandelt, dass er gut damit hätte leben können. Es gab mehrere Krankenhausaufenthalte. (37)

L1: (38) Er wurde, weil er etwas erregt schien, mit einem Medikament, das es heute noch gibt, ruhiggestellt. Ich kann nicht ausschließen, dass ich das mit einem Vitaminpräparat verwechselte und ab und zu den verordneten 3 – 4 Tropfen noch 1 – 2 hinzu gab. Jedenfalls lief er dann, als er zu laufen begann, teilweise wie benebelt herum. (40)

L2: (41) Er kam in einen Vorschulkindergarten für solche Kinder – das hat ihm gut getan. Dann kam er in die Grundschule und hatte eine sehr verständnisvolle Lehrerin, die ihn so gefördert hat, dass er mitmachen konnte. Er durchlief dann die gesamte Grund- und Hauptschule mit Erfolg, also 2er und 3er Noten, Deutsch ganz besonders gut. Er wollte dann Krankenpfleger werden. Damals hat man jedoch männliche Auszubildende schlecht behandelt. Er war der einzige Junge und das hat er nicht durchgehalten. Er hat dann bei X eine Gärtnerlehre begonnen und dort hat er ein Biotop gefunden, wie man es sich nur wünschen kann. (47)

L1: (48) Er fand in einem Großunternehmen eine Betriebseinheit, die auf ihn sehr verständnisvoll eingegangen ist. Ihm in einer Art und Weise begegnet ist, wie man es sich besser nicht vorstellen kann. (49)

L2: (50) Jetzt ist er in einer anderen Abteilung. Es läuft dort ähnlich. Er ist Gartenbaufacharbeiter, hat seine geregelte Arbeit, sein geregeltes Einkommen. Man muss etwas Besonderes anmerken. Die Arbeitsgruppen in diesem Unternehmen sind sehr klein, vier bis fünf Leute, die ihr Arbeitspensum erledigen müssen. Es bestand die Gefahr, dass man, wenn unser Sohn zu langsam war, Druck auf ihn ausüben würde, weil man die Arbeit durch ihn, durch seine Langsamkeit, nicht schaffen konnte. Es wurde dann mit dem Betriebsrat beschlossen, dass er nicht der Anzahl dieser Gruppe zugerechnet wurde, sondern er wird zusätzlich gerechnet. Er hat ja einen Behindertenausweis und er ist ein zusätzlicher Arbeiter. Die Gruppe kann niemals Druck auf ihn ausüben, da er Arbeiten macht, die niemand sonst tut. Also entlastet er die Gruppe, anstatt sie zu belasten. Ich denke, das ist so beispielhaft, dass man es benennen muss. (60)

L1: (61) Wir haben eine Ehrung im Landesverband. Diese Ehrung haben wir X für ihre so verständnisvolle Haltung verliehen. Es kommt darauf an, dass die Menschen mit Schwächen jemanden finden, im Kindergarten, in der Schule, im Arbeitsbereich, der ein bisschen Verständnis für sie hat, der auf sie eingeht. Und wenn das gelingt, dann gehen sie ihren Weg, in beachtlicher Weise. (64)

L2: (65) Wir waren auf einer Veranstaltung eines Akademikerverbandes mit etwa 1.500 Menschen. Jährlich stellten wir fest, wie viele Kinder und Jugendliche ein ähnliches Verhalten wie unser Sohn an den Tag legten. Wir wunderten uns, da die Eltern eine mit unserer vergleichbare Ausbildung hatten und von den vielen Kindern etliche mit Verhaltensauffälligkeiten herumliefen, die denen unseres Sohnes glichen. Also haben wir diese Eltern angesprochen. Wir dachten, es müsse doch eigentlich möglich sein, eine Gruppe zu bilden. Das war der Ursprung. Eine ganze Reihe Leute haben aufgemerkt. 1989 entstand unser Bewusstsein für die Vielzahl vergleichbarer Fälle. Wir waren damals der Meinung, dass es einen Bedarf geben müsse, vergleichbar der Lebenshilfe, von der Zahl der Betroffenen her. Wir haben damals gesehen, wie viele geistig Behinderte dort waren (Lebenshilfe) und wie viele Symptome zeigten, die man gar nicht richtig fassen konnte. Wir dachten, dass wir über den genannten Verband diese Selbsthilfegruppe ziemlich schnell in die Gänge bekommen könnten. Und dann haben wir einen Freund gebeten, der sich schon lange in der Lebenshilfe betätigte und aufgrund der Tatsache, dass er einen geistig behinderten Sohn hatte, sehr befähigt war, uns zu helfen. Er organisierte die Gründungsveranstaltung und wies uns auf viele Dinge hin, die wir selber so gar nicht gesehen haben. Dieser Freund sagte dann: wenn ein junger Mensch, beispielsweise so um die Dreißig, noch zu Hause ist, dann

wird das mit der Selbstständigkeit von Tag zu Tag schwieriger. Es fiel uns damals auf, dass bei diesen Elternhäusern alle so lange wie möglich zu Hause blieben. Unser Sohn war damals 29 Jahre alt und es fiel uns gar nicht ein, dass er anders leben könnte. Wir dachten, dass er sich wohlfühlte, seinen Beruf, seinen Erfolg hatte. Seine Geschwister waren da, er war nicht nur mit uns zusammen. (82)

L1: (83) Wir hatten hier im Haus sogar eine Einliegerwohnung für ihn vorgesehen. Er hatte relativ früh begonnen, Trompete und Klavier zu spielen. Er fühlte sich wohl. Aber er war 29. 30 war nicht mehr weit. (87)

L2: (88) Es wurde im Familienkreis besprochen und der zweite Sohn, der zurzeit auswärts studierte, beschloss, mit ihm zusammen in eine Wohnung zu ziehen. Das funktionierte gut. Beide übten dann das Selbstständigwerden auf ihre Art. Jeweils mit ganz unterschiedlichen Fähigkeiten. Als sein Bruder mit seiner Freundin zusammenziehen wollte, suchten wir für unseren betroffenen Sohn dann eine Wohnung in unserer Nähe. Die bewohnt er bis heute – die Phasen ausgenommen, in denen er nicht gut dran ist. Dann kommt er nach Hause. Er hat zwei Psychosen hinter sich, aber immer, wenn er sich besser fühlt, kehrt er in seine eigene Wohnung zurück. Wir meinen, dass er viel von dem Verband profitiert hat. Durch die Erfahrung der Anderen, durch Referenten, durch Gespräche mit Eltern und durch deren Erfahrungen haben wir selber auch sehr viel gelernt. Inzwischen ist die Gruppe für ihn problematisch geworden. Er ist wahrscheinlich zu alt. Wahrscheinlich müsste die Gruppe mehr auf die praktischen Belange dieser Altersgruppe eingehen. (100)

L1: (101) Was aber wohl mit beachtlichen Schwierigkeiten verbunden ist. Noch einmal zum Beginn: In der Startzeit waren wir der Meinung, dass es nun einen Boom geben müsse. Wir sahen so viele Jugendliche mit ähnlichen Handicaps, wie unser Sohn sie hatte. Ich dachte, wenn wir die Vereinigung gegründet haben und bekannt wird, was da geboten wird, dann stürzen die Leute über uns her und wollen in den Verein aufgenommen werden. Es gab damals noch keine Landes- oder Bundesvereinigung, sondern es war ein Verein, unabhängig von örtlichen Grenzen. Er hatte ursprünglich einen anderen Namen. Von Anfang an begleitete uns das Problem, dass sich viele Eltern und auch viele Betroffene überhaupt nicht dem Problem stellen, mit dem sie fertig werden müssen. Und wenn man das Problem nicht erkennt, ist das ein Handicap, was ein relativ glückliches Leben entweder überhaupt unmöglich macht, oder zumindest sehr erschwert. Man muss dazu stehen, alle müssen dazu stehen. Und wenn die Väter rausgehen und in Gesellschaft sind, dann dürfen sie den Sohn oder die Tochter nicht verstecken, sondern müssen sie mitnehmen.

Am Anfang haben wir über eine ABM-Maßnahme eine Vollzeitkraft eingestellt, in Erwartung des großen „Runs“, der uns nun bevorstehen würde! Außerdem noch eine weitere Hilfskraft. Wir haben damals sehr viel Geld bekommen. Es waren mehr als 100.000 Mark staatlicherseits und von Sponsoren. All unsere „Befürchtungen“ aber traten überhaupt nicht ein. Ich vermute, das kommt daher, dass die Eltern und die Betroffenen nicht zu ihren Problemen stehen. Und weil der Verein sich nicht so entwickelt hat, sind jetzt neue Probleme entstanden. Es gibt keine Differenzierung – Schülervereinigungen und alles andere, von 18/20 Jahren bis an die 50 Jahre, kommt hinterher. Das klappt jetzt alles nicht so.(119)

L2: (120) Wir haben endlose Debatten über den Namen geführt, weil in keiner Weise „Behinderung“ darin vorkommen sollte. Es war ganz unmöglich. Über den Akademikerverband luden wir dann eine Leiterin eines Arbeitsamtes ein, die selber eine verkrüppelte Hand und Spastiken hatte. Sie sagte, dass sie seit ihrer Ausbildung einen Behindertenausweis habe und dieses und jenes damit verbunden sei. Ihre Behinderung sei augenscheinlich, deshalb falle ihr der Umgang mit dem Behindertenausweis nicht so schwer. Sie habe viele finanzielle Vergünstigungen, mehr Urlaub, einen gesicherten Arbeitsplatz, etc. Aber selbst dieses Beispiel einer leitenden Persönlichkeit, die mit einem Behindertenausweis durchs Leben geht, löste bei uns nur Widerstand aus. Widerstand gegen den Ausweis, gegen das „Zu der Problematik stehen“. Bei den Behinderten, bzw. den Betroffenen war es dann ganz schlimm. Aber natürlich war es Familienthema. „Es wird schon noch, es ist vorübergehend, das kann man doch nicht mit Behinderung bezeichnen! Wir wollen, um Gottes Willen nicht mit der Lebenshilfe in Berührung kommen. Auch nicht mit den Strukturen der Lebenshilfe, damit bloß nicht irgendein Verdacht bestehe!“ Es kamen aber zunehmend Eltern, die mit ihren Kindern wirklich zur Lebenshilfe gehört hätten und die dann glaubten, in unserem Verein den richtigen Verband gefunden zu haben.

Diese große Bandbreite hat in unserem Verein eine große Verwirrung erzeugt. Es gab Schwächen, die man nicht richtig definieren konnte und alles darüber und darunter hinaus. Ein Spektrum so vielfältig, wie es Mitglieder gab. (136)

L1: (137) Hinzu kam das Auftauchen und Aufblühen dieser anderen Gruppen. Die hatten dann einen Mordszulauf. Das lag wahrscheinlich daran, dass ziemlich unkritisch geglaubt wurde, mit diesem Medikament alles wieder ins Lot zu bekommen. Sie wurden in ihrer Meinung, bzw. in ihrer Illusion, es handele sich um eine vorübergehende Problematik, bestärkt und dachten daher, dass sie unseren Verband nicht benötigten. Wir versuchten klarzustellen, dass jene Erkrankung eine Form der Schwächen sei. Schwäche ist der Oberbegriff und darunter gibt es viele Dinge, die sich nicht näher, bzw. genau klassifizieren lassen. Einige Landesverbände beziehen nun jene Erkrankung mit ein, damit blühen diese Gruppen auf. (142)

L2: (143) Es hängt jedoch viel von der leitenden Person ab. Je engagierter und kreativer die Leitung ist, desto blühender und aktiver ist die Gruppe. Die Leitung muss sich persönlich betroffen fühlen und muss motiviert sein, um die Menschen zu erreichen. (145)

Interviewer: Als Sie die Selbsthilfegruppe gegründet haben, war Ihr Sohn schon relativ alt. Wie haben Sie es mit ihm und der ganzen Situation vorher gemacht?

L1: (146) Wir sind von Pontius zu Pilatus gereist und haben gehofft jemanden zu finden, der uns erklären kann, was wirklich los ist. Irgendwann sind wir zu der Erkenntnis gekommen, dass die meisten Menschen mit der Erkrankung nichts anfangen konnten. Wir dachten, wenn wir das schildern, was wir erfahren oder entdeckt zu haben glauben, dann sind wir weiter als die, was den objektiven Befund angeht. Es schien viele Befunde zu geben. Wir erkannten unsere Ratlosigkeit und dachten, dass man sich zusammenschließen sollte. Wir wollten über die Probleme sprechen, die Interessen vertreten. Der eine Verband führt jedes Jahr einen Kongress durch und damals boten wir einen Arbeitskreis an „Zwischen allen Stühlen“. Das bedeutete, unsere Kinder gehören nicht zur Lebenshilfe, sind aber nicht so unproblematisch, so fit, dass

sie eigenständig im Leben bestehen können, wenn ihnen nicht jemand ein bisschen zur Seite steht. Allerdings sollte, wie auch in der Satzung niedergeschrieben, ein Höchstmaß an Selbstständigkeit erreicht werden, weil wir davon überzeugt sind, dass Selbstständigkeit einen Großteil dessen ausmacht, was man als gelungenes oder geglücktes Leben bezeichnen kann. (154)

L2: (155) In der Pilotgruppe kann man das eindeutig festmachen. Wir waren der Meinung, dass wir so etwas wie ‚begleitetes Wohnen‘ unbedingt anbieten sollten. Zu Beginn unserer Euphorie erklärte uns sogar ein Fachmann, wir könnten ein eigenes Haus bauen, in dem wir Übungseinheiten einrichten könnten. Das Ganze ist ja dann finanziell überhaupt nicht durchführbar gewesen. (158)

L1: (159) Trotzdem haben wir einmal Ferienwohnungen gemietet und haben dort Selbstständigkeitstrainings veranstaltet. Unsere Schützlinge sind dort hingekommen und haben dann gelernt, wie man sich den Tag einteilt, wie man die Wohnung aufräumt, wie man sich verpflegt und versorgt, wie man Bankgeschäfte erledigt, wie man die Freizeit gestaltet, wie man Gäste einlädt, u. s. w.. Es war alles sehr praxisbezogen. Alle mussten etwas bezahlen, obwohl es letztendlich nicht kostendeckend war. Da ich in einem einflussreichen politischen Amt tätig war, konnte ich bei Sponsoren, Organisationen und gemeinnützigen Institutionen Gelder sammeln. (163)

L2: (164) Des Weiteren hatten wir ein halbes Jahr ein Haus gemietet, in dem unsere Betroffenen zusammenlebten und lernten. Da gab es Hausarbeitskurse, Kochkurse. Alle Betroffenen mussten sich aufeinander einstellen, ihre Zeit miteinander einteilen. Es wohnte kein Betreuer mit im Haus. Die Beteiligten waren mehr oder minder auf ihre Selbstständigkeit verpflichtet. Unser Sohn hat heute noch Listen davon, wie man täglich, wöchentlich, monatlich seinen Haushalt organisiert. Und er schaut heute noch darauf. Dieses Experiment hat gezeigt, wie wichtig solche Einübungszeiten sind und sie sollten sich mehrmals im Leben wiederholen. Es nützt nichts, alles einmal in vier Wochen zu lernen. Motivationsverlust und Bequemlichkeit wirken dagegen. Jetzt fehlt a) das Geld aus öffentlichen Kassen und b) die Bereitschaft der Mitglieder, sich finanziell einzubringen. Wir hatten sogar das Angebot einer großen Wohnungsbaugesellschaft, die im Rahmen der Konversion tausend Wohnungen hatte, uns eine Übungswohnung einzurichten und Kleinstwohnungen für unsere Betroffenen zur Verfügung stellen wollte. Sie wollten helfen, unsere Betroffenen zumindest kurzfristig in den Arbeitsmarkt zu führen und die Stadt wollte helfen, Jobs zu vermitteln. Niemand hat davon Gebrauch gemacht. Außer dem Mietvertrag unseres Sohnes kam kein einziger Mietvertrag zustande. Wir hätten eine Begleiterin gehabt, wir hatten aus den umliegenden Pfarreien Jungpensionäre gefragt, Damen und Herren, die sich ehrenamtlich gekümmert hätten und Partnerschaften oder Ähnliches übernehmen wollten. Ideen waren da, die Bereitschaft aber nicht. (179)

Interviewer: Warum nicht? Was denken Sie?

L2: (180) Zum einen bedeutete es, weg von zu Hause. Zum anderen muss die Miete getragen werden, auch wenn die Wohnung noch so klein ist. Natürlich muss das bedacht werden, wenn das Kind gar nichts verdient. Und das Risiko, ob der momentane Arbeitsplatz hält, muss eingeschätzt werden. Aber wir haben Briefe bekommen, die uns doch erschüttert haben. In einem Brief hieß es: „Unser Sohn ist jetzt 40 Jahre alt. Wir haben ihm eine Einliegerwohnung

gebaut und denken, dass er so leben kann. Damit haben wir unser Problem gelöst.“ Gleichzeitig wurde damit der Austritt aus dem Verein vollzogen. Das war sehr, sehr traurig. Der Direktor der Wohnungsbaugesellschaft kann es bis heute nicht verstehen. Vielleicht sind wir zu klein als Selbsthilfegruppe, aber diejenigen Betroffenen, die den Weg von damals mitgegangen sind, haben sich so sehr verändert, dass man sich nur freuen kann. Diese jungen Menschen wohnen alleine, können einen anschauen und einen ansprechen, haben ein Selbstbewusstsein, ein eigenes Einkommen und werden mit dem Leben fertig. Einzelbeispiele bestätigen unsere Ursprungsvorstellung vollständig. Und das hängt nur mit dem Verein zusammen. Wir haben auch geglaubt, dass wir unseren Sohn in der Einliegerwohnung selbstständig werden lassen können. So wie viele andere Eltern auch.(195)

L1: (196) Ich war früher der Meinung, dass es völlig unsinnig sei, jeden Monat 400/500 Mark Miete zu zahlen, statt es aufs Konto zu legen. Dieses Denken findet man bei allen Eltern. Eine Eigentumswohnung oder ein Haus – auf jeden Fall Vermögen ansammeln, darum geht es. Und dann kommt eventuell die Sozialhilfe hinterher und dann ist der ganze Spaß in zwei oder drei Jahren vorbei. Die Versäumnisse, die durch eine solche Bindung an die Eltern entstehen, führen dann, wenn die Eltern einmal die Augen geschlossen haben, zu wirklichen Komplikationen. Wir haben oft versucht, das an die Eltern weiterzugeben, haben es sehr dramatisch geschildert. Wenn die Betroffenen dann nicht gelernt haben, selbstständig zu leben, sind sie ganz arm dran. Aber – die Eltern meinen, dass sie das für ihre Kinder irgendwie regeln können. Der Brief, von dem wir gesprochen haben, zeigt es ja. Von einer Verantwortung anderen gegenüber sprechen wir hier ja gar nicht. Man könnte ja auch denken, weil mir geholfen wurde, engagiere ich mich auch, weil ich mich dem Gedanken der Hilfe von Schwachen verbunden fühle. (206)

Interviewer: Wird heute der Gedanke „ich helfe mir“ mehr umgesetzt, als der Gedanke „ich helfe anderen“?

L2: (207) Die Schiene – jeder Einzelne kann über unseren Verein, wenn er sich einbringt, praktische Hilfe erfahren, die ihn weiterbringt - die verschwindet mehr und mehr, während die politische/öffentliche Schiene sehr verstärkt wird. Wir haben viele Schriften, eine große Öffentlichkeitsarbeit. Wir haben eine ganze Menge Bewusstwerdungsprozesse eingeleitet bei Kindertagesstätten, Schulen, Behörden, dass es diese Menschen gibt. Das ist sicher das Positive. Von dem langen Weg von 1989 bis jetzt, liegt viel auf dem Tisch, in dem man nachlesen kann, nachschauen kann, Kooperationen mit anderen finden kann, usw.- ? Ein gewisser Bekanntheitsgrad ist da. Auf der anderen Seite schwinden die öffentlichen Mittel mehr und mehr. Man muss gewaltig kämpfen, um andere Geldgeber zu finden. Was für mich aber wesentlich auf der Strecke bleibt, ist die Einzelfallhilfe, die wir in hohem Maße genossen haben. (214)

L1: (215) Teilweise haben wir deprimierende Erfahrungen gemacht. Zum Beispiel kam ein junger Mann, der händeringend nach Beschäftigung suchte. Ich habe mich, als Vereinsvorsitzender und mit öffentlichem Amt versehen, dafür eingesetzt, dass dieser junge Mann bei einer Behörde unterkommen konnte. Anschließend haben die sich verabschiedet. (218)

L2: (219) Das ist noch verständlich. Einer Selbsthilfegruppe gehört man so lange an, wie man meint, dass man diese Hilfe braucht. Wenn man aber meint, diese Hilfe gibt es jetzt für mich nicht mehr, ...(221)

L1: (222) Das ist eben der ganz große Irrtum. Sie meinen, es ist gut und sie brauchen den Verein nicht mehr. Wenn aber etwas mit der Arbeitsstelle schief geht, kommen sie sofort wieder und erwarten eine Intervention des Vereins, damit demjenigen geholfen wird. Und die Schwierigkeiten kommen immer wieder. (225)

L2: (226) Ich weiß nicht, wie die Zukunft des Vereins sein wird, das hängt komplett von einzelnen Personen ab. Die können wir ja benennen auf der politischen und der regionalen Ebene. Solange wir Menschen mit überdurchschnittlichem Engagement für den Verein haben, egal in welcher Richtung, hat der Verein zumindest eine kleine Zukunft. Wenn diese Menschen nicht ersetzt werden können, weiß ich nicht, wie es weiter gehen soll. Die Menge derer, die nur Informationen wollen oder gar den Verein als einen Selbstbedienungsladen ansehen, wo man dieses oder jenes abrufen kann, ist größer als die Menge derer, die sagen: Ich habe euch jetzt kennengelernt und ich bringe mich jetzt so ein, dass ich in irgendeiner Weise meinen Teil dazu beitrage. Das könnte eigentlich jeder, aber das Bewusstsein, dass der Verein nur so gut sein kann, wie sich jedes Mitglied einbringt, müsste noch mehr vermittelt werden. Wir, als Gründungsmitglieder sind nicht mehr bereit, Stühle zu füllen. Wenn ich persönlich gefragt werde, ob ich ein Statement abgeben oder einen Arbeitskreis leiten soll, bin ich sofort bereit, zu kommen. Aber ich möchte mir nicht zum sechsten, siebten oder achten Mal einen Vortrag über ein Spezialgebiet anhören, nur damit ein, zwei Stühle mehr gefüllt sind. Davon kann der Verein nicht leben. (235)

Interviewer: Hätten sie eine Idee, wie die Situation geändert werden könnte?

L2: (236) Nein. Ich sehe das, was blüht. Wir dürfen nicht frustriert sein. Es ist ganz viel Greifbares da. Wenn einer über bestimmte Schwächen etwas wissen möchte, kann er unsere Literatur einsehen, kann er von uns Informationen haben. LehrerInnen, Erzieher/-innen, Sozialarbeiter/-innen können sich an den Verein wenden, wenn sie einen Betroffenen vor sich haben. Das alles sehe ich positiv. Vor Ort kann es nur laufen, wenn jemand sich findet und sagt: Ich nehme das Ganze auf meine Schulter und versuche, die Menschen so zu begeistern, dass sie ihre Arbeitskraft und, partiell auch ihr Geld, in den Verein einbringen. (241)

L1: (242) Der Verein war zeitweilig gut ausgestattet, weil ich eben Beziehungen hatte und Geld beibringen konnte. Und dann hatten wir auch das Glück, in der Verwandtschaft einmal eine größere Erbschaft machen zu können. Wir und die Geschäftsführerin haben alles Notwendige mit großem Elan gemacht. Dann haben wir erkannt, dass das Geld schmilzt. Also sagten wir, dass die Jugendarbeit eingestellt werden müsse, oder jeder sollte bereit sein, uns verbindlich einen Betrag zur Verfügung zu stellen. Es kam so gut wie keine Reaktion. Das war für mich ein bisschen deprimierend. Wir haben sehr viel gearbeitet. Ich bin überall hingefahren, habe in meinem Büro Einladungen drucken lassen. Wir haben alles gemacht. Über Beziehungen haben wir einmal einen Kleinbus erhalten, von einer Werbefirma. Das war nur möglich, weil ich Beziehungen hatte. Als wir im Vorstand zu vermitteln suchten, dass das Geld schwindet und wir daher den Jugendbetreuungsstellen würden aufgeben müssen, gab es große Diskussionen. Es herrschte diese Schizophrenie zu glauben, man könne alles ohne Geld machen. Der Bus kostete ja auch Geld. (255)

L2: (256) Es war nicht konkret genug. Wenn man hätte sagen können, wir haben die Möglichkeit, Arbeitsplätze zu vermitteln und bei der Suche nach Ausbildungsplätzen zu helfen, dann wären wir das gewesen, was unser Name zu Anfang besagte = Berufs- und Selbstständigkeitshilfe für Jugendliche und junge Erwachsene. So sind wir gestartet und so sind wir auch verstanden worden. Wenn diese Richtung geklappt hätte, dann wären wir auch sicherlich auch heute noch ein sehr gefragter Verein. Aber das ist unmöglich, denn jeder Betroffene hat sein eigenes Profil, jeder Einzelne muss seinen eigenen Weg gehen. Wir können nicht alle vermitteln. Sicherlich waren die Erwartungen vieler Menschen, die sich gemeldet haben und auch zum Teil zu Elterngesprächen kamen, zu hoch. Im Laufe der Jahre sahen die Eltern, dass das Problem bleibt und so waren sie enttäuscht. (263)

L1: (264) Ein großes Problem besteht sicherlich darin, dass die Eltern und die Schutzbefohlenen kaum in der Lage sind, in großer Zahl für ein Bundesveranstaltungswochenende 300/400 € auszugeben. Diese Bundesveranstaltungen werden ja nur von einem kleinen Kreis wahrgenommen. Wir müssen es schaffen, mehr in die regionale Ebene hineinzukommen. (266)

L2: (267) Dazu muss man aber vor Ort Persönlichkeiten finden, die verstehen: auf mich kommt es jetzt an. Man kann nicht warten, dass so ein Verein wächst, sondern man muss persönlich arbeiten, persönlich die Menschen ansprechen und einladen und ihnen zunächst etwas bieten. Sie müssen wissen, warum sie dahin kommen und dann müssen die Leute entscheiden, ob es das ist, worum es bei dem eigenen Kind geht. Das war zu Anfang vielleicht wegen der großen Schwellenangst, bloß nicht behindert zu sein, nicht ganz klar. (270)

L1: (271) Wir sind jetzt etwas auf Distanz gegangen, da es von Vorteil ist, wenn man seinem Nachfolger nicht mehr ins Tagesgeschäft redet. Das kann man auch durch eine zu große Anwesenheit tun. (272)

L2: (273) Wir versuchen, Hilfe und Anschub zu sein. Auch in der Zukunft. (273)

L1: (274) Wir versuchten immer, Service zu erbringen. Auch zum Beispiel bei Schwierigkeiten mit dem Versorgungsamt. Diese Schwächen waren nämlich als Handicap und damit Basis für einen Schwerbehindertenausweis gar nicht anerkannt. Und so führten wir Musterprozesse. (277)

Interviewer: Bedeutet das alles, dass man, um eine Selbsthilfegruppe leiten zu können, zumindest finanziell besser gestellt sein muss?

L1, L2: (278) Ja. (278)

Interviewer: Und die Mitglieder der Gruppe sind in der Mehrzahl finanziell nicht besser gestellt?

L2: (279) Nein und die Leitung legt permanent Geld drauf. Wenn man alles zusammenrechnen würde, würde man gar nicht so weitermachen. Alleine die Telefonkosten oder die Benzinkosten, die Zeit – für viele ist all das sicherlich ein Handicap, sich mehr einzubringen. (281)

L1: (282) Wir sehen nicht mit Interesse zu, sondern wir leiden auch, wenn wir sehen, wie sich andere mühen und doch der richtige Durchbruch noch auf sich warten lässt. (282)

Interviewer: Meinen Sie, er kommt noch?

L2: (283) Ich bin zuversichtlich im Hinblick auf das, was bewegt worden ist. Daraus können Menschen Gewinn ziehen. Es ist ein öffentliches Bewusstsein geschaffen, dass es diese Menschen gibt. Niemand kann mehr sagen, dass es

diese Schwächen nicht gibt. Jeder kann beispielsweise im Internet Informationen, Fachtagungen, Ärzte, die namentlich genannt sind, finden. Es ist also viel bewegt worden, unabhängig, wie Einzelne profitiert haben. Und wenn wir sagen, wir haben Zeit und Geld in den Verein gesteckt, so haben wir aber auch ganz viel selber gelernt. (288)

L1: (289) Wenn man so etwas Sinnvolles tut, hat es seinen Lohn in sich. Wenn ich die Bilanz meines Lebens einmal ziehen werde, dann ist die Hilfe für diesen Verein ein Posten, den ich nicht gering veranschlage. Ich freue mich darüber und bedaure, dass es keinen Flächenbrand gegeben hat. Es hätte ihn geben müssen. (293)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch.

Satzfassung

L1

1 Sohn 47 Jahre

2 während Geburt viele Probleme

3 Geburt sehr lange

4 zu früh geboren

5 Magenpfortnerkrampf

6 spuckte immer

7 kein Anlass für Krankenhaus, Kinderarzt hinzuziehen

8 dachten, selbst mit Problem zurechtzukommen

9 Frau wusste, dass etwas nicht stimmt

10 als Zustand schlechter, Kinderarzt hinzugezogen

11 Überweisung in Kinderklinik

12 dort „Papst“ der Kinderheilkunde

L2

13 Papst für Spastiker

14 Spastiken noch kein Krankheitsbild

L1

15 unbekannt, ob Spastik schon bei Geburt

L2

16 nur Magenpfortnerkrampf wurde behandelt

L1

17 Sohn künstlich ernährt

18 durch Kopfvene

19 lange Zeit

20 zwischen Leben und Tod

21 dann Besserung

22 gute Entwicklung

23 Problem blieb Essen

24 Frau wieder zum Kinderarzt

25 sagte, dass Kind behindert sei

L2

26 sagte, dass es Probleme gab

27 wussten von Nahrungsproblematik

28 fünf Jahre lang nur flüssige Nahrung

29 viele Probleme

30 suchten ständig Diagnosen

31 wegen Spastik in Gips gelegt
32 $\frac{3}{4}$ Jahr so gelegen
L1
33 Orthopäde hatte entschieden
34 Verwunderung über schnelle Diagnose
L2
35 viele Fehldiagnosen, kein einheitliches Syndrom
36 ständig falsch behandelt
37 mehrere Krankenhausaufenthalte
L1
38 wurde mit Beruhigungsmittel behandelt
39 manchmal vielleicht zu hohe Dosierung
40 lief rum, wie benebelt
L2
41 kam in Vorschulkindergarten
42 in Grundschule gute Lehrerin
43 in Grund- und Hauptschule ganz gut
44 wollte Krankenpfleger werden
45 männliche Auszubildende wurden schlecht behandelt
46 war einziger Junge
47 dann Gärtnerlehre begonnen
L1
48 verständnisvolle Ausbilder
49 besser nicht möglich
L2
50 jetzt in anderer Abteilung
51 läuft ähnlich
52 hat Beruf, geregeltes Einkommen
53 Besonderes anmerken
54 kleine Arbeitsgruppen
55 Gefahr, dass Sohn zu langsam, dann Druck
56 wird zusätzlich gerechnet, nicht zum Gruppenpensum
57 hat Behindertenausweis, ist zusätzlicher Arbeiter
58 Gruppe kann keinen Druck ausüben
59 entlastet Gruppe
60 ist beispielhaft
L1
61 haben Ehrung im Verband
62 an X verliehen
63 Menschen müssen Verständnis für Menschen mit Schwächen haben
64 dann gehen diese ihren Weg
L2
65 auf Veranstaltung gewesen
66 viele zeigten ähnliches Verhalten, wie das des Sohnes
67 Eltern gleiche Bildung, viele Kinder ähnlich wie Sohn
68 Eltern angesprochen
69 wollten Gruppe bilden
70 war Ursprung
71 viele aufgemerkt
72 Bewusstsein entstanden

73 dachten, würde große Gruppe
74 viele in Lebenshilfe, andere Symptome ohne Gruppe
75 dachten, Gruppe schnell wachsen
76 haben fähigen Freund gebeten
77 half viel, kannte sich aus
78 sagte, dass ab 30 Jahren Selbstständigkeit schwer, wenn noch im Elternhaus lebend
79 bei vielen Eltern so
80 Sohn war 29
81 dachten, er fühle sich wohl
82 war mit Eltern und Geschwistern zusammen
L1
83 hatten Einliegerwohnung für Sohn
84 hat früh Instrumente gespielt
85 fühlte sich wohl
86 war 29
87 30 nicht mehr weit
L2
88 wurde in Familie besprochen, zog mit Bruder zusammen
89 funktionierte gut
90 beide übten Selbstständigkeit
91 unterschiedliche Fähigkeiten
92 dann alleine gewohnt
93 bis heute, nur wenn schlecht geht, nicht
94 dann kommt er nach Hause
95 danach zurück
96 hat viel von Gruppe profitiert
97 selbst auch viel durch Gruppe, Erfahrungen von anderen gelernt
98 Gruppe jetzt problematisch
99 er zu alt
100 Gruppe müsste praxisorientierter sein
L1
101 ist schwierig
102 in Startzeit gedacht, dass Boom folgt
103 viele Jugendliche mit ähnlichen Handicaps
104 gedacht, dass Leute Türen einrennen
105 gab nur einen Verein ohne Landesgrenzen
106 hatte anderen Namen als heute
107 viele Eltern, Betroffene, stellen sich dem Problem nicht
108 dann schwer, glückliches Leben zu führen
109 muss dazu stehen
110 muss Öffentlichkeit schaffen
111 zu Anfang mit ABM-Kraft gearbeitet
112 weitere Hilfskräfte
113 sehr viel Geld bekommen
114 von Staat und Sponsoren
115 aber falsche Vorstellung
116 weil Eltern und Betroffene nicht zu Problem stehen
117 jetzt neue Probleme
118 keine Differenzierung, alle kommen

119 macht Probleme
L2
120 lange Namensdebatten; Behinderungsbegriff nicht gewollt
121 unmöglich
122 eine Referentin war behindert
123 berichtete zu Behindertenausweis
124 Umgang damit nicht schwer für sie
125 viele Vergünstigungen für sie
126 trotzdem in Gruppe Widerstand
127 Widerstand gegen Ausweis, gegen „zur Problematik stehen“
128 bei Behinderten ganz schlimm
129 war Familienthema
130 alles heruntergespielt
131 nicht mit Lebenshilfe in Berührung kommen
132 nicht in die Nähe
133 zunehmend Eltern mit behinderten Kindern
134 große Bandbreite erzeugte Probleme
135 Definitionsschwierigkeiten
136 Spektrum reich an Zahl wie Mitglieder
L1
137 Aufblühen anderer Gruppen
138 dort großen Zulauf
139 lag an Medikamentengläubigkeit
140 dachten, Symptome vorübergehend, brauchen unseren Verband nicht
141 versuchten zu erklären, dass Sicht falsch
142 manche Landesverbände haben nun Mitglieder mit jener Erkrankung;
laufen gut
L2
143 hängt von Leitung ab
144 je kreativer, desto aktiver Gruppe
145 Leitung muss motiviert sein; betroffen fühlen
L1
146 früher gehofft, fähigen Diagnostiker zu finden
147 meisten Menschen kennen Symptomatik nicht
148 dachten selbst, Erfahrungen schildern, damit helfen
149 schien viele Befunde zu geben
150 erkannten eigene Ratlosigkeit; wollten sich zusammenschließen
151 wollten reden und informieren
152 boten im Verband Arbeitskreis zum Thema an
153 Betroffene zwischen Behinderung und Beeinträchtigung
154 sollen Höchstmaß an Selbstständigkeit erreichen
L2
155 wie in Pilotgruppe erreicht
156 wollten begleitetes Wohnen unbedingt anbieten
157 wollten eigenes Haus zu Übungszwecken bauen
158 war finanziell nicht machbar
L2
159 Ferienwohnungen gemietet und Selbstständigkeitstraining durchgeführt
160 Betroffene haben praktische Dinge gelernt
161 sehr praxisbezogen

- 162 alle zahlten Beitrag
 163 da selbst im politischen Amt, Möglichkeit Geld zu sammeln
 L2
 164 anderes Haus gemietet, damit Betroffene zusammenleben konnten
 165 mit Hausarbeitskursen, Kochkursen
 166 Betroffene lernten gemeinsam
 167 kein Betreuer im Haus
 168 Betroffene mussten selbstständig sein
 169 Sohn hat heute noch Listen, wie was wann gemacht wird
 170 guckt heute noch nach
 171 Übungseinheiten wichtig, sollten wiederholt werden
 172 nur einmal lernen, nutzlos
 173 Motivationsverlust , Bequemlichkeit dagegen
 174 jetzt kein Geld, keine Bereitschaft der Mitglieder, sich einzubringen
 175 Wohnungsbaugesellschaft wollte Wohnungen zur Verfügung stellen
 176 wollten mit Stadt Betroffenen helfen
 177 nur Mietvertrag mit Sohn, keine anderen abgeschlossen
 178 hätten ehrenamtliche Begleitung gehabt
 179 Ideen waren da, Bereitschaft nicht
 180 weil Auszug von zuhause
 181 Miete musste gezahlt werden
 182 schwer, wenn wenig Geld
 183 Risiko Arbeitsplatzverlust
 184 erschütternde Briefe bekommen
 185 Inhalt gegen unsere Hilfsangebote
 186 andere Eltern dachten, anders Problem zu lösen
 187 gleichzeitig Vereinsaustritt
 188 sehr traurig
 189 Wohnungsbaugesellschaft bis heute verständnislos
 190 vielleicht Gruppe zu klein, aber Gruppe hilfreich
 191 Mitglieder werden mit Leben fertig
 192 gute Beispiele
 193 hängt mit Verein zusammen
 194 selbst auch geglaubt, dass Sohn nicht ausziehen muss
 195 wie andere Eltern
 L1
 196 dachte selbst, unsinnig Geld für Miete auszugeben
 197 Eltern denken so
 198 Einliegerwohnung ist ja da
 199 aber wenn Sozialhilfe kommt, schnell alles vorbei
 200 wenn Eltern dann tot, viele Probleme
 201 selbst Eltern oft dramatisch geschildert
 202 wenn Betroffene nicht gelernt, selbstständig zu leben, schwer
 203 Eltern denken, dass sie alles regeln können
 204 besagter Brief zeigt es ja
 205 keine Verantwortung anderen gegenüber
 206 dachte, dass Engagement vorhanden, weil selbst Hilfe bekommen
 L2
 207 praktische Hilfe bietet Verein weniger, mehr politische Arbeit
 208 große Öffentlichkeitsarbeit

209 Bewusstwerdungsprozesse eingeleitet
210 ist positiv
211 langer Weg, viel geschafft
212 Verein bekannt
213 öffentliche Mittel weniger
214 Einzelfallhilfe schwindet
L1
215 teilweise deprimierende Erfahrungen
216 Mitglied suchte Arbeit
217 selbst ihm Arbeit vermittelt
218 Mitglied ist dann ausgetreten
L2
219 ist verständlich
220 Mitgliedschaft in SHG nur so lange, wie hilfsbedürftig
221 wenn keine Hilfe mehr nötig, ...
L1
222 ist großer Irrtum
223 meinen, dann Verein unnötig
224 wenn etwas schief geht, erwarten sie wieder Hilfe
225 Schwierigkeiten kommen immer wieder
L2
226 Zukunft des Vereins personenabhängig
227 auf regionaler und politischer Ebene
228 Zukunft nur mit überdurchschnittlichem Engagement
229 sonst keine Zukunft
230 Menge der Infoabschöpfer größer als die der Engagierten
231 könnte jeder, tut aber nicht jeder
232 selbst nicht mehr bereit, Alibifunktion auszufüllen
233 immer bereit, zu helfen
234 aber nicht immer wieder dasselbe hören
235 Verein lebt so nicht
L2
236 keine Idee, wie Situation geändert werden kann
237 das Positive sehen
238 Vieles da
239 Vieles geschafft worden
240 positiv
241 vor Ort engagierte Personen wichtig
L1
242 früher viel Geld im Verein
243 auch Erbschaften
244 alles mit großem Elan gemacht
245 dann Geld geschmolzen
246 dann entweder keine Jugendarbeit oder persönliche Geldeinlagen
247 keine Reaktion
248 war deprimierend
249 selbst viel gearbeitet
250 alles gemacht, viel umhergefahren
251 über Beziehungen, Kleinbus bekommen
252 weil Beziehungen da

253 als Geld schmolz, große Diskussionen
254 Schizophrenie zu glauben, ohne Geld geht es weiter
255 Bus kostete Geld
L2
256 nicht konkret genug
257 wenn gehalten, was Name versprach, dann mehr Mitglieder
259 so verstanden worden
260 wenn Richtung geklappt, heute noch guter Verein
261 unmöglich, weil zu individuell
261 kann nicht alle vermitteln
262 Erwartungen waren z.T. zu hoch
263 dann Enttäuschung
L1
264 Bundesveranstaltungswochenende zu teuer
265 nur von kleinem Kreis wahrgenommen
266 Ziel, mehr in regionale Ebene hineinkommen
L2
267 dazu Persönlichkeiten finden
268 Verein ist personenabhängig
269 zukünftige Mitglieder müssen sehen, etwas wird geboten
270 zu Anfang große Schwellenangst, nicht behindert sein zu wollen
L1
271 wollen Nachfolger nicht reinreden
272 besser durch eigene Abwesenheit
L2
273 bleiben Hilfe und Anschub
L1
274 versuchten immer, Service zu bringen
275 z. B. bei Schwierigkeiten mit Versorgungsamt
276 Schwächen der Betroffenen nicht anerkannt
277 führten Musterprozesse
L1, L2
278 um SHG zu leiten, muss man persönlich Geld haben
L2
279 Leitung legt immer Geld drauf
280 wenn genau rechnen, nicht weitermachen
281 vielleicht ein Handicap, um mehr Engagement zu zeigen
L1
282 leiden, wenn kein richtiger Durchbruch des Vereins
L2
283 zuversichtlich, was geleistet wurde
284 Menschen können Gewinn ziehen
285 öffentliches Bewusstsein geschaffen
286 niemand kann sagen, dass es so etwas nicht gibt
286 jeder kann sich informieren
287 viel bewegt worden
288 haben viel Energie investiert, viel gelernt
L1
289 sinnvolles Tun trägt Lohn in sich
290 in Lebensbilanz Verein wichtig

291 Freude, aber bedauern, dass kein Flächenbrand
293 hätte ihn geben müssen

Satzfassung gekürzt

L1

1 Sohn 47 Jahre

2 während Geburt viele Probleme

7 kein Anlass für Krankenhaus, Kinderarzt hinzuziehen

10 als Zustand schlechter, Kinderarzt hinzugezogen

11 Überweisung in Kinderklinik

L2

14 Spastiken noch kein Krankheitsbild

L1

15 unbekannt, ob Spastik schon bei Geburt

L2

16 nur Magenpfortnerkrampf wurde behandelt

L1

17 Sohn künstlich ernährt

19 lange Zeit

20 zwischen Leben und Tod

21 dann Besserung

22 gute Entwicklung

23 Problem blieb Essen

24 Frau wieder zum Kinderarzt

25 sagte, dass Kind behindert sei

L2

30 suchten ständig Diagnosen

31 wegen Spastik in Gips gelegt

32 $\frac{3}{4}$ Jahr so gelegen

35 viele Fehldiagnosen, kein einheitliches Syndrom

36 ständig falsch behandelt

37 mehrere Krankenhausaufenthalte

L2

41 kam in Vorschulkindergarten

42 in Grundschule gute Lehrerin

43 in Grund- und Hauptschule ganz gut

47 dann Gärtnerlehre begonnen

L1

48 verständnisvolle Ausbilder

49 besser nicht möglich

L2

50 jetzt in anderer Abteilung

51 läuft ähnlich

52 hat Beruf, geregeltes Einkommen

63 Menschen müssen Verständnis für Menschen mit Schwächen haben

64 dann gehen diese ihren Weg

65 auf Veranstaltung gewesen

66 viele zeigten ähnliches Verhalten, wie das des Sohnes

67 Eltern gleiche Bildung, viele Kinder ähnlich wie Sohn

68 Eltern angesprochen

69 wollten Gruppe bilden
71 viele aufgemerkt
72 Bewusstsein entstanden
73 dachten, würde große Gruppe
74 viele in Lebenshilfe, andere Symptome ohne Gruppe
75 dachten, Gruppe schnell wachsen
76 haben fähigen Freund gebeten
77 half viel, kannte sich aus
78 sagte, dass ab 30 Jahren Selbstständigkeit schwer, wenn noch im Elternhaus lebend
79 bei vielen Eltern so
L1
83 hatten Einliegerwohnung für Sohn
86 war 29
87 30 nicht mehr weit
L2
88 wurde in Familie besprochen, zog mit Bruder zusammen
92 dann alleine gewohnt
93 bis heute, nur wenn schlecht geht nicht
94 dann kommt er nach Hause
95 danach zurück
96 hat viel von Gruppe profitiert
97 selbst auch viel durch Gruppe, Erfahrungen von anderen gelernt
98 Gruppe jetzt problematisch
99 er zu alt
100 Gruppe müsste praxisorientierter sein
L1
102 in Startzeit gedacht, dass Boom folgt
103 viele Jugendliche mit ähnlichen Handicaps
104 gedacht, dass Leute Türen einrennen
105 gab nur einen Verein ohne Landesgrenzen
107 viele Eltern, Betroffene stellen sich dem Problem nicht
108 dann schwer, glückliches Leben zu führen
109 muss dazu stehen
110 muss Öffentlichkeit schaffen
111 zu Anfang mit ABM-Kraft gearbeitet
113 sehr viel Geld bekommen
114 von Staat und Sponsoren
115 aber falsche Vorstellung
L2
120 lange Namensdebatten; Behinderungsbegriff nicht gewollt
127 Widerstand gegen Ausweis, gegen „zur Problematik stehen“
128 bei Behinderten ganz schlimm
133 zunehmend Eltern mit behinderten Kindern
134 große Bandbreite erzeugte Probleme
135 Definitionsschwierigkeiten
136 Spektrum reich an Zahl wie Mitglieder
L2
143 hängt von Leitung ab
144 je kreativer, desto aktiver Gruppe

- 145 Leitung muss motiviert sein; betroffen fühlen
L1
146 früher gehofft, fähigen Diagnostiker zu finden
147 meisten Menschen kennen Symptomatik nicht
148 dachten selbst, Erfahrungen schildern, damit helfen
149 schien viele Befunde zu geben
150 erkannten eigene Ratlosigkeit; wollten sich zusammenschließen
151 wollten reden und informieren
152 boten im Verband Arbeitskreis zum Thema an
153 Betroffene zwischen Behinderung und Beeinträchtigung
154 sollen Höchstmaß an Selbstständigkeit erreichen
L2
155 wie in Pilotgruppe erreicht
156 wollten begleitetes Wohnen unbedingt anbieten
L2
159 Ferienwohnungen gemietet und Selbstständigkeitstraining durchgeführt
160 Betroffene haben praktische Dinge gelernt
163 da selbst im politischen Amt, Möglichkeit Geld zu sammeln
L2
164 anderes Haus gemietet, damit Betroffene zusammen leben konnten
165 mit Hausarbeitskursen, Kochkursen
166 Betroffene lernten gemeinsam
167 kein Betreuer im Haus
168 Betroffene mussten selbstständig sein
169 Sohn hat heute noch Listen, wie was wann gemacht wird
170 guckt heute noch nach
171 Übungseinheiten wichtig, sollten wiederholt werden
172 nur einmal lernen, nutzlos
173 Motivationsverlust , Bequemlichkeit dagegen
174 jetzt kein Geld, keine Bereitschaft der Mitglieder, sich einzubringen
175 Wohnungsbaugesellschaft wollte Wohnungen zur Verfügung stellen
176 wollten mit Stadt Betroffenen helfen
177 nur Mietvertrag mit Sohn, keine anderen abgeschlossen
178 hätten ehrenamtliche Begleitung gehabt
179 Ideen waren da, Bereitschaft nicht
180 weil Auszug von zuhause
181 Miete musste gezahlt werden
182 schwer, wenn wenig Geld
183 Risiko Arbeitsplatzverlust
184 erschütternde Briefe bekommen
185 Inhalt gegen unsere Hilfsangebote
186 andere Eltern dachten, anders Problem zu lösen
187 gleichzeitig Vereinsaustritt
188 sehr traurig
189 Wohnungsbaugesellschaft bis heute verständnislos
190 vielleicht Gruppe zu klein, aber Gruppe hilfreich
191 Mitglieder werden mit Leben fertig
193 hängt mit Verein zusammen
194 selbst auch geglaubt, dass Sohn nicht ausziehen muss
195 wie andere Eltern

L1

- 200 wenn Eltern dann tot, viele Probleme
- 201 selbst Eltern oft dramatisch geschildert
- 202 wenn Betroffene nicht gelernt, selbstständig zu leben, schwer
- 203 Eltern denken, dass sie alles regeln können
- 204 besagter Brief zeigt es ja
- 205 keine Verantwortung anderen gegenüber
- 206 dachte, dass Engagement vorhanden, weil selbst Hilfe bekommen

L2

- 207 praktische Hilfe bietet Verein weniger, mehr politische Arbeit
- 208 große Öffentlichkeitsarbeit
- 209 Bewusstwerdungsprozesse eingeleitet
- 211 langer Weg, viel geschafft
- 212 Verein bekannt
- 213 öffentliche Mittel weniger
- 214 Einzelfallhilfe schwindet

L1

- 215 teilweise deprimierende Erfahrungen
- 216 Mitglied suchte Arbeit
- 217 selbst ihm Arbeit vermittelt
- 218 Mitglied ist dann ausgetreten

L2

- 220 Mitgliedschaft in SHG nur so lange, wie hilfsbedürftig

L1

- 223 meinen, dann Verein unnötig
- 224 wenn etwas schief geht, erwarten sie wieder Hilfe
- 225 Schwierigkeiten kommen immer wieder

L2

- 226 Zukunft des Vereins personenabhängig
- 227 auf regionaler und politischer Ebene
- 228 Zukunft nur mit überdurchschnittlichem Engagement
- 230 Menge der Infoabschöpfer größer als die der Engagierten
- 232 selbst nicht mehr bereit, Alibifunktion auszufüllen
- 233 immer bereit zu helfen
- 234 aber nicht immer wieder dasselbe hören
- 235 Verein lebt so nicht

L2

- 236 keine Idee, wie Situation geändert werden kann
- 237 das Positive sehen

L1

- 242 früher viel Geld im Verein
- 244 alles mit großem Elan gemacht
- 245 dann Geld geschmolzen
- 246 dann entweder keine Jugendarbeit oder persönliche Geldeinlagen
- 247 keine Reaktion
- 249 selbst viel gearbeitet
- 250 alles gemacht, viel umhergefahren
- 251 über Beziehungen Kleinbus bekommen
- 253 als Geld schmolz, große Diskussionen
- 255 Bus kostete Geld

L2

256 nicht konkret genug

257 wenn gehalten, was Name versprach, dann mehr Mitglieder

260 wenn Richtung geklappt, heute noch guter Verein

261 unmöglich, weil zu individuell

262 Erwartungen waren z.T. zu hoch

263 dann Enttäuschung

L1

264 Bundesveranstaltungswochenende zu teuer

265 nur von kleinem Kreis wahrgenommen

266 Ziel, mehr in regionale Ebene hineinkommen

L2

267 dazu Persönlichkeiten finden

269 zukünftige Mitglieder müssen sehen, etwas wird geboten

270 zu Anfang große Schwellenangst, nicht behindert sein zu wollen

L1

271 wollen Nachfolger nicht reinreden

272 besser durch eigene Abwesenheit

L2

273 bleiben Hilfe und Anschub

L1

274 versuchten immer, Service zu bringen

275 z. B. bei Schwierigkeiten mit Versorgungsamt

276 Schwächen der Betroffenen nicht anerkannt

277 führten Musterprozesse

L1, L2

278 um SHG zu leiten, muss man persönlich Geld haben

L2

279 Leitung legt immer Geld drauf

280 wenn genau rechnen, nicht weitermachen

281 vielleicht ein Handicap, um mehr Engagement zu zeigen

283 zuversichtlich, was geleistet wurde

286 jeder kann sich informieren

287 viel bewegt worden

288 haben viel Energie investiert, viel gelernt

L1

289 sinnvolles Tun trägt Lohn in sich

290 in Lebensbilanz Verein wichtig

Interview mit M

M: (1) Ich habe 1987 die Diagnose gekriegt für meine drei Töchter und zwar gleichzeitig für alle drei – per Telefon – und hab mich dann bei meinem Telefonpartner, einem Assistenten aus Passau, erkundigt, ob es nicht irgendetwas Schriftliches darüber gäbe. Ich habe die Adresse von einer Ärztin in Lübeck erfahren und habe sie angerufen. Die ist auch sofort hierhin gekommen, hat noch mal eine Diagnose gemacht, mir alle möglichen Prognosen erzählt. Sie hatte auch ein Buch geschrieben mit einem anderen Professor und dann hat sie mich sofort gefragt, ob ich nicht eine Selbsthilfegruppe gründen wolle, in Deutschland. Ich habe gesagt, dass ich dazu nicht in der Lage sei, da ich im Moment erst einmal fix und foxi sei und ich müsste erst mal gucken, dass ich selber Land gewinne und nicht, dass ich irgendjemand anderen jetzt auch noch unterstützen könne.

Dann habe ich mit dieser Frau öfter noch Kontakt gehabt und die hat auch noch mehrmals Blut abgenommen bei meinen Kindern – für alle möglichen anderen wissenschaftlichen Untersuchungen.

Sie hat mir im Frühjahr 1993 geschrieben, dass sich aus einer norddeutschen leichteren Gruppierung eine Selbsthilfegruppe gründen wolle. Und ob ich da nicht hinfahren wolle. Dann habe ich jemanden angerufen in Kiel und die hat mir Ort und Zeit und alles genannt und dann bin ich da hingefahren. Ich bin da in ein kleines Häuschen reingekommen, bzw. es war schon ein Restaurant mit Zimmern und so, aber ich hatte den VW-Bus dabei. Ich konnte draußen schlafen. Ich wollte von vorneherein unabhängig sein, damit ich eventuell ganz schnell wieder wegfahren konnte. Ich bin da reingekommen und da saßen einige Leute mitsamt ihren Kindern und diese großen Kinder sahen aus, wie die Jungens meiner älteren Schwestern. Weil – das ist ja eine Krankheit, die familiär vererbt wird über den Vater. Da das X-Chromosom meines Vaters natürlich an alle vier Töchter bei uns weitergegeben worden ist, haben zwei Schwestern von mir auch noch behinderte Kinder. Und diese Söhne kannte ich schon. Die waren also entsprechend denen, die Sie da gesehen haben, bzw. auch etwas stärker.

Als ich die gesehen habe, habe ich gedacht - Oh Gott, Du bist angekommen. Ich hatte praktisch sofort Gesprächsstoff und die Gruppe wurde gegründet, ein Vorsitzender gewählt und, und, und. Ich habe mich dann noch etwas bedeckt gehalten, bin aber eigentlich dann von Anfang an mit zu den Vorstandssitzungen eingeladen worden und zwar immer so, in Führungsstrichen, als wissenschaftliche Beirätin.

Weil ich immer ungeheuer an der Genetik interessiert war, habe ich immer gedacht, ich müsste in der Richtung wirklich alles wissen. Ja, auch alles erfragen, um ein bisschen dahinterzukommen. Ich habe auch immer noch gehofft, dass man vielleicht doch noch irgendetwas tun könnte. Vielleicht auch mit Medikamenten oder, oder, oder. Im Prinzip bin ich ab diesem Zeitpunkt, auf diese Art und Weise dort, hängengeblieben.

Vor weiteren Aufgaben habe ich mich immer gesträubt, weil ich genau wusste, dass ich bestimmte Sachen nicht leisten kann, weil ich mit Schule und drei Kindern beschäftigt war und weil ich überhaupt keine Ahnung habe, was so im Verein, bei Vereinstätigkeiten zu machen ist. Diese ganzen rechtlichen Sachen - von denen habe ich überhaupt keine Ahnung. Wo ich auch immer ein bisschen Bammel vor hatte, dass dann bestimmte Ansprüche an mich gestellt würden. Dass ich also hier zweite Vorsitzende wäre und jetzt müsste ich dies

und dies, diese, diese Arbeiten machen. Ich habe mich also immer so ein bisschen gesträubt. Ich bin also bis heute immer noch so ein assoziiertes Mitglied des Vorstandes. Sonst nichts.

Wir waren im Anfang – weiß ich nicht – zwanzig Mitglieder und sind jetzt über dreihundert. Meine ersten Tätigkeiten waren eigentlich, dass ich, ich glaube schon 1995 oder 1996, auf eine Humangenetikertagung nach Berlin gefahren bin mit meinem Mann und da einen Stand aufgebaut habe mit Informationsmaterial von der Selbsthilfegruppe und auch über die Krankheit. Solche Sachen habe ich also relativ häufig gemacht. Ich war auch, unter anderem, bei einer Tagung, die findet alle zwei Jahre statt. Und zwar treffen sich da Wissenschaftler der ganzen Welt zu x-chromosomalen Erkrankungen. Eine ganz große Gruppe, über das Syndrom, die also dann alle ihre Informationen austauschen. Und die treffen sich weltweit immer reihum, das ist so eine eingeschworene Gemeinschaft. Als die sich in Straßburg getroffen haben, da war ich dann mal zwei Tage da. Da war ich die Einzige, die keinen Vortrag halten musste, weil die Information falsch war. Wir hatten die Einladung gekriegt als Verein, aber es war nicht durchgekommen, dass das eigentlich eine Wissenschaftlertagung war. Es war aber für mich eigentlich ganz nett, weil ich da natürlich enorm viel über den momentanen wissenschaftlichen Stand zum Syndrom rausgefunden habe. (41)

Interviewer: Was hat Ihnen das als betroffene Mutter gebracht?

M: (42) Ich habe relativ bald gemerkt, dass mir das durchaus hilft, wenn ich in so einer Gruppe bin, dass ich dann völlig frei über alles reden kann, was mit den Kindern ist und dass ich da also nicht dann irgendetwas verstecken muss. Und dann fand ich das natürlich auch im Anfang noch ganz schön, dass ich immer wieder gefragt wurde und dass ich auch anderen helfen konnte. Ich bin auch bis heute noch immer die Ansprechpartnerin für Mädchen, weil ja meistens Jungens betroffen sind und für Mädchen gibt es nicht so viele Ansprechpartner. Und ich hab ja nun alles durch mit meinen Kindern - die Älteste ist ja schon dreißig. Ich kenne das deutsche Schulsystem von A bis Z, aus eigener Erfahrung und aus Erfahrung der Kinder und versuche, da Tipps und Hilfe zu geben. Ich habe auch viele Anrufe, weil ich eben Regionalansprechpartner bin. Da werde ich also, wenn die Leute ihre Diagnose bekommen haben und den Flyer bekommen an der Genetik, relativ häufig angerufen. Meistens mittags um zwei, wenn ich gerade aus der Schule komme, aber das kann man den Leuten natürlich nicht sagen. Die denken, wahrscheinlich wegen des Doktors, ich sei Ärztin und sie könnten mich dann in der Mittagspause mal schnell anrufen. Diese Beratung mach ich eigentlich immer noch ganz gerne. Weil ich das Gefühl habe, ich kann den Leuten da helfen, ich kann die da so ein bisschen auffangen. Weil der erste Schock, wenn man die Diagnose kriegt, ist ja doch ganz entsetzlich. Man fällt da ja doch in ein ziemliches Loch. Ja, und dann habe ich – ungefähr vor sechs Jahren – den Stammtisch gegründet. Den habe ich deswegen erst so spät gegründet, weil es wirklich bis zu diesem Zeitpunkt in Köln keinen gab, der mit mir zu einem Stammtisch hätte gehen können. Trotz dieser großen Stadt hatten wir keine Mitglieder im Umkreis von 50 km hier. Und dann, ganz plötzlich, kriegte ich um die Weihnachtszeit von drei Leuten Anrufe. Ich bin zu denen sogar hingefahren, was ja alles relativ nah war. Und sie hatten alle relativ kleine Kinder, waren also sehr früh diagnostiziert worden und dann habe ich die gefragt, ob wir nicht einen Stammtisch gründen wollten. Dann haben wir uns,

ursprünglich immer direkt am Bahnhof in einem Lokal, getroffen und das hat auch eigentlich ziemlich gut geklappt. Dann ist leider dieses Lokal umgebaut worden und seitdem pendeln wir so immer hin und her. Deshalb sind wir letztes Mal auch da in dieser Kirche gewesen.

Das sind jetzt auch relativ viele und dann ist das im Lokal auch relativ schwierig, weil man sich da schlecht unterhalten kann. Das war ja jetzt auch in der Kirche sichtbar. Die Leute bleiben, im Prinzip, an ihren Plätzen sitzen. Die kommen gar nicht rund. Das sind jetzt im Moment auch schon fast zu viele.

Ja, was mach ich noch? Ich schreibe relativ häufig Artikel, oder habe relativ häufig Artikel geschrieben, für die Zeitung. Weil das ist ja auch immer schwierig, jemanden zu finden. Ich habe natürlich den ganzen Aufbau der Gruppe mitgekriegt, den ersten Flyer miterstellt, die erste Zeitung miterstellt, immer wieder Fotos geliefert, immer zu Tagungen. Die Erstinfobroschüre praktisch erstellt und solche Sachen. (70)

Interviewer: Hat sich, seitdem Sie gegründet haben, an der wissenschaftlichen Erkenntnis ...

M:(71) Da hat sich sehr viel getan. 1996 wurde genau die Stelle auf dem X-Chromosom festgestellt, wo wirklich auch der Defekt liegt. Es ist wirklich ein Eiweiß festgestellt worden, was ausfällt, aufgrund dieses Schadens, und man weiß mittlerweile, an welchen Stellen im Gehirn dieses Eiweiß benötigt wird, man weiß, welche Funktion dieses Eiweiß im Gehirn hat und solche Sachen. Also, man ist ein ganzes, ganzes Stück weiter. Das sind aber die Amerikaner. Die Amerikaner haben ungefähr zum gleichen Zeitpunkt mit uns eine Gruppe gegründet, aber die haben da gleich sehr viel Geld reingesteckt. Weil die ja immer mit Sponsorengeldern alles mögliche machen und zufälligerweise Mary Higgins Clark. Sie schreibt Krimis. Sie ist die Großmutter eines betroffenen Jungen. (79)

Interviewer: Ach.

M: (80) Ist nicht ihr eigenes, sondern durch die Schwiegertochter, glaube ich und die hat schon in den 1990ern eine Million Dollar für die Forschung gespendet. Und die spendet immer laufend, wenn wieder was benötigt wird, so Post-Doc-Gelder für alle möglichen Leute. Die habe ich dann auch zum Teil da in Straßburg getroffen, die Leute, die dann von ihr gesponsert wurden. Und das passiert in den USA eben ziemlich viel, dadurch sind die eine ganze Reihe, sind die ein ganzes Stück weit weiter gekommen. Man weiß mittlerweile sehr, sehr viel über dieses Eiweiß, bzw. die Auswirkung des fehlenden Eiweißes und ist im Moment auch auf dem Weg, sozusagen, ein Medikament zu erstellen, um eventuell die Auswirkungen zu reduzieren, sozusagen, die Konzentrationsfähigkeit der Kinder zu steigern und auf diese Art und Weise eben die kognitive Leistung dann wenigstens etwas zu erhöhen. Oder auch sonstige, z. B. das Händeflattern, oder Sonstiges, die fürchterliche Motorik der kleinen Kinder – Tür auf, Tür zu und Lichtschalter ein, Lichtschalter aus und das Hin- und Hergerenne, dies Hyperaktive, das würde man mit solchen Sachen sicherlich dann in den Griff kriegen. Und eventuell auch das Kognitive etwas verbessern, stärken. Also in der Beziehung bin ich eigentlich auch immer noch dran, da guck ich auch zum Teil im Internet nach und zum Teil kriegen wir das durch irgendwelche Zusammenfassungen von irgendwelchen Professoren geliefert, auch aus Deutschland hier.

Worum wir uns jetzt im Moment bemühen, auch von der Selbsthilfegruppe, das ist aus der letzten Jahrestagung entstanden. Einmal im Jahr haben wir eine

Jahrestagung und zwar immer im Bereich Fulda, weil das praktisch zentral in Deutschland ist, damit von allen Seiten die Leute kommen können. Das war letztes Mal seit zehn/fünfzehn Jahren wieder ein wissenschaftlicher, genetischer Jahrestag. Sonst haben wir häufig Therapiemöglichkeiten und solche Sachen. Da war die Hauptprofessorin aus den USA da, die also damals eigentlich in den USA auch die Selbsthilfegruppe angeschmissen hat und die bis heute da ganz, ganz aktiv ist. Und die hat uns gefragt, warum wir eigentlich keine eigene Klinik hätten für das Syndrom. In den USA haben sie wohl zwei oder drei Kliniken, verstreut über das Land, also ganz spezielle Zentren für das Syndrom. Und da waren gleichzeitig Leute aus Tübingen da, die im Moment an einer Sache forschen, die also sozusagen ein Nebenprodukt des Syndrom ist, und zwar bei den Überträgervätern, die alle noch gesund sind und auch noch gesunde Kinder kriegen. Also meinen Vater hätte es betroffen – er ist wahrscheinlich zu früh gestorben. Wahrscheinlich hätte er es auch gehabt – das ist eine Ataxie und ein Tremor, Ataxie, also Gangungenauigkeit und im Endeffekt die tendenzielle Demenz. Das hängt mit diesem Überträgerstatus zusammen. FXDAS heißt das. Und daran wird in Tübingen gearbeitet. Und dann haben wir uns also mit denen verständigt und gefragt, ob wir nicht da eventuell so ein Zentrum einrichten könnten. (100)

Interviewer: Haben Sie auch aus den ehemaligen Ostländern Kontakt?

M: (101) Relativ wenig. Aber einer unserer wichtigsten Leute und zwar unsere Schriftführerin und ihr Mann, Computerfachmann, der hat unsere Homepage erstellt. Die sind aus Halle. Aber ansonsten haben wir relativ wenige aus Ostdeutschland. (103)

Interviewer: Wissen Sie, warum?

M: (104) Hm, vielleicht weniger Interesse daran, sich zu organisieren. Ich weiß es nicht. Keine Ahnung. Also, es ist uns aufgefallen. Also, dass fast keiner hinzugekommen ist, sagen wir in den letzten Jahren. Weiß ich nicht, vielleicht zwanzig, aber relativ wenig. (109)

Interviewer: Und wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, am Syndrom zu erkranken?

M: (110) 1: 4000, es läuft noch unter den seltenen. Wir sind da jetzt auch in der Gruppe, die von Frau Köhler, der Frau des Bundespräsidenten, für die seltenen Generkrankungen, unterstützt wird. (111)

Interviewer: Die Achse.

M: (112) Ja genau. (112)

Interviewer: Was bietet die Selbsthilfegruppe?

M: (113) Die Selbsthilfegruppe bietet den Leuten im Prinzip das Gespräch über alle Probleme, die sie mit den Kindern haben. Also das ist eigentlich wichtig, das Wichtigste. Zusätzlich zum Informationsmaterial, weil wir zweimal im Jahr eine Zeitung herausgeben und außerdem durchaus Verschiedenes anbieten - das hatte ich ja auch dann vorgestellt, von einer Therapeutin, die Geschwisterkinder mitbetreut. Manchmal haben wir Ergotherapeuten gehabt, dann haben wir diese Reittherapie jetzt dieses Jahr. Wir haben auch schon mal einfach Einführungsseminare für junge Eltern und alle neudiagnostizierten Eltern, um die sozusagen ein bisschen aufzufangen, die also in kleinen Gruppen dann so in Gespräche kommen. Das, was eigentlich alle immer sagen, das ist, auch gerade auf den Jahrestagungen das Gefühl, man kommt zuhause an. Also, man trifft Leute, die hundertprozentig das gleiche Problem haben, man braucht nicht zu erklären, man kann sofort

loserzählen und sagen: Bei mir ist das so, bei mir ist das so. Und jeder sagt: ja, bei mir ist das auch so und wenn das, wie ist das, wenn die älter werden, bleibt das oder ändert sich das? Und man hat so das Gefühl so, ja, sein Herz abgeladen. Und das ist eigentlich so, ja, das Wichtigste. Wobei ich sagen muss – ich habe das ja auch vorige Tage angedeutet – ich bin jetzt in der Phase - also eigentlich habe ich jetzt nicht mehr so furchtbar großes Interesse. Ich höre ja im Sommer auch in der Schule auf, und ich wollte da eigentlich auch so langsam aber sicher aussteigen. Manchmal denk ich, muss ich das jetzt nicht mehr machen. Sind ja jetzt auch so viele Jüngere da und die Kinder sind jetzt alle so klein, also für meine Kinder bringt es jetzt auch nichts mehr. Wobei meine Kinder ein-, zweimal bei den Jahrestagungen dabei waren. Das ging mal um Sexualität bei Behinderten – fanden sie also sehr spannend, was ihnen da alles erzählt wurde und was ihnen da sozusagen alles geboten wurde. Solche Sachen machen wir eben dann auch. Das kommt eigentlich immer auch ganz gut an. Und natürlich auch die rechtliche Beratung. Wir haben häufiger dann auch Notare oder Rechtsanwälte, die über Erbverträge, über Nachlass und Testamente und solche Sachen informieren. Natürlich über die Grundsicherung, Pflegeversicherung und all solche Sachen. Das ist ja gerade auch für jüngere Leute eigentlich wichtig, was sie an Möglichkeiten haben, um unterstützt zu werden. (134)

Interviewer: Und wenn Sie sich so angucken, was Sie selbst alles gemacht haben, haben sich Ihre eigenen Ansprüche an die Gruppe geändert?

M: (135) Meine Ansprüche an die Gruppe? Ich bin da so reingewachsen, ich bin so mitgewachsen, eigentlich. Ich finde, dass wir unheimlich viel mittlerweile geleistet oder aufgebaut haben. Die einzige Angst ist - im Moment bricht die ganze Führungsriege zusammen - dass die Gruppe das nicht übersteht, dass wir keinen Nachfolger haben, also das ist meine Angst im Moment. Weil wirklich alle aufhören wollen im Vorstand. (139)

Interviewer: Aber wenn Sie sich überlegen, die Leute, die den Vorstand gebildet haben und Sie, als assoziiertes Mitglied, waren in einer bestimmten Art und Weise. Warum sind denn heute die Frauen, die Männer nicht mehr so, dass sie das übernehmen wollen?

M: (140) Hängt zum Teil damit zusammen, dass wir schon ältere Kinder hatten, als wir in die Gruppe reinkamen. Wir hatten schon ein bisschen den Rücken frei und wir sind auch eigentlich alle, bis auf ein Ehepaar, die aus Halle, immer nur einzeln gekommen. Der andere ist bei den Kindern geblieben. Heute hab ich so den Eindruck, erstens: Die sind alle sehr jung diagnostiziert, kennen den Gruppenaufbau nicht, sind also gar nicht so mit in den Gruppenaufbau reingewachsen. Wenn die Kinder klein sind, ist es praktisch unmöglich, irgendetwas zusätzlich zu machen. Weil die Kinder dermaßen anstrengend sind – kann man nicht machen. Und dann fällt mir auch immer wieder auf, wenn die so reinkommen – die kommen ganz häufig zu zweit. Mein Mann ist, glaube ich, zehn Jahre nicht mitgekommen. Es hat mich zwar zu Anfang gestört, aber er ist nicht mitgekommen. So ungefähr – es ist Deine Sache, mach Du mal, und man muss einfach jemanden für die Kinder haben. Und, das war bei uns eigentlich immer so, weil mit zwei Jobs und den Kindern, Behinderung und Haus und allem Drum und Dran. Wir haben immer Arbeitsteilung gemacht. Das, was der eine macht, braucht der andere nicht zu machen. Und das, habe ich den Eindruck, ist heute bei furchtbar vielen Paaren nicht so. Die machen alles zusammen. Die kommen immer zu zweit und dann

möglichst auch noch mit Kindern dazu. Die können nicht alleine kommen und mal alleine Arbeit übernehmen. Das ist ganz häufig, habe ich den Eindruck. Und in manchen Fällen machen die Väter dann auch nicht das, was mein Mann gemacht hat, dass er wirklich die drei Kinder über Tag dann übernahm, wenn ich zur Vorstandssitzung fuhr. Ich weiß nicht, ob sie dazu nicht in der Lage sind, oder ob sie das nicht wollen. Sie sind ja auch unterschiedlich, auch die Ehen. Vielleicht wenn man den Leuten alles etwas genauer nochmal erzählen würde, käme vielleicht nochmal was. Wir hatten in den letzten Jahren drei-, vier- oder fünfmal einen zweiten Vorsitzenden und die sind uns, zum Teil, sehr schnell wieder abgesprungen und haben auch relativ wenig mitgearbeitet. Unsere erste Vorsitzende macht eigentlich die ganze Arbeit. Und das macht sie jetzt seit 13 Jahren. Jetzt will sie aufhören. Jetzt ist endgültig Schluss. Kann ich auch verstehen. Irgendwo muss das auch sein. Wie sie richtig sagte, ist es natürlich schön gewesen, selbst so eine Gruppe aufzubauen. Jetzt ist die Gruppe kompakt, jetzt müssen bestimmte Strukturen erhalten werden, bzw. bleiben. Jetzt ist es natürlich auch nicht mehr so interessant für die Leute, die mitarbeiten. Und die Gruppe ist jetzt sehr groß. Sie wird laufend größer. Wir gehen wahrscheinlich in zwei Jahren auf die 500 zu, vermute ich mal. Dann ist das natürlich schon mal eine andere Sache. Dann kann man das als kostenlose Angelegenheit nicht mehr machen. Denn da hängt ja ungeheuer viel Arbeit dran. Das macht die Vorsitzende im Moment alles kostenlos, bzw. gegen Spesenabrechnung – wenn wir uns zur Vorstandssitzung treffen, Telefongebühren etc., aber die ganze Arbeit macht sie so. Ob das so weiter funktioniert, das ist eben die Frage. Die Gruppe ist eben zu groß, weil sie eben für ganz Deutschland steht. Im Gegensatz zur Schweiz, da haben sich zwei Gruppen gegründet, die haben sich verkracht. In Deutschland ist das bisher nicht passiert – spricht ja eigentlich für uns. Die Österreicher kommen meist zu uns und der eine Teil der Schweizer auch. Und dann ist da noch die zweite Gruppe entstanden. Und in Frankreich oder in Belgien gibt es auch zwei Gruppen. Da streiten sich die Leute zum Teil. (183)

Interviewer: Die Mitglieder, die Sie haben, sind zahlende, eingetragene Mitglieder?

M: (184) Ja, zahlende, eingetragene Mitglieder. Und dann haben wir noch mindestens 200/300 Leute, die auch die Zeitung bekommen, also als Interessierte laufen, die auch die Zeitung, Informationen, Einladungen zur Jahrestagung etc. bekommen. Sehr viele Therapeuten, die mit den Kindern schon mal gearbeitet haben, natürlich alle humangenetischen Institute – praktisch alle in Deutschland. (186)

Interviewer: Viele Selbsthilfegruppen in Deutschland haben das Problem, dass die Leute nicht mehr Mitglieder werden, sondern nur noch Informationen abrufen wollen.

M: (187) Ich denke, dass ein großer Teil zwar zahlt, aber nicht zu den Jahrestagungen kommt. Also auch die Leute, die da beim Stammtisch saßen – davon kommen vielleicht drei oder vier zur Jahrestagung. Hängt vielleicht auch damit zusammen, dass es den Leuten zu teuer ist. Dass es einfach eine finanzielle Sache ist, da man ja Übernachtungen, Tagungsgeld, etc. zahlen muss. Das und weil sie eventuell Angst haben, dann mehr arbeiten zu müssen. Das kann durchaus sein. Zur Jahrestagung kommen maximal 120, wobei das ja auch viele Ehepaare sind, also 60/80 Mitglieder. Der Rest kommt nicht. Von denen hört und sieht man auch im Großen und Ganzen nichts. (195)

Interviewer: Der Vorstand, etwa 10/12 Leute, leisten die Arbeit für Deutschland?

M: (196) Ja. Dann kommen aber immer noch mal so kleinere Gruppierungen dazu. Zum Beispiel habe ich die Erstinformationsbroschüre mit einer Frau erarbeitet, die ansonsten gar nichts für den Verein getan hat und jetzt auch nichts mehr tut. Die Broschüre ist von einer überarbeitet worden, die für den Verein sonst auch nichts tut, weil die noch einmal zwei Kinder bekommen hat. So ein paar Leute kommen immer mal wieder dazu, die mal etwas machen. Auf den Jahrestagungen haben auch eine ganze Reihe Eltern aktiv selber Vorträge gehalten über das Schulsystem, rechtliche Dinge, etc. Aber, wenn man sie zusammenfasst, sind es 20/30 Leute. (202)

Interviewer: Warum machen diese 20/30 Leute das?

M: (203) Idealismus. Oder auch Freundschaft. Wir kennen uns ja mittlerweile ganz gut. Da sind ja Freundschaften entstanden. Und da denkt man immer, man kann den anderen nicht hängen lassen. Das ist auch mein Problem. Ich habe Angst, dass ich da nicht so rauskomme. Ich habe auch das Gefühl, ich kann die anderen nicht hängen lassen. Obwohl ich schon keine richtige Lust mehr habe. Den Stammtisch habe ich 2000 gegründet und habe den anderen gesagt: Eure Kinder sind klein, das ist eigentlich eure Angelegenheit – macht weiter. Keiner hat es gemacht! Wenn ich hier Gesundheitstage in Köln habe und einen Stand da habe und frage, wer kann mit Standdienst machen, wer löst mich mal ab, wer leistet mir mal ein bisschen Gesellschaft – keine Zeit, habe die Kinder, kann die Kinder nicht mitbringen – stehe ich wieder alleine da. Vielleicht müsste man mehr Druck machen, ich weiß es nicht. Aber mir ist das dann immer zu blöd. Wenn ich keine Antwort kriege, frage ich nicht noch einmal. Ist vielleicht ein Fehler. Vielleicht der Grund, weshalb wir jetzt alleine dastehen.

Oft fühlen sich auch die Väter nicht so betroffen, weil die Mütter es ja übertragen. Das ist oft das Problem. Sie selber haben den Eindruck, dass sie eigentlich nichts dafürkönnen. Das ist zum Teil sehr problematisch. Bekannterweise gehen ja auch viele Ehen mit behinderten Kindern kaputt. Und das ist sicherlich ein Grund. (225)

Interviewer: Haben Sie das Gefühl, dass sich insgesamt in den letzten Jahren die Haltung geändert hat, etwas zu tun für ein idealistisches Ziel?

M: (226) Glaube ich eigentlich nicht. Ich glaube, einfach die Tatsache, dass da eine wunderbar funktionierende Gruppe mit einem so wunderbar funktionierenden Vorstand, so eine bestimmte Sicherheit den Leuten vorgegaukelt hat: Ich kann da jederzeit hinkommen, kann alles fragen, mich mal beteiligen, brauche aber selber ansonsten nichts zu tun. Ich glaube nicht, dass das vor Jahr und Tag besser war. Als meine älteste Tochter noch nicht diagnostiziert war, war ich in Köln auch im MCD-Verein. Ich fühlte mich da auch nicht so zugehörig. Ich bin da zu Vorträgen hingegangen, bin aber auch ganz schnell wieder weggelaufen vor lauter Angst, ich würde da in die Gruppe reingezogen und müsste da arbeiten. Also das war irgendwie nicht mein Ding. Man muss irgendwie bei der Gruppe angekommen sein, man muss bei den Leuten angekommen sein. Man muss mit den Leuten arbeiten können, man muss zu den Leuten passen. Sonst macht man da nichts. Also, es ist auffällig, habe ich oft gedacht. Woanders habe ich mich nie so engagiert, wie in dieser Gruppe. Und das hängt mit Sicherheit an Personen. Früher waren es ja auch viel weniger. Da waren weniger, die ‚hier‘ schreien konnten, um irgendwelche

Arbeit zu machen. An ein paar ist es hängen geblieben und die machen es bis heute. Die Schriftführerin, Kassenwart, Vorsitzende sind immer schon dabei gewesen. (242)

Interviewer: Würden Sie jemandem zu- oder abraten, der Sie fragen würde, ob er eine Selbsthilfegruppe initiieren sollte?

M: (243) Weiß ich nicht, da das ja an ganz, ganz vielen Dingen hängt – dass man es nicht alleine macht, dass man völlig überzeugt ist, dass man durch eine Selbsthilfegruppe sich selber und anderen hilft, denn das ist ja wohl der eigentliche Zweck. Bei vielen Erkrankungen oder vielen Selbsthilfegruppen, über die ich lese, denke ich, mein Gott, muss man denn dafür auch eine Selbsthilfegruppe haben? Ich würde denjenigen nach all diesen Dingen erst einmal fragen. Ich würde ihn auch auf all die rechtlichen Schwierigkeiten, was man darf und was nicht, was man veröffentlichen darf und was nicht, hinweisen. Da habe ich keine Ahnung von. Deshalb würde ich selber nie alleine eine Selbsthilfegruppe gründen. Niemals! Es gibt zu viele Formalitäten. Zum Teil völlig lächerlich. Was man machen muss, lassen muss, beachten muss. Deshalb würde ich niemals selber eine gründen.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch.

Satzfassung

- 1 Diagnose für alle Kinder per Telefon, Frage nach Schriftlichem
- 2 Adresse von Ärztin bekommen, sie angerufen
- 3 Ärztin kam, mehrere Diagnoseterminale
- 4 fragte, ob B. SHG gründen wolle
- 5 eigene Betroffenheit zu groß
- 6 Ärztin Kinder wiederholt diagnostiziert, geschrieben, dass sich SHG gründen würde
- 7 Frage, ob B hinfahren wolle
- 8 fuhr hin
- 9 mit eigenem VW-Bus
- 10 konnte so draußen schlafen
- 11 wollte unabhängig sein
- 12 Kinder da sahen aus wie eigene Neffen
- 13 Krankheit wird über X-Chromosom des Vaters vererbt, daher alle Töchter krank; zwei Schwestern auch behinderte Kinder
- 14 kannte ihre Neffen
- 15 waren wie Knaben dort
- 16 „Oh Gott, Du bist angekommen“
- 17 sofort Gesprächsstoff; Vereinsgründung
- 18 immer „nur“ als wissenschaftliche Beirätin
- 19 musste immer über alles Genetische Bescheid wissen
- 20 alles erfragen, um Hintergründe zu erkennen
- 21 gehofft, etwas tun zu können
- 22 mit Medikamenten oder Ähnlichem
- 23 so in Gruppe hängengeblieben
- 24 vor weiteren Aufgaben gesträubt, weil Kinder, Schule, keine Ahnung von Vereinsgestaltung
- 25 von rechtlicher Seite keine Ahnung
- 26 Angst vor Ansprüchen

27 als zweite Vorsitzende zu viele Aufgaben
28 immer gesträubt
29 bis heute assoziiertes Vereinsmitglied
30 sonst nichts
31 zu Beginn 20 Mitglieder, jetzt 300
32 erste Tätigkeit Infostand mit Mann bei Humangenetikertagung
33 oft solche Sachen gemacht
34 auf Tagungen, die alle zwei Jahre stattfinden
35 Wissenschaftlertreff zu X-chromosomalen Krankheiten
36 über Syndrom auch Infos
37 Treffen einer eingeschworenen Mannschaft
38 war selbst mal zwei Tage da
39 ohne selbst vorzutragen; war Infofehler in der Einladung
40 eigentlich Wissenschaftstagung
41 viele Infos zum aktuellen Wissensstand bekommen
42 in SHG kann sie frei reden, ohne etwas verstecken zu müssen
43 zu Anfang war helfen können, schön
44 wenig Ansprechpartnerinnen für Mädchen, so wie sie
45 alles durch mit den Kindern
46 kennt deutsches Schulsystem, intern und extern, kann Tipps geben
47 ist Regionalansprechpartner, viele Anrufe
48 oft von Eltern nach Diagnose angerufen
49 Leute rufen mittags an
50 denken wegen Dr.-Titel, sie sei Ärztin
51 Beratung immer noch ganz gerne
52 Gefühl, helfen zu können, Leute auffangen
53 erster Schock, Diagnose ganz entsetzlich
54 man fällt in tiefes Loch
55 vor sechs Jahren Stammtisch gegründet
56 bis zu diesem Zeitpunkt in Köln keine Stammtischinteressierten
57 früher keine Mitglieder im Umkreis von 50 km
58 dann Kontakt zu drei Leuten
59 alle mit früh diagnostizierten Kindern, alle gefragt, ob sie
Stammtischleitung übernehmen wollten
60 in Lokal am Bahnhof getroffen
61 jetzt pendeln, weil Lokal umgebaut
62 deshalb letztes Treffen in Kirche
63 zu viele Leute schon, schlecht, sich zu unterhalten
64 wie in Kirche sichtbar
65 Leute bleiben an ihrem Platz sitzen, kommen nicht rund
66 zu viele Leute
67 weitere eigene Aufgaben, Artikel schreiben
68 immer schwierig, Leute dafür zu finden
69 Gruppe aufgebaut, erste Dinge gemacht
70 Erstinfobroschüre erstellt, etc.
71 viele neue Infos inzwischen
72 auf Chromosom Ort des Defektes entdeckt
73 Eiweiß, das ausfällt, Wissen, welche Funktion im Gehirn dadurch gestört
74 großes Stück weiter
75 Amerikaner forschen

76 haben viel Geld investiert
77 sponsern, wie Mary Higgins Clark
78 schreibt Krimis
79 ist Großmutter eins betroffenen Jungen
80 hat schon früh eine Millionen Dollar für Forschung gespendet
81 spendet immer weiter
82 Leute der Konferenz werden z.T. gesponsert
83 sehr weit in Amerika durch Sponsoring
84 viel Wissen über dieses Eiweiß, Versuch einer Medikamentierung zur Reduzierung der Auswirkungen
85 Hyperaktivität, Händeflattern, kognitives Versagen
86 um alles in den Griff zu bekommen
87 Kognitives stärken
88 sucht immer aus Internet, von Professoren
89 seit letzter Jahrestagung
90 Jahrestagung einmal/Jahr in Mitte Deutschlands
91 wieder wissenschaftlich/genetischer Kongress
92 sonst Therapiemöglichkeiten
93 Besuch amerikanischer Professorin
94 Frage, warum in Deutschland keine spezialisierte Klinik
95 in Amerika zwei bis drei
96 Forscher aus Tübingen forschen an gesunden Überträgervätern
97 eigener Vater hätte es gehabt; zu früh gestorben
98 hängt mit Überträgerstatus zusammen; FXDAS
99 daran wird in Tübingen geforscht
100 Verständigung mit Amerikanern; wahrscheinlich wird Klinik gebaut
101 wenig Ostkontakte mit und in Gruppe
102 Schriftführerin aus Halle
103 wenig Ostkontakte
104 weniger Interesse, sich zu organisieren
105 weiß nicht
106 keine Ahnung
107 ist aufgefallen
108 fast keiner hinzugekommen
109 weiß nicht, relativ wenige
110 Erkrankung eher selten
111 Gruppe auch in ACHSE
112 ja
113 SHG bietet Gespräch über Probleme mit betroffenen Kindern
114 wichtig
115 zusätzlich Zeitung 2x/Jahr; wird Verschiedenes angeboten
116 Ergotherapie, Reittherapie
117 Einführungsveranstaltungen für neu diagnostizierte Eltern, um aufzufangen
118 in Gruppe Gefühl, man kommt zuhause an
119 alle gleiches Problem, sofort los erzählen
120 jeder fragt, wie es ist, es wird, etc.
121 Herz abladen
122 das ist das Wichtigste
123 jetzt nicht mehr so große Lust

124 will langsam aussteigen
125 muss nicht weiter machen
126 jetzt viele Jahre, auch für eigene Kinder nichts mehr
127 eigene Kinder bei Jahrestagung
128 Thema Sexualität und Behinderung, sehr spannend
129 so etwas macht Gruppe auch
130 kommt immer gut an
131 rechtliche Beratung auch
132 häufige Infos über rechtliche Dinge
133 Grundsicherung, Pflegeversicherung
134 für junge Leute wichtig
135 eigene Ansprüche an Gruppe?
136 ist so reingewachsen
137 haben unheimlich viel getan
138 Angst, dass Gruppe nicht übersteht, weil Führungsriege wegbricht
139 alle wollen aufhören
140 alte Mitglieder hatten, als sie anfangen, schon ältere Kinder
141 schon etwas Rücken frei, alle immer einzeln gekommen
142 der andere bei Kindern geblieben
143 heute alle sehr jung diagnostiziert, kennen Gruppenaufbau nicht, nicht reingewachsen
144 wenn Kinder klein, unmöglich etwas zu machen
145 Kinder zu anstrengend
146 heute immer zu zweit
147 eigener Mann zehn Jahre nicht mitgekommen
148 zu Anfang gestört
149 ihre Sache; man braucht jemanden für die Kinder
150 war zuhause immer so
151 immer Arbeitsteilung
152 was einer macht, braucht anderer nicht zu tun
153 heute bei vielen Paaren anders
154 machen alles zusammen
155 kommen immer zusammen, auch mit Kindern
156 oft übernehmen Väter auch Kinderbetreuung nicht
157 ungewiss, ob Unwille oder Lernunfähigkeit
158 Ehen unterschiedlich
159 wenn über Arbeit für die Gruppe mehr reden, vielleicht in Gruppe bessere Ergebnisse
160 in letzten Jahren viele Vorsitzende, schnell abgesprungen, wenig mitgearbeitet,
161 erste Vorsitzende macht ganze Arbeit
162 seit 13 Jahren
163 will jetzt aufhören
164 endlich Schluss
165 verständlich
166 muss sein
167 ist schön gewesen, Gruppe aufzubauen
168 jetzt Gruppe kompakt; Strukturen müssen erhalten bleiben
169 nicht mehr so interessant für Mitarbeiter
170 Gruppe sehr groß

171 laufend größer
172 in zwei Jahren an die 500
173 andere Sache
174 geht nicht mehr kostenlos
175 ungeheuer viel Arbeit
176 jetzt nur gegen Spesenabrechnung
177 fraglich, ob es so weitergeht
178 Gruppe zu groß, steht für ganz Deutschland
179 Schweiz zwei Gruppen; verkracht
180 in Deutschland nur eine Gruppe
181 Österreich, Schweiz kommen nach Deutschland
182 Frankreich, Belgien auch zwei Gruppen
183 Leute streiten
184 Mitglieder zahlen
185 ca. 300 Leute zusätzliche Infobezieher
186 alle humangenetischen Institute, Therapeuten
187 viele Leute zahlen, kommen nicht zur Tagung
188 von Stammtisch kommen nur drei, vier
189 vielleicht zu teuer
190 finanzielle Sache, Unkosten
191 eventuell auch Angst, mehr arbeiten zu müssen
192 kann sein
193 maximal 120 Leute zur Jahrestagung, viele Paare
194 Rest kommt nicht
195 sieht und hört man nicht
196 Vorstand leistet Arbeit
197 dazu kleine Gruppierungen
198 arbeiten punktuell, dann nicht mehr
199 manche wegen Kindern
200 manchmal welche dazu
201 manchmal halten Eltern Vorträge
202 höchstens 20/30 Leute
203 arbeiten aus Idealismus
204 man kennt sich
205 sind Freundschaften entstanden
206 das ein Problem
207 Angst, selber nicht rauszukommen
208 kann andere nicht hängen lassen
209 keine Lust mehr
210 manchmal neue Leute, die etwas machen
211 Stammtisch für junge Eltern mit jungen Kindern gegründet
212 keiner wollte weitermachen
213 keiner hat es gemacht
214 wenn Stand gemacht, keine Hilfen, nur Ausreden
215 vielleicht mehr Druck machen
216 als zu blöd empfunden
217 fragt nicht zweimal
218 vielleicht Fehler
219 vielleicht Grund des alleine Stehens
220 Väter fühlen sich unschuldig, Mütter übertragen

- 221 ist Problem
- 222 können eigentlich nichts dafür
- 223 sehr problematisch
- 224 Ehen mit behinderten Kindern scheitern oft
- 225 sicherlich ein Grund dafür
- 226 Haltung der Eltern in letzter Zeit nicht geändert
- 227 braucht nichts mehr zu tun, weil Gruppe zu gut funktioniert
- 228 früher nicht besser
- 229 früher selbst im MCD-Verein
- 230 fühlte sich nicht zugehörig
- 231 nur zu Vorträgen, sonst Angst vor mehr Arbeit
- 232 nicht ihr Ding
- 233 muss bei der Gruppe, bei den Leuten angekommen sein
- 234 muss mit den Leuten arbeiten können, zu Leuten passen
- 235 sonst nichts
- 236 auffällig
- 237 woanders nie so engagiert
- 238 hängt an Personen
- 239 früher viel weniger Menschen
- 240 weniger, die arbeiten konnten
- 241 an ein paar hängen geblieben
- 242 manche bis heute
- 243 wer Gruppe machen will muss überzeugt sein, dass er anderen hilft, niemals alleine machen
- 244 Frage, warum für alles eine SHG
- 245 erst einmal sich befragen
- 246 auf rechtliche Schwierigkeiten hinweisen
- 247 selbst keine Ahnung davon
- 248 selber würde nie Gruppe gründen
- 249 nie
- 250 zu viele Formalitäten
- 251 völlig lächerlich
- 252 würde selbst niemals Gruppe gründen

Satzfassung gekürzt

- 1 Diagnose für alle Kinder per Telefon, Frage nach Schriftlichem
- 2 Adresse von Ärztin bekommen, sie angerufen
- 3 Ärztin kam, mehrere Diagnosetermine
- 4 fragte, ob B. SHG gründen wolle
- 5 eigene Betroffenheit zu groß
- 6 Ärztin Kinder wiederholt diagnostiziert, geschrieben, dass sich SHG gründen würde
- 7 Frage, ob B. hinfahren wolle
- 9 mit eigenem VW-Bus
- 11 wollte unabhängig sein
- 12 Kinder da sahen aus wie eigene Neffen
- 13 Krankheit wird über X-Chromosom des Vaters vererbt, daher alle Töchter krank; zwei Schwestern auch behinderte Kinder
- 16 „Oh Gott, Du bist angekommen“
- 17 sofort Gesprächsstoff; Vereinsgründung

18 immer „nur“ als wissenschaftliche Beirätin
19 musste immer über alles genetische Bescheid wissen
21 gehofft, etwas tun zu können
22 mit Medikamenten oder Ähnlichem
23 so in Gruppe hängengeblieben
24 vor weiteren Aufgaben gesträubt, weil Kinder, Schule, keine Ahnung von Vereinsgestaltung
26 Angst vor Ansprüchen
27 als zweite Vorsitzende zu viele Aufgaben
29 bis heute assoziiertes Vereinsmitglied
31 zu Beginn 20 Mitglieder, jetzt 300
32 erste Tätigkeit Infostand mit Mann bei Humangenetikertagung
34 auf Tagungen, die alle zwei Jahre stattfinden
35 Wissenschaftlertreff zu X-chromosomalen Krankheiten
41 viele Infos zum aktuellen Wissensstand bekommen
42 in SHG kann sie frei reden, ohne etwas verstecken zu müssen
43 zu Anfang war helfen können, schön
44 wenig Ansprechpartnerinnen für Mädchen, so wie sie
46 kennt deutsches Schulsystem, intern und extern, kann Tipps geben
47 ist Regionalansprechpartner, viele Anrufe
48 oft von Eltern nach Diagnose angerufen
51 Beratung immer noch ganz gerne
52 Gefühl, helfen zu können, Leute auffangen
53 erster Schock, Diagnose ganz entsetzlich
54 man fällt in tiefes Loch
55 vor sechs Jahren Stammtisch gegründet
56 bis zu diesem Zeitpunkt in Köln keine Stammtischinteressierten
57 früher keine Mitglieder im Umkreis von 50 km
58 dann Kontakt zu drei Leuten
59 alle mit früh diagnostizierten Kindern, alle gefragt, ob sie Stammtischleitung übernehmen wollten
63 zu viele Leute schon, schlecht, sich zu unterhalten
65 Leute bleiben an ihrem Platz sitzen, kommen nicht rund
67 weitere eigene Aufgaben, Artikel schreiben
68 immer schwierig, Leute dafür zu finden
69 Gruppe aufgebaut, erste Dinge gemacht
70 Erstinfobroschüre erstellt, etc.
71 viele neue Infos inzwischen
85 Hyperaktivität, Händeflattern, kognitives Versagen
86 um alles in den Griff zu bekommen
87 Kognitives stärken
88 sucht immer aus Internet, von Professoren
90 Jahrestagung einmal/Jahr in Mitte Deutschlands
96 Forscher aus Tübingen forschen an gesunden Überträgervätern
101 wenig Ostkontakte mit und in Gruppe
102 Schriftführerin aus Halle
104 weniger Interesse, sich zu organisieren
110 Erkrankung eher selten
111 Gruppe auch in ACHSE
113 SHG bietet Gespräche über Probleme mit betroffenen Kindern

115 zusätzlich Zeitung 2x/Jahr; wird Verschiedenes angeboten
116 Ergotherapie, Reittherapie
117 Einführungsveranstaltungen für neu diagnostizierte Eltern, um aufzufangen
119 alle gleiches Problem, sofort loserszählen
120 jeder fragt, wie es ist, es wird, etc.
121 Herz abladen
123 jetzt nicht mehr so große Lust
124 will langsam aussteigen
128 Thema Sexualität und Behinderung, sehr spannend
129 so etwas macht Gruppe auch
131 rechtliche Beratung auch
133 Grundsicherung, Pflegeversicherung
134 für junge Leute wichtig
135 eigene Ansprüche an Gruppe?
136 ist so reingewachsen
137 haben unheimlich viel getan
138 Angst, dass Gruppe nicht übersteht, weil Führungsriege wegbricht
140 alte Mitglieder hatten, als sie anfangen, schon ältere Kinder
141 schon etwas Rücken frei, alle immer einzeln gekommen
143 heute alle sehr jung diagnostiziert, kennen Gruppenaufbau nicht, nicht reingewachsen
144 wenn Kinder klein, unmöglich etwas zu machen
153 heute bei vielen Paaren anders
155 kommen immer zusammen, auch mit Kindern
156 oft übernehmen Väter auch Kinderbetreuung nicht
157 ungewiss, ob Unwille oder Lernunfähigkeit
158 Ehen unterschiedlich
159 wenn über Arbeit für die Gruppe mehr reden, vielleicht in Gruppe bessere Ergebnisse
160 in letzten Jahren viele Vorsitzende, schnell abgesprungen, wenig mitgearbeitet,
161 erste Vorsitzende macht ganze Arbeit
163 will jetzt aufhören
167 ist schön gewesen, Gruppe aufzubauen
168 jetzt Gruppe kompakt; Strukturen müssen erhalten bleiben
169 nicht mehr so interessant für Mitarbeiter
172 in zwei Jahren an die 500
174 geht nicht mehr kostenlos
175 ungeheuer viel Arbeit
176 jetzt nur gegen Spesenabrechnung
178 Gruppe zu groß, steht für ganz Deutschland
179 Schweiz zwei Gruppen; verkracht
180 in Deutschland nur eine Gruppe
181 Österreich, Schweiz kommen nach Deutschland
182 Frankreich, Belgien auch zwei Gruppen
184 Mitglieder zahlen
185 ca. 300 Leute zusätzliche Infobezieher
186 alle humangenetischen Institute, Therapeuten
187 viele Leute zahlen, kommen nicht zur Tagung

188 von Stammtisch kommen nur drei, vier
189 vielleicht zu teuer
191 eventuell auch Angst, mehr arbeiten zu müssen
196 Vorstand leistet Arbeit
197 dazu kleine Gruppierungen
198 arbeiten punktuell, dann nicht mehr
199 manche wegen Kindern
201 manchmal halten Eltern Vorträge
202 höchstens 20/30 Leute
203 arbeiten aus Idealismus
204 man kennt sich
205 sind Freundschaften entstanden
207 Angst, selber nicht rauszukommen
208 kann andere nicht hängen lassen
209 keine Lust mehr
210 manchmal neue Leute, die etwas machen
211 Stammtisch für junge Eltern mit jungen Kindern gegründet
214 wenn Stand gemacht, keine Hilfen, nur Ausreden
215 vielleicht mehr Druck machen
219 vielleicht Grund des alleine Stehens
220 Väter fühlen sich unschuldig, Mütter übertragen
222 können eigentlich nichts dafür
224 Ehen mit behinderten Kindern scheitern oft
226 Haltung der Eltern in letzter Zeit nicht geändert
227 braucht nichts mehr zu tun, weil Gruppe zu gut funktioniert
228 früher nicht besser
229 früher selbst im MCD-Verein
230 fühlte sich nicht zugehörig
231 nur zu Vorträgen, sonst Angst vor mehr Arbeit
233 muss bei der Gruppe, bei den Leuten angekommen sein
234 muss mit den Leuten arbeiten können, zu Leuten passen
238 hängt an Personen
239 früher viel weniger Menschen
240 weniger, die arbeiten konnten
241 an ein paar hängen geblieben
242 manche bis heute
243 wer Gruppe machen will, muss überzeugt sein, dass er anderen hilft,
niemals alleine machen
246 auf rechtliche Schwierigkeiten hinweisen
247 selbst keine Ahnung davon
248 würde selbst nie Gruppe gründen

Interview mit N

N: (1) Unser Verband, der Verband hat sich 1970 gegründet aus der Betroffenheit von Eltern heraus, die für ihre kranken Kinder keine adäquate Förderung fanden. Ich gehöre ja auch zu den Pioniereltern, ich bin nicht Gründerin gewesen, aber ich bin jetzt die Vorsitzende des Verbandes – und habe einen eigenen Regionalverband und ein eigenes Therapiezentrum vor Ort, in meiner Heimatstadt, gegründet, eben auch, weil es für meinen Sohn, oder unseren Sohn, keine Möglichkeit gab der Förderung. So haben wir heute die 47 Regionalverbände, die, über Deutschland verteilt, zum Bundesverband gehören. Ein großer Teil dieser Eltern haben eigene Zentren, Wohnheime oder kleine Werkstätten oder kleine Schulen gegründet, weil sie eben vor Ort nicht die richtigen Schulen, oder Werkstätten oder Wohnheime vorfanden.

Der Wert dieser Arbeit ist sicherlich enorm, weil es natürlich ein großer Einsatz der Eltern ist, der ehrenamtlich geleistet wird. Die Eltern haben neben der Förderung und Erziehung der eigenen Kinder – denn es ist ja nicht immer nur das behinderte Kind da – auch noch eine berufliche Tätigkeit und sind dann eben ehrenamtlich als Geschäftsführer oder Leiter dieser großen Einrichtungen tätig. Das ist eine enorme Aufgabe, wird aber in Zukunft einige Probleme bringen. Wir Pioniereltern sind mit der Aufgabe gewachsen und die jungen Eltern von heute sind oft gar nicht so belastbar. Sie sind so beschäftigt mit ihren persönlichen Lebensumständen, wie Arbeitsplätzen oder auch Lebenspartnerschaften, dass sie auch einen großen Respekt haben vor unserer Arbeit, aber sich nicht selber zutrauen, die Arbeit weiterzuführen. Das wird sicherlich für den Bundesverband eine große Herausforderung. Wie schaffen wir es, in der Zukunft diese Zentren, Therapiezentren oder Wohnheime, am Leben zu halten mit jungen Eltern. Vielleicht muss man darüber nachdenken, sie doch in professionelle Hände zu geben. (12)

Interviewer: Das bedeutet aber, die Lebensplanung war früher eine andere als heute?

N: (13) Die Lebensplanung war sicherlich früher eine andere. Wenn ich so meine Person sehe: Ich lass mich ja sehr schön von meinem Mann ernähren, weil wir ja eine funktionierende Ehe haben, eine Einbindung in die Großfamilie. Ich muss also nicht die täglichen Brötchen verdienen, habe mich aber auch dafür entschlossen, wegen des behinderten Kindes. Ich denke, eine junge Mutter heute, kann nicht alles leisten. Sie kann nicht Familie, Beruf und das behinderte Kind schultern, aber, wie gesagt, die Zeiten haben sich geändert. Die finanziellen Situationen in den Familien sind andere als vor dreißig Jahren. Daher ist meine große Sorge auch, die vielen allein erziehenden Mütter zu unterstützen, die mit ihren Kindern doch vor einem riesigen Berg stehen und nicht wissen, wie sie alles schaffen sollen – schon lange nicht auch noch ehrenamtliche Arbeit in dem Ausmaße. Es wird sicherlich vielleicht Vorstände geben, aber nicht mehr als geschäftsführende Vorstände.

Und ich denke, junge Leute haben auch heute Angst vor der Verantwortung, mehr als wir früher. Entweder waren wir blauäugig, das weiß ich nicht genau, aber wir hatten natürlich auch unsere Risiken. Die finanziellen – ich weiß noch, dass mein Mann und ich einen Prozess führten, um überhaupt das Therapiezentrum gründen zu können, aber es lief schon bereits. Sieben autistische Kinder erhielten schon Therapie und die Bank hat mitgespielt und die Verwandten – wie mein Vater oder mein Schwiegervater - haben dafür

finanziell geradegestanden und dann war die Sache auch O. K. Ich denke, solche Dinge gibt es heute nicht mehr, solche Konstellationen. (25)

Interviewer: Würden die Eltern heute überhaupt auf den Gedanken kommen, selbst wenn das Geld vorhanden wäre, selbst wenn die Zeit vorhanden wäre?

N: (26) Ich denke, aus der Not heraus, schon. Ich denke nicht, dass das das Problem ist. Sicherlich sind sie verwöhnter und sie sind auch nicht so arbeitsmäßig trainiert und sie haben nicht so diese Aufbruchstimmung, die wir hatten in den Jahren. Es ging ja alles sehr schnell vorwärts, wenn ich mich so erinnere. Es gab jedes Jahr Verbesserungen in diesem Bereich. Jetzt, seit den letzten zehn Jahren, stagniert es in Deutschland – das heißt, momentan geht es ja wieder ein bisschen aufwärts. Trotzdem ist so eine, ja ich denke, eine traurige Stimmung in Deutschland, die ich eigentlich gar nicht verstehen kann. Ich reise sehr viel in der Welt herum in meiner sozialen Tätigkeit und sehe, wie es in anderen Ländern ist. Und dann bin ich immer sehr dankbar, in Deutschland geboren zu sein und auch meinen Sohn in Deutschland erziehen zu können. Nirgendwo besser ist die Versorgung für Behinderte als in Holland, Schweden, Dänemark und in Deutschland. Von daher können wir noch sehr, sehr dankbar sein. Trotzdem hat sich in Deutschland so eine, ja, eine mutlose Stimmung breitgemacht, die mir ganz unverständlich ist. Ich weiß auch nicht genau, woher das kommt. Vielleicht liegt es auch daran, dass die Kinder mit einem riesigen Reichtum aufgewachsen sind. Sie haben alles und nun stagniert es ein bisschen und das ist dann schwer. Allerdings, wenn ich mir die Jugendlichen angucke, die sich dann hundertmal bewerben und immer wieder Absagen bekommen, dann ist das eine Tragödie ohne Ende. Ich habe mich in meinem ganzen Leben nicht bewerben müssen und mein Mann auch nicht. Wir sind hingegangen und haben gesagt: Hallo, hier sind wir – und dann wurden wir eingestellt. Das war alles sehr, sehr viel einfacher. Ich denke, das Leben ist auch komplizierter geworden. Dass junge Leute, so wie alte Menschen, ihre Erfüllung aller Sehnsüchte darin sehen, das kann ich gut verstehen. Auch ich finde das Leben in der letzten Zeit sehr viel komplizierter als früher. (47)

Interviewer: Wenn es um diese Erkrankung geht, was macht die Selbsthilfegruppe in Hinsicht auf Forschung, oder wie unterstützt sie, oder

N: (48) Dem Bundesverband angegliedert ist ein wissenschaftlicher Beirat, der natürlich forschend tätig ist an den Universitäten, in der Kinder-, Jugendpsychiatrie, bzw. Erwachsenenpsychiatrie. Das muss auch gefördert werden. Allerdings liegen da die Fördergelder nicht so brach und so bereit, sondern da geht man mehr in Richtung Krebsforschung, denke ich mal und andere Forschungsmöglichkeiten. Für die Krankheit wird vorwiegend in Amerika und in England geforscht und wir profitieren natürlich davon. Man muss ja auch nicht überall tätig sein. Ich denke, in Deutschland wird die eine Facette der Erkrankung relativ gut beforscht. (53)

Interviewer: Und haben Sie internationale Kontakte?

N: (54) Ja, sehr viele. Wir haben ja die Europa-Vereinigung einmal gegründet in den 80er Jahren und dann 1998 „The World Organisation“ und wir hatten jetzt im November 2006 den zweiten internationalen Kongress. Daher haben wir regelmäßig Austausch. Das Treffen findet einmal im Jahr statt, international, und die Europa Vereinigung trifft sich zweimal pro Jahr. (57)

Interviewer: Und wie groß ist der Verband in Deutschland?

N: (58) Wir haben ca. 6.000 Mitglieder. Das ist – wenn man die Zahl hört, erst einmal eine ganze Menge. Ich bin mit der Zahl aber unzufrieden, weil ich weiß, dass es ca. 60.000 Behinderte gibt. Dann denke ich, ist die Zahl sehr gering. Es geht mir nicht darum, nach außen hin einen starken Verband zu repräsentieren, aber es ist ein Unterschied, ob man mit einer kleinen, oder mit einer großen Zahl bei Politikern vorspricht und Forderungen stellt an die Gesetzgebung und bei Behörden Veränderungen herbeiführen möchte. Da spielt auch die Zahl dann eine Rolle. Das möchte ich auch gerne den Eltern vermitteln. Aber auch da hat eine Veränderung eingesetzt, wo wir gerade von Eltern gesprochen haben. Die Gründungseltern, für die war es selbstverständlich, dass alle in den Verband gegangen sind. Heute holen sich die Eltern die Therapie in den Zentren und werden gar nicht mehr Mitglied. Kassieren also alle Wohltaten ab, aber möchten sich, um Himmels Willen, auch nicht mit einem kleinen Beitrag beteiligen. Das kränkt mich persönlich manchmal sehr.(69)

Interviewer: Ja, das heißt aber, die sechstausend Mitglieder sind die zahlenden?

N: (70) Das sind die zahlenden Mitglieder. Ja, ja, genau. Ja. Und eigentlich kennt man sich auch in dieser Welt. Also – ich hätte beinahe gesagt, ich kenne fast alle – das ist natürlich übertrieben, aber ich kenne eine Unmenge von diesen Kindern und Familien und deren Betroffenheit ganz persönlich. Das ist wie eine große Familie in Deutschland, aber auch international. Wir haben sehr viel Austausch untereinander. Das liegt sicherlich auch der Art der Behinderung, die ja doch, jedenfalls was die eine Facette betrifft, schwer ist. Die Kinder sind ja sehr schwer betroffen und sprechen oft nicht und haben ganz schwierige soziale Verhalten, sind auto- und fremdaggressiv und von daher sind die Eltern dann sehr isoliert. Und dann ist man froh, wenn man noch so eine Familie kennt, mit eben noch so einem schwierigen Kind. Und dann hat man das Gefühl, dann nicht so allein zu bleiben. (80)

Interviewer: Das heißt, das ist einer der Beweggründe, denken Sie?

N: (81) Ich denke ja. Also, selbst für mich, als junge Mutter, war das sehr angenehm, mit vier anderen Müttern mich regelmäßig zu treffen. Wir haben gemeinsame Spaziergänge gemacht, wir sind zusammen ins Schwimmbad gegangen, als die Kinder noch sehr klein waren. Das hätte ich alleine mit meinem Sohn nie getan, weil der immerfort irgendwo herumliefe und wuselte, aber mit fünf Familien ist man dann stark. (84)

Interviewer: Wenn jetzt ein Elternteil oder eine Familie zu Ihnen kommt und sagt: Ich habe gerade die Diagnose bekommen für das Kind, wir wissen jetzt, u. s. w.. Sind Sie noch in der Position, angesprochen zu werden, oder machen Sie reine Verbandsarbeit und haben, außer auf Kongressen und öffentlichen Veranstaltungen, mit den Kindern, mit den Eltern nichts mehr zu tun?

N: (85) Also, ich glaube, das ist eine, noch eine große Besonderheit und ein großer Luxus für unseren Verband, ohne mich loben zu wollen, das möchte ich jetzt hier mal deutlich sagen. Wir haben einmal die Geschäftsstelle in Hamburg und da gibt es einen Geschäftsführer und drei Damen, die die administrativen Dinge erledigen und einen jungen Mann mit diesem Syndrom, der meine Briefe schreibt, der meine Reden schreibt, der Post- und Botengänge macht usw., denn sonst sind wir ja auch unglaublich, wenn wir Arbeitsplätze fordern für unsere Behinderten, wenn wir nicht selber mit gutem Beispiel vorangehen. Ich wohne ja nun 200 km entfernt, in Osnabrück, und

meine Arbeit ist eigentlich von morgens bis abends, dass ich immer erreichbar bin, für alle von Autismus Betroffenen und für die Eltern. Aber auch für die Fachleute. Und das Telefon klingelt rund um die Uhr. Auch am Wochenende und sogar Heiligabend, weil dann nicht die Fachleute anrufen, aber doch vielleicht ein Behinderter, der alleine wohnt und dem gerade die Decke auf den Kopf fällt. Und das will ich aber auch so. Das ist jetzt keine Beschwerde, sondern ich wollte einfach die Szene in Deutschland auch kennen und will sie kennen und sie interessiert mich auch. Und ich kann mir das leisten, diese Arbeit so zu gestalten. Die Familie trägt das auch mit und kennt auch jeden. Das hat sich einfach so ergeben. Ich denke, das wird es in Zukunft nicht mehr tun. Erst einmal hat nach mir keiner mehr so viel Zeit dafür und vielleicht auch nicht so viel Interesse – das weiß ich aber nicht.(97)

Interviewer: Das hört sich ja wirklich an, als hätten Sie eine Berufung.

N: (98) Ich denke ja. Ich, also ich habe immer sozial gearbeitet. Ich bin aber auch in einer sozialpolitischen Familie groß geworden. Großvater, Großmutter, meine Mutter, waren alle sozialpolitisch tätig und engagiert und auch in einem christlich-sozialen System. Mein Vater, mein Großvater war immer Bürgermeister und hat immer Verantwortung getragen. Auch persönliche Verantwortung für die einzelnen Familien, denen es nicht so gut ging. Meine Mutter genau so. Meine drei Schwestern, alle sind sie sozial engagiert. Also es ist auch ein bisschen gewachsen in der Familie und dann hatte ich auch einen solchen Beruf und dann kam noch unser Kind dazu und das hat es eben rund gemacht. Wie gesagt, ich tu das auch gerne und es ist so, dass sich durch die dreißigjährige Arbeit in diesem Bereich auch sehr viele Verbindungen ergeben. Und ich finde immer eine Lösung. Es ist vielleicht nicht immer die ideale, aber wenn mich morgens um sieben eine weinende Mutter anruft, weil ihr Kind nun gerade wieder in einem bestimmten Wohnheim alles zusammengeschlagen hat, dann habe ich bestimmt nach ein paar Stunden einen anderen Platz. Ja, und ich glaube, das ist momentan meine Hauptaufgabe. Diese Konflikte ganz schnell zu lösen, oder Ratschläge zu geben. Eltern, die mich fragen: Soll ich diese Schule, soll ich die Schule wählen? Ich kenn ja die Kinder oft gar nicht, aber wenn ich die Beschreibungen höre, die die Eltern mir liefern, oder die die Lehrer mir liefern, dann kann ich ungefähr doch sagen: ich würde empfehlen ... Mehr kann ich ja nicht tun, mehr will ich auch nicht tun. So und so, denken Sie bitte darüber nach, nicht nur den Intellekt zu fördern, sondern auch die soziale Kompetenz, die später im Leben viel wichtiger ist. Es kommt noch ein Punkt dazu: früher hatten die Eltern vielleicht drei, vier, fünf Kinder und eins davon war behindert. Heute hat man irgendwann, wenn man die berufliche Karriere hinter sich hat, ein Wunschkind. Und dieses eine Wunschkind ist nun behindert. Das ist die Tragödie schlechthin. Und diese Eltern dann aufzufangen und ihnen zu sagen, dass ein Mensch auch ein Recht hat auf eine Behinderung, ein Recht auf seine Störung – das ist dann meine Aufgabe. So sehe ich das. Und das funktioniert. (122)

Interviewer: Und diese Weisheit, sozusagen, ist gewachsen? Oder hatten Sie diese Sicht von vorneherein?

N: (123) Ich hätte auch lieber sechs Söhne auf Havard, als meinen Sohn mit dieser Erkrankung, das muss ich ganz deutlich sagen. Aber im Laufe der Jahre – ich sag ja immer: zehn Jahre braucht ein Mensch, um ein schweres Schicksal für sich so anzunehmen, dass man darüber lachen kann. Und für mich war

immer ganz wichtig, dass ich erkannt habe: da mein Sohn so schwer behindert ist, ist es wichtig, viel zu wissen über die Erkrankung und ihm ein glückliches Leben zu ermöglichen. Für uns, für meinen Mann und für mich, ihn heimfähig und – wir haben immer gesagt, Hilton-reif zu erziehen oder zu fördern. Mit Hilton-reif meinten wir, ihn gesellschaftsfähig zu machen. Und ich wollte nie eine behinderte Mutter sein. Das fand ich ganz wichtig. Die Fröhlichkeit ist mir geblieben. Sie ist sogar übertragen worden auf unseren Sohn. Er hat Humor gelernt, er ist witzig, er kann lachen, er kann sich freuen, er kann selber auch kleine Witze erzählen, oder machen. Wir haben ganz oft schöne, schöne Erlebnisse, die sich dann auch übertragen auf die Gesellschaft. Das ist noch mal ganz wichtig. Er wirkt auch nicht wie ein Wesen, dem man nicht begegnen möchte, oder so. Sondern er ist dann fröhlich, geht auf die Menschen zu, sagt witzige Sachen und die Menschen mögen ihn. Das gibt mir dann auch wieder Mut. Das ist alles gewachsen. Es gab auch Stunden der Verzweiflung natürlich, aber die hatten mehr damit zu tun, dass es in Deutschland nichts gab, um die kranken Kinder zu fördern. Das war meine Verzweiflung. Es gibt ein besonderes Erlebnis: Unser Sohn war so zweieinhalb, wir hatten die Diagnose, keine Therapiemöglichkeit und wir waren verzweifelt. Und ich bin irgendwann nachts aufgewacht und habe gedacht: Mein Gott, wo sind denn die erwachsenen Autisten? Und dann habe ich überlegt. Ich habe mal eine Zeit lang in der Erwachsenenpsychiatrie gearbeitet und dann habe ich gedacht: Du lieber Himmel, das waren sicherlich die, die da angebunden waren in den Betten, oder unten an den Bettbeinen, Bettfüßen. Die rissen sich die Ohren ab, die bohrten sich die Augen aus – es war entsetzlich. Und das war eigentlich so der Moment der Erkenntnis, wo ich gedacht habe: So, jetzt wirst Du arbeiten, dass Dein Sohn da nie landet. Und entweder Du schaffst es, oder Du gehst mit Deinem Sohn unter. Das weiß ich noch ganz genau und das war so für mich der Moment, an dem ich die Trauer abgeworfen habe und wo bei mir so eine riesige Wut entstanden ist auf unser System, was nichts bietet für diese Behinderten. Und da ist meine Kraft gewachsen, zu arbeiten. Und das ist bis heute geblieben, komischerweise, obwohl ich nun fast schon sechzig bin. (148)

Interviewer: Aber wenn nichts da war und wenn Sie nur die Diagnose hatten, woher wussten Sie dann, was zu tun war?

N: (149) Also, ich hatte Glück, meine Schwester studierte zu diesem Zeitpunkt Psychologie. Sie besorgte mir sehr viel amerikanisches und englisches Material über die Behinderung. Und es gab damals in North Carolina, in Amerika, den Professor XY. Und der hatte bereits das Programm, ein bestimmtes Modell, erstellt. Und dann habe ich dort Kontakt aufgenommen und da habe ich gedacht: So etwas müssen wir auch schaffen, so ein Therapie-Zentrum. Und Psychologen und Pädagogen, die mit unseren Kindern arbeiten und die vor allen Dingen auch die Eltern instruieren und ihnen eine Hilfestellung geben. Ich wollte eine Möglichkeit haben, eine Anlaufstelle, wo ich hingehen kann, wo ich fragen kann: Das ist Tatsache, das ist Fakt, was soll ich tun? Ob ich das dann hinterher auch so umsetze, das ist eine andere Sache. Aber, ich will eine Antwort haben. Genau das war unser Konzept. Zwei- bis viermal in der Woche zu der verhaltenstherapeutischen Sitzung zu gehen, zu gucken und dann zu Hause diese Verhaltenstherapie einfließen zu lassen, in die Erziehung. Das ist ja ganz wichtig. Ich kann nicht zweimal in der Woche zu einer Gymnastik gehen und dann mache ich überhaupt nichts mehr die

Woche über – dann kann ich mir die Gymnastik auch sparen. Ich sage immer, wenn ich heute junge Eltern vor mir habe: Erziehen Sie Ihr Kind liebevoll konsequent nach verhaltenstherapeutischem Konzept. Und immer mit Sprachförderung. Auch die Sprache muss gefördert werden. Sie sehen das auch an meiner Betonung. Ich selber habe dann Sprachunterricht genommen und habe den meinem Sohn weitergegeben. Eigentlich ist das ein Spiel zwischen uns, bis heute, obwohl er heute schon 31 Jahre alt ist. Ja, es gibt immer noch bestimmte Worte, die wir üben. Das machen wir dann auch auf Spaziergängen. Ich glaube, es gibt keinen Menschen, zu dem ich so eine tiefe Verbundenheit habe, einfach weil das auch so eine Symbiose geworden ist. Wobei ich aber betonen möchte, dass er absolut heimfähig ist. Er geht regelmäßig in eine Kurzzeitpflege, schon seit zehn Jahren, damit diese Abnabelung dann auch gelingt. Und da geht er alleine hin, kommt alleine zurück und er möchte auch gerne jetzt ins Zeltlager fahren mit seinen Kollegen. Das ist nicht so, dass ich ihn nicht loslassen kann, nur ich kann ihm zu Hause noch eine ganze Menge bieten. Gesellschaftliche Dinge und Reisen und so, die ein Wohnheim dann nicht mehr so schaffen kann – jedenfalls meine ich das. (175)

Interviewer: Wenn Sie das mit den heutigen Eltern vergleichen, ist der Ansatz derselbe? Also, ich habe dieses Kind und ich versuche das Beste, in jeder Hinsicht und mein Leben lang?

N: (176) Ja, also ich glaube, dass alle Eltern, besonders die Mütter – das muss ich ganz deutlich sagen, es fällt mir immer wieder auf – doch wild entschlossen sind, ihre Kinder zu fördern. Nur, wie gesagt, sie werden oft gehindert dadurch, dass a) der Lebenspartner oder der Ehemann nicht richtig mitzieht. Es gibt auch nicht mehr diese Großfamilie, sprich Geschwister, die mal Hilfestellung leisten können, oder Großeltern – die meisten arbeiten ja auch noch. Dann ist auch die eigene Berufstätigkeit noch da, die man nicht aufgeben möchte, oder die man nicht aufgeben kann. Es kann ja zweierlei sein – bei mir ist halt auch ein neuer Beruf daraus gewachsen. Wenn ich dafür auch nicht bezahlt werde, so ist es doch ein riesiger Einsatz, den ich jeden Tag leiste. Aber, ich bin ja auch frei darin, ich bin ja nicht abhängig, ich bin ja mein eigener Herr. Das hat noch mal eine ganz andere Dynamik auch. Ich glaube, dass die Eltern das Beste wollen. Sie sind nur durch äußere Umstände oder durch sich selber auch manchmal gehemmt. (185)

Interviewer: Aber wie wird das dann werden, wie soll das dann weitergehen?

N: (186) Tja, ich denke, dass auch die Professionellen da einsteigen werden. Das tun sie ja auch schon. Es gibt ja eine Menge therapeutischer Behandlungen von großen Institutionen und Psychologen, die sich selbstständig machen, und die werden das dann übernehmen. (188)

Interviewer: Aber die werden nicht das tun, was Sie machen.

N: (189) Sie meinen jetzt speziell die Fortsetzung des Vereines? Auch die wird professioneller. Es ist ja so, dass auch andere Organisationen, wie z. B. die Lebenshilfe, aus einer kleinen Elterngruppe entstanden sind. Heute ruft kein Mensch mehr Herrn A. an, oder was weiß ich, sondern, da ruft man den Geschäftsführer an, nicht? Oder die einzelnen Juristen, oder, weiß nicht, wer da alles zur Stelle sein wird. Und so wird das sicherlich vielleicht beim Bundesverband auch werden. Es wird sicherlich immer einen Vorstand geben, einen Präsidenten, eine Präsidentin – wie auch immer. Aber, meine Aufgabe im Moment ist schon erstmal, dass ich meine Nachfolge sichere und den

Vorstand weiterhin, wenn er auch nicht mehr so sein wird, wie jetzt und eine schlagkräftige Geschäftsstelle. Wo eben dann auch Teil meiner Beratungstätigkeit übernommen werden kann. Die zwar nicht mehr am Heiligen Abend stattfinden wird, aber dann doch montags, halb neun bis freitagmittags um vierzehn Uhr, oder so. Zu den normalen Bürozeiten eben. Was wir darüber hinaus dann noch brauchen, ist sicherlich eine Telefon-Hotline, irgend so etwas schwebt mir vor. Dass einer unserer Behinderter, der alleine wohnt und dann nachts um zwölf große Ängste bekommt, dass der eine Möglichkeit hat, irgendwo anzurufen. Da gibt es zwar auch schon heute die Telefonseelsorge, aber in meinem Kopf ist da noch mal irgendetwas Spezielles. Ich habe das auch schon mal besprochen auf der Mitgliederversammlung, eine spezielle Telefon-Hotline, wo auf die speziellen Bedürfnisse entsprechend reagiert werden kann. Das sind ja oft ganz kleine banale Dinge. Ich weiß auch nicht, was man in Berlin am Sonntagmittag um 14.00 Uhr machen kann. Aber ich kann Ideen liefern – ich kann sagen: Gibt es etwas bei Ihnen in der Kirchengemeinde, gibt es vielleicht ein kleines Volksfest, oder gibt's vielleicht einen Flohmarkt, oder wollen Sie nicht mal heute Nachmittag einen Adventskranz binden, oder irgendetwas. Das sind ganz banale Ideen, nur bei den Behinderten ist ja, auch bei den erwachsenen Behinderten, die alleine wohnen, oft die Kreativität nicht da, diese Umsetzung: der Gang, hinzugehen, etwas zu tun, etwas zu machen oder sich zu verabreden. Da haben sie ihre großen Probleme. Und sie vereinsamen in ihren Wohnungen. Und da muss unser Verband noch dagegenwirken. Und natürlich muss auch gewährleistet sein, dass sie so ihre administrativen Dinge regeln können. Mich hat neulich jemand angerufen, aus Frankfurt, der sagte: Ich habe die Nebenkostenabrechnung bekommen und die ist ja so hoch, die kann ich gar nicht bezahlen. Können Sie die mal kontrollieren? Ja, nun kann ich die ja schlecht von so weit her kontrollieren und jetzt musste ich ihm dann sagen, wir haben gemeinsam eine Lösung gefunden, wer ihm in Zukunft dabei helfen kann. Der braucht da also auch ein bisschen Betreuung in dem Bereich. Oder es ist auch ständig unsere Aufgabe, die Eltern dahin zu bringen, dass sie immer daran denken, dass sie nicht das ewige Leben haben. Hier auf Erden zumindest nicht. Dass sie Vorsorge treffen, dass diese Bereiche alle abgedeckt sind. Das ist auch eine Aufgabe des Bundesverbandes. (217)

Interviewer: Das bedeutet, dass sie also wirklich sehr breite soziale Verantwortung tragen?

N: (218) Ja, ja.(218)

Interviewer: Nicht unbedingt alle Selbsthilfevereinigungen tun das, sondern vielfach denken sie: Informationsbeschaffung ist unser wesentlicher Punkt. Und zu sagen, wenn die Diagnose, welcher Krankheit auch immer, gekommen ist, komm hierhin, hier gibt es auch Betroffene. Aber die soziale Verantwortung ist nicht immer so groß. Kommt das von den frühen Gründern, die sehr viel aus eigener Betroffenheit gemacht haben, oder kommt das daher, dass diese Erkrankung doch sehr verbreitet ist?

N: (219) Also ich denke, es hängt sicherlich damit zusammen, dass wir eine doch sehr schwere Behinderung haben, die nicht einfach so mit Windeln zu lösen ist, oder mit irgendwelcher Gymnastik, sondern das ist ja ein sehr breites Feld. Und vor allem in den letzten Jahren. Wir haben den Verein ja eigentlich für die Betroffenen der einen Facette gegründet. Von den anderen Betroffenen, die eigentlich erst in den letzten Jahren zunehmend diagnostiziert werden, an

die haben wir ja gar nicht gedacht. Und die bringen ja noch einmal eine ganz spezielle Problematik mit sich. Das ist ja nicht gesagt, dass der, der sich selbst und andere verletzt, mehr Sorgen macht, als ein anderer, der Himmel und Hölle in Bewegung setzt, um irgendetwas zu erreichen – bildungsmäßig – und dann steht er da und kann nicht auf den ersten Arbeitsmarkt. Das ist ja eine Problematik ohne Ende. Das ist ja erst in den letzten Jahren gekommen, das ist so mitgewachsen. Und, wenn Sie danach fragen, wie der Verband weiter zu führen sein wird – aus der Notwendigkeit heraus. Erst einmal werden diese Strukturen geschaffen werden müssen, damit sie gut versorgt werden. Ich frag mich auch immer: Ja, wo sind denn früher die Behinderten gewesen? Die waren alle in der Psychiatrie, viele auch im Obdachlosenbereich. Davon bin ich felsenfest überzeugt. Ich bin noch im Sozialdienst katholischer Frauen, schwieriger Name, aber ist so – und wir kümmern uns auch um Nichtsesshafte. Da ist mir aufgefallen, dass da eine ganze Reihe drunter sind, die eigentlich auch in Richtung dieser Behinderung gehen, die einfach am System gescheitert sind. Da muss man noch mal gucken. Und viele, nicht von ihnen, aber viele Jugendliche werden ja heute diagnostiziert – Gott sei Dank – aber damit ist das Problem nicht aus der Welt. (235)

Interviewer: Ja, es gibt dann einen Namen. Haben Sie in der Politik, in den letzten Jahren, etwas erreichen können?

N: (236) Ja, also wir haben das Recht, laut SGB XII, die Therapie bezahlt zu bekommen. Dann haben wir natürlich ein Recht auf die Wohnheime, und in einigen Bundesländern auch besondere Typen, Betreuungstypen. Wenn ein Behinderter kommt, der eine Eins-zu-Eins-Betreuung braucht, oder auch einen höheren Personalschlüssel. Wir haben vom Sozialministerium, vom Arbeits- und Sozialministerium einiges gesponsert bekommen, z. B. Ausbildung von jungen Behinderten in den Berufsbildungswerken. Also ich denke, da hat sich eine Menge bewegt, in den letzten Jahren. Wir haben einen guten Ruf bei den Politikern, wegen unserer seriösen Arbeit, denk' ich mal und können uns doch immer mit ihnen einigen. Oft wird ja gesagt: die Therapie ist sehr teuer, das Wohnen ist sehr teuer, aber wir haben ja auch das Recht für unsere Kinder, auf eine würdige Unterbringung und eine würdige Förderung. (242)

Interviewer: Gibt es in der ehemaligen DDR auch große Verbände?

N: (243) Ja. Das ist meine besondere Freude. Ich fahre ganz besonders gerne in die neuen Bundesländer, weil ich dort auch ein bisschen von dieser Aufbruchstimmung, die wir vor 30 Jahren hatten, spüre. Und nachdem die Eltern gelernt hatten, sich selber zu vertreten – das war ein ganz witziger Prozess, oder für mich ein erstaunlicher Prozess, dass sie so gläubig waren, also behördengläubig – aus der Geschichte heraus. Und dann haben sie gelernt, sich selber zu organisieren, selber zu verteidigen, Forderungen zu stellen und dann sind gute Verbände entstanden. Sehr schöne Therapiezentren und auch gute Wohnheime. Ich fahre ganz besonders gerne dahin, weil da herrscht oft noch Pionierstimmung. (249)

Interviewer: Gab es vorher dort irgendwelche Autismusvereinigungen?

N: (250) Ja, es gab in Dresden – Dresden hatte ja immer so eine ganz besondere Rolle in der DDR – im Schutz der Kirche eine Ambulanz und das Marienhospital, was sich immer die ganzen Jahre um diese Behinderung gekümmert hat. Aber das war die einzige Stelle in der DDR. Das war eine Besonderheit und lag auch wieder an einer besonderen Frau, Frau Dr. Y, die sich eben speziell darum gekümmert hat. (252)

Interviewer: In den letzten Jahren ist die eine Art in den Vordergrund gerückt. Wird es in den nächsten Jahren noch weitere Arten dieser Behinderung geben/entdeckt werden, oder ist das Spektrum abgedeckt?

N: (253) Es heißt ja auch jetzt Spektrum dieser Behinderung. Ich glaube nicht, dass es noch eine neue Richtung geben wird. Und letztlich – ich habe die beiden Arten oft miteinander verglichen – letztlich sind sie schon gleich. Was die Hauptkriterien wie die Wahrnehmungsstörung, die Kommunikationsstörung und auch die Stereotypen und die Liebe zu allem, was immer gleich abläuft, angeht, das haben alle gleich. Manchmal denke ich: Driften wir da nicht zu sehr auseinander? Deswegen muss es auch immer einen Verband geben. Es gab ja auch die Frage, ob es einen eigenen Verband für die zweite Art geben soll. Ich glaube, das würde nur Schwächung bedeuten. Ich denke, der Bundesverband sollte für das gesamte Spektrum dasein. Wir sollten mit einer Stimme sprechen und gucken, dass wir jedem Einzelnen da gerecht werden. Aber so sehr unterschiedlich sind sie ja gar nicht. Ich habe öfter auch diese Behinderten zu Besuch. Unser Sohn ist ja vom ersten Typ und dann hatte ich letztens noch einen solchen und dann noch zwei vom zweiten Typ, die bei mir gewohnt haben. Ich habe auch gedacht – wie soll das funktionieren? Aber die vier hatten untereinander eine gute Kommunikation – auf geheimnisvolle Weise, wie ich das immer nenne, und haben sich gut verstanden. Es war auch für mich kein großer Unterschied. Wirklich nicht. Die vom zweiten Typ sprechen mehr, aber auch auf ihre Weise und denken in ganz bestimmter Weise und Richtung. Die Wahrnehmung ist bei beiden gestört. Wenn man immer sagt, die vom ersten Typ sind aggressiv – das sind die anderen auch. Sie sind es oft verbal, sie können sehr scharf formulieren, können sehr verletzend sein. Wenn man das nicht weiß, wenn man das nicht einordnen kann, ist man selber dann beleidigt, spricht nicht mehr ruhig zurück oder so. Es ist immer gut, wenn etwas benannt ist; deswegen bin ich auch für eine ordentliche Diagnose. Dann hat man einen Ausgangspunkt. (274)

Interviewer: Nun sagten Sie eben: hauptsächlich die Mütter setzen sich ein – das ist wohl allgemein so. Gibt es oder gab es Bestrebungen, dass von männlicher Seite mehr getan wird?

N: (275) Also, jetzt sage ich sicherlich etwas ganz Unspektakuläres, aber ich denke, es ist für eine Mutter ganz normal, dass sie sich kümmert. Ich denke, es ist eigentlich in der Natur einer Mutter oder einer Frau gegeben. Das kann man auch im Tierreich sehen, also man muss gar nicht so weit weggehen. Und zweitens ist es ja so, dass Väter nach wie vor beschäftigt sind mit einem beruflichen Denken oder einem außerhäusigen Denken – so nenne ich das mal. Ich glaube, dass es im männlichen Wesen auch begründet ist, nicht viel darüber nachzudenken, oder zu sprechen. Das gilt auch nicht für alle Männer, aber doch für einen Großteil. Ich denke, Männer haben eher Probleme, über die Problematiken ihrer Kinder zu sprechen und Problemlösungen zu suchen. (280)

Interviewer: Das bedeutet aber, die Verbandsarbeit wird in diesem Fall mehr von Frauen getragen?

N: (281) Das kann man so nicht sagen. Die Leitung der Therapiezentren ist auch in Männerhänden, so ist das nicht, aber vorwiegend habe ich schon mit Müttern zu tun – doch, das ist schon so. Und im Vorstand sind z. B. nur Mütter, bis auf einen Fachmann. (283)

Interviewer: Die Leitung der Therapiezentren ist mehr der Managementbereich, aber das ist nicht der betroffene Vater?

N: (284) Richtig.

Interviewer: Wenn Sie international verbunden sind – gibt es in anderen Ländern andere Strukturen von Selbsthilfegruppen?

N: (285) Das ist unterschiedlich. Es gibt so Gesamtverbände wie bei uns der Bundesverband Deutschland, in Holland, Dänemark und Schweden. Aber schon in Frankreich gibt es eine Verzettelung von kleinen Verbänden – private Verbände oder städtische Verbände. Spanien hat Baskenland, Katalanien, Südspanien, Madrid, ebenso wie in Italien. Da kommt wenig bei heraus. Es sei denn, da ist ein reiches Elternpaar, was in ein spezielles Therapiezentrum, in ein spezielles Wohnheim, viel Geld investiert. Dann hat die Region Glück. Die haben ja nicht dieses soziale Netzwerk wie wir. Wir haben unsere Sozialgesetzbücher, nach denen alles schön bezahlt wird. Das ist eben Wunschenken der Europäer, dass sie das auch eines Tages bekommen. Und wenn ich eingeladen werde zu Kongressen, wird das immer gerne gehört und immer wird mein Referat eingefordert, in dem ich darüber spreche, wie wir in Deutschland das Finanzielle regeln. (295)

Interviewer: Sie würden also nicht sagen, dass ein System eines anderen Landes für uns geeigneter ist, als das, was wir haben?

N: (296) Nein, ich bin gut zufrieden. Natürlich gibt es sehr schöne Einrichtungen in Schweden und auch in England, aber auch nicht flächendeckend. Und das ist das Problem. Man hat es dann in der Nähe von Stockholm angesiedelt, aber im Norden von Schweden, da befindet sich gar nichts. Und das ist in England genau so. Da gibt es etwas in London, in Birmingham, aber England ist groß. Das ist nicht flächendeckend. Und das finde ich ein bisschen schade. Wir haben sicherlich noch Flecken, wo wir noch gut ein Therapiezentrum gebrauchen könnten und wir weiterhin an einer flächendeckenden Versorgung arbeiten müssen, aber im Moment sieht es schon gut für unsere Behinderten aus. (296)

Interviewer: Gibt es Ansprüche aus der Politik an Sie?

N: (297) Nein. Wir haben immer nur Forderungen an die Politiker.

Interviewer: Und die Krankenkassen? Stellen die Ansprüche? Und – sind Sie verbunden mit der Pharmaindustrie?

N: (298) Nein! Ich lehne es auch total ab. Es ist für mich eine ganz wichtige Sache, dass wir keine Vernetzung mit der Pharmaindustrie haben. Vor allen Dingen auch kein Sponsoring oder dergleichen. Noch nie hat sich der Bundesverband irgendeinen Kongress oder irgendeine Fortbildung sponsern lassen von der Pharmaindustrie. Und solange ich Vorsitzende sein werde, wird das auch nicht geschehen. Da bin ich ganz allergisch. Ich möchte nicht, dass wir in den Clinch der Pharmaindustrie geraten, dass wir uns davon einnehmen lassen, dass wir uns beschenken lassen, wie auch immer. Nein!(306)

Interviewer: Sie finanzieren sich rein über die Beiträge?

N: (307) Richtig. Über Beiträge, Spenden, Stiftungen, usw. Das ist ein Balanceakt und auch schwierig, aber bisher haben wir es immer geschafft. Auch die großen Kongresse organisieren wir selber. Manchmal für 1.500 Menschen. Das ist ein riesiger Kraftakt – wirklich. Aber wir haben es immer geschafft. Wenn Sie ein Kongressbüro nehmen, zahlen Sie viele zig Tausende €, nur zur Dekoration. Man muss ja auch nicht eine Dekoration/Blumendekoration für 5.000 € haben. Ein Blumenstrauß für 20 €

reicht ja auch. Das sind eben dann die Unterschiede. Wir gucken eben ganz genau auf die müde Mark – die es nicht mehr gibt – auf den €. Und es geht auch noch einmal alles durch meine Hände. Ich bin sehr sparsam, aber nicht geizig!(320)

Interviewer: Sie sind also wirklich unabhängig?

N: (321) Absolut unabhängig!(321)

Interviewer: Wenn Sie Wünsche äußern könnten?

N: (322) Ich hoffe, dass es weiterhin Eltern geben wird, die sich ehrenamtlich engagieren. Ohne die ehrenamtliche Arbeit wird es nicht ganz gehen, denk ich mal. Jedenfalls nicht so, wie heute. Und dann hoffe ich, dass sich weiterhin Menschen finden, die sich für unsere Betroffenen, die sehr, sehr liebenswert sind, einsetzen. Also ich liebe diese Behinderten wirklich. Ich finde Sie ganz ehrlich und wahrhaftig. Und wenn man das erst einmal erkannt hat, dann kann man mit anderen Menschen, die so verlogen sind, manchmal ganz schlecht noch umgehen. Also, das würde ich mir wünschen.

Dann wünsche ich mir natürlich, dass die wirtschaftliche Lage so bleibt, wie sie ist, zumindest so, wie sie jetzt ist. Vielleicht wird sie sogar noch etwas besser – das wäre auch nicht schlecht, sodass wir weiterhin die therapeutischen, wohnlichen Angebote, also die Wohnstätten, finanzieren können. Dass man auch den Menschen gerecht wird. Dass man sie nicht nur in Wohnheimen versorgt, sondern dass man ihnen auch ein Stück Leben gibt. Das bedeutet, auch mal rausgehen. Auch mal kulturelle Dinge erleben. Ich war im letzten Jahr mit 14 unserer Behinderten in Paris. Sie haben alle den Louvre genossen und auch Versailles und den Eiffelturm. Es war wunderschön zu sehen, wie interessiert sie sind. Auch das muss sein, nicht nur Verwahrung. Auch die Welt zeigen und eröffnen. Und wenn ich die frühen Menschen in der Psychiatrie in Erinnerung habe und wenn ich mir heute unsere geförderten, therapierten jungen Menschen angucke, dann denke ich, es hat sich doch nicht nur gelohnt, sondern es ist toll! Und das ist eine große Freude für mich. Und das macht mir immer wieder Mut, weiterzuarbeiten. Es gibt ja auch negative Dinge. Ich habe das jetzt alles so positiv erzählt, aber es gibt natürlich auch negative Dinge. Aber die vergesse ich, Gott sei Dank, immer wieder. (343)

Interviewer: Das heißt, Sie hätten im Moment auch nicht einen Punkt, wo Sie sagen, so darf es nicht mehr werden, oder das darf nicht mehr sein?

N: (344) Also es gibt nichts, was wir nicht mehr tun dürfen, sondern ich würde mir wünschen, dass es noch ein größeres Netzwerk von Therapieangeboten gibt. Natürlich müssen wir noch für die Wohnangebote sorgen. Vor allen Dingen wissen wir ja auch noch gar nicht, wie unsere Behinderten im Alter sein werden – das ist ja ein ganz neues Gebiet, überhaupt in der Behindertenarbeit. In Deutschland, in der Nazizeit, sind sie alle ermordet worden und jetzt haben wir die ersten alten Menschen, die auch auf die großen Institutionen zukommen, die alten behinderten Menschen. Da wissen wir auch noch gar nicht, wie unsere alten behinderten Menschen sein werden. Vielleicht ähnlich wie Alzheimer? Ich weiß es nicht. Wir haben sie noch nicht, aber wir sind am Ball, wir müssen gucken. Was ich vielleicht schon so bemerkt habe, ist, dass sie sehr lange sehr jugendlich wirken und sind und dann plötzlich vergreisen. Das ist zwar nicht wissenschaftlich fundiert, was ich jetzt so sage, aber das ist mein Gefühl. Ich weiß nicht, wie lange sie leben – sie haben ja gesunde Organe. Wenn sie nicht eine große organische Krankheit bekommen,

können sie sicherlich sehr alt werden. Aber sie müssen dann sicherlich auch gut betreut werden. Das ist eine große Aufgabe.
Und für die Menschen der zweiten Art, wenn wir sie gut durch die Schule begleiten, wenn sie eine gute Ausbildung haben, müssen wir natürlich auch sehen, dass sie einen guten Arbeitsplatz bekommen. Das sind dann die neuen Gebiete für den Bundesverband.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch.

Satzfassung

- 1 Verband gegründet, weil angemessene Förderung fehlte
- 2 selbst Regionalverband und Therapiezentrum gegründet, da für eigenen Sohn keine Fördermöglichkeit
- 3 heute Regionalverbände, gehören zum Bundesverband
- 4 Eltern haben eigene Zentren, Wohnheime, Schulen gegründet
- 5 großer ehrenamtlicher Einsatz der Eltern
- 6 neben Förderung des Kindes noch Beruf, Familie
- 7 enorme Aufgabe, in Zukunft Probleme
- 8 Pioniereltern mit Herausforderung gewachsen, junge Eltern weniger belastbar
- 9 belastet mit eigenen Lebensschwierigkeiten
- 10 wird Herausforderung für BV
- 11 Zukunft fraglich
- 12 vielleicht Professionalisierung
- 13 früher andere Lebensplanung
- 14 selbst Einbindung in Großfamilie
- 15 muss nicht Geld verdienen, auch wegen Sohn
- 16 junge Mutter heute überlastet
- 17 Zeiten haben sich geändert
- 18 finanzielle Situation heute anders
- 19 wichtig, allein erziehende Mütter zu unterstützen, keine Zeit fürs Ehrenamt
- 20 in Zukunft vielleicht professionelle Vorstände
- 21 junge Leute Angst vor Verantwortung
- 22 selbst vielleicht blauäugig, aber auch Risiken
- 23 führte mit Mann Prozess um Therapiezentrum, lief schon
- 24 Kinder erhielten Therapie; Vater, Schwiegervater bürgten
- 25 gibt es heute nicht mehr
- 26 bei jungen Eltern aus der Not vielleicht schon
- 27 ist nicht das Problem
- 28 verwöhnter als eigene Generation; fehlt Aufbruchstimmung
- 29 ging alles schnell vorwärts
- 30 jedes Jahr Verbesserungen
- 31 in letzten Jahren Stagnation in Deutschland
- 32 versteht traurige Stimmung nicht
- 33 reist viel und sieht andere Länder
- 34 immer dankbar über deutsche Möglichkeiten
- 35 Situation in Deutschland, Holland, Schweden, Dänemark gut
- 36 können sehr dankbar sein
- 37 trotzdem traurige Stimmung, versteht selbst nicht
- 38 weiß nicht, woher das kommt

39 Kinder mit großem Reichtum aufgewachsen
40 haben alles, jetzt Stagnation, schwer
41 100fache Bewerbung und Ablehnung für Jugendliche große Tragödie
42 selbst nie beworben
43 kamen und wurden eingestellt
44 früher viel einfacher
45 Leben komplizierter heute
46 Erfüllung aller Sehnsüchte, wie früher, verständlich
47 Leben heute viel komplizierter
48 Bundesverband hat Fachbeirat, der forscht
49 muss gefördert werden
50 Gelder liegen nicht bereit
51 vorwiegend in Amerika, England geforscht
52 muss nicht überall dabei sein
53 in Deutschland relativ gut geforscht
54 viele internationale Kontakte
55 internationale Gründungen, Kongresse
56 regelmäßiger Austausch
57 Treffen ein-, zweimal/Jahr
59 ca. 6.000 Mitglieder
60 eigentlich viel
61 unzufrieden, weil mehr
62 mit großen Mitgliederzahlen in Politik und Öffentlichkeit mehr bewirken
63 Zahl spielt eine Rolle
64 Eltern vermitteln
65 Veränderung bei Eltern
66 Gründungseltern alle in Verband
67 Eltern heute nicht mehr Mitglied
68 kassieren Wohltaten, bringen sich nicht ein
69 kränkt persönlich
70 6.000 zahlende Mitglieder
71 ja
72 ja
73 kennt sich untereinander
74 kennt selbst sehr viele Mitglieder, Familien, Betroffenenheiten
75 wie Familie, national, international
76 viel Austausch untereinander
77 liegt an Behinderung; schwer
78 Kinder stark betroffen, Eltern isoliert
79 froh, wenn noch andere gleiche Familien
80 dann nicht allein
81 das ein Beweggrund
82 selbst sehr angenehm, mit anderen Familien zu treffen
83 vieles gemeinsam gemacht
84 allein vieles nicht gemacht, zusammen stark
85 große Besonderheit, dass selbst Ansprechpartner für alle
86 Geschäftsstelle in X
87 eigener Wohnort 200 km davon entfernt, immer für alle erreichbar,
88 Fachleute
89 Telefon klingelt immer

90 am Wochenende, Heilig Abend
91 will es so
92 will Szene der Betroffenen kennen
93 kann sich das leisten
94 Familie trägt das
95 hat sich so ergeben
96 in Zukunft wohl nicht mehr
97 keiner mehr so viel Zeit, Interesse
98 Berufung
99 immer sozial gearbeitet
100 Ursprungsfamilie sozialpolitisch aktiv
101 alle Mitglieder sozialpolitisch, christlich-sozial aktiv
102 Vater, Großvater Bürgermeister
103 Verantwortung getragen
104 Mutter auch
105 Schwestern sozial engagiert
106 ist in Familie gewachsen; mit behindertem Kind wurde Beruf daraus
107 gerne so
108 findet selbst immer Lösung
109 nicht immer ideale, aber Lösung
110 Hauptaufgabe
111 Konflikte schnell lösen, Ratschläge geben
112 Eltern fragen
113 kennt selbst Kinder oft nicht, kann aber Empfehlung geben
114 mehr nicht möglich
115 mahnt Eltern, an soziale Kompetenzentwicklung zu denken
116 früher vielleicht vier Kinder, eines behindert
117 heute ein Wunschkind
118 wenn das dann behindert
119 Tragödie
120 Eltern auffangen, sagen, dass Kind Recht auf Behinderung hat, ihre Aufgabe
121 so ist das
122 funktioniert
123 Einsicht im Laufe der Zeit gekommen
124 wichtig, viel über Erkrankung zu wissen, damit Sohn glücklich sein kann
125 Hilton-reif erziehen
126 gesellschaftsfähig
127 wollte selbst keine behinderte Mutter sein
128 wichtig
129 Fröhlichkeit geblieben
130 auf Sohn übertragen
131 hat Humor, kann Witze machen
132 schöne Erlebnisse zusammen
133 wichtig
134 positiver Mensch
135 Menschen mögen ihn
136 gibt Mut
137 ist gewachsen
138 auch Stunden der Verzweiflung, weil es nichts gab

139 eigene Verzweiflung
140 als Sohn zweieinhalb Jahre, nur Diagnose, keine Therapie gehabt, verzweifelt
141 sich gefragt, wo alten Erkrankten sind
142 hat überlegt
143 erschütternde Erinnerungen aus Zeiten der Arbeit in Erwachsenenpsychiatrie
144 es war entsetzlich
145 Moment der Erkenntnis für das Glück des Sohnes zu arbeiten
145 entweder siegen oder untergehen mit ihm
146 Trauer abgeworfen, Wut auf System, das nichts bietet
147 Kraft zu arbeiten
148 bis heute
149 Schwester studierte damals Psychologie
150 besorgte Material
151 in Amerika ein Professor
152 hatte bestimmtes Programm ausgearbeitet
153 Kontakt aufgenommen
154 wollte Therapiezentrum, Psychologen, die mit Kindern arbeiten
155 Anlaufstelle für Eltern schaffen
156 ob Eltern Anweisungen folgen, egal
157 aber sollten Antworten erhalten können
158 so Konzept
159 Instruktionen erhalten und zuhause machen
160 wichtig
161 wenn zuhause nicht eingeübt, Instruktionen sinnlos
162 Erziehung konsequent nach bestimmtem Konzept
163 Sprachförderung auch
164 Sprache muss gefördert werden
165 wie eigene Betonung
166 selbst Sprachunterricht genommen, an Sohn weitergegeben
167 Spiel
168 üben immer noch Worte
169 auf Spaziergängen
170 tiefe Verbundenheit zu Sohn
171 Sohn heimfähig
172 geht regelmäßig in Kurzzeitpflege
173 geht alleine hin
174 nicht, dass selbst nicht loslassen können
175 in Wohnheim kann er aber nicht alles lernen
176 Mütter entschlossen, Kinder zu fördern
177 oft gehindert, weil Partner nicht mitzieht
178 Großfamilie nicht mehr da
179 eigene Berufstätigkeit
180 bei ihr, eigener Beruf gewachsen
181 ehrenamtlich aber großer Einsatz
182 eigener Herr
183 hat eigene Dynamik
184 Eltern wollen das Beste
185 manchmal stören äußere Einflüsse

186 Professionelle müssen einsteigen
187 tun sie schon
188 schon Institutionen, die arbeiten
189 Fortsetzung des Vereins?
190 wird professioneller
191 andere Vereinigungen auch als Elterngruppen gestartet
192 heute Anfragen an Geschäftsführer
193 oder an Juristen
194 auch beim Bundesverband so in Zukunft
195 immer weiter Vorstand
196 eigene Aufgabe Nachfolge sichern, Vorstand, Geschäftsstelle
197 dort dann Beratung
198 zu normalen Geschäftszeiten
199 Bürozeiten
200 brauchen Telefon-Hotline
201 um Hilfe zu geben
202 spezieller als Telefonseelsorge
203 wo auf spezielle Bedürfnisse eingegangen werden kann
204 oft banale Dinge
205 weiß selbst nicht, was, wo, wann läuft
206 kann Ideen liefern
207 banale Dinge; Behinderte brauchen Anregungen
208 große Probleme
209 vereinsamen in Wohnung
210 Verband muss dagegenwirken
211 administrative Dinge müssen für Betroffene geregelt werden
212 rufen an und sind in Panik
213 wollen Kontrolle über Dinge abgeben
214 kann selbst von anderswo Dinge nicht kontrollieren
215 brauchen Betreuung
216 Eltern dazu bringen, an eigenen Tod zu denken
217 Aufgabe des Bundesverbandes
218 Verband trägt breite Verantwortung
219 Verantwortung hängt mit Schwere der Behinderung zusammen
220 vor allem in letzten Jahren
221 an eine Art der Behinderung gedacht
222 an andere Art nicht gedacht
223 bringen spezielle Problematik
224 beide machen große Sorgen
225 Problematik ohne Ende; manche keine Arbeit
226 in letzten Jahren
227 Verband aus Notwendigkeit heraus weiterführen
228 Strukturen schaffen
229 wo die Behinderten früher?
230 in Psychiatrie, in Obdachlosenheimen
231 fest überzeugt
232 selbst noch in anderem Sozialdienst
233 dort viele, die in Richtung Behinderung gehen, die am System scheiterten
234 muss man nochmal gucken
235 viele heute früh diagnostiziert

236 Verein hat Recht, Therapien bezahlt zu bekommen
237 Recht auf Wohnheim, Betreuungstypen
238 wenn Behinderter Eins zu Eins Betreuung braucht
239 Sponsoring vom Sozial- und Arbeitsministerium
240 hat sich Menge bewegt
241 guter Ruf in Politik, seriöse Arbeit
242 Therapie, Wohnung teuer, aber Recht auf gute Förderung
243 in DDR auch große Verbände
244 besondere Freude
245 gerne dort, weil Aufbruchstimmung
246 früher, Eltern sehr behördengläubig
247 dann gelernt, sich zu verteidigen, organisieren
248 schöne Therapiezentren, gute Heime
249 fährt gerne in ehemalige DDR-Gebiete, Pionierstimmung
250 in Dresden früher schon Ambulanz für diese Behinderung
251 einzige Stelle in DDR
252 lag an spezieller Frau
253 Behinderungsspektrum
254 glaubt selbst nicht, dass noch neue Arten
255 letztlich beide Arten gleich
256 Symptomatik letztlich gleich
257 nicht auseinanderdriften
258 daher nur ein Verein
259 gab Frage, ob zwei Verbände
260 würde Schwächung bedeuten
261 Bundesverband für gesamtes Spektrum stehen
262 mit einer Stimme sprechen
263 nicht so unterschiedlich
264 selbst öfter Besuch von diesen Behinderten
265 Sohn erster Typ, andere vom zweiten Typ
264 gefürchtet, wie das funktionieren soll
265 auf geheimnisvolle Weise gut verstanden
266 kein großer Unterschied
267 nicht wirklich
268 Behinderte vom zweiten Typ sprechen mehr
269 Wahrnehmung bei beiden gestört
270 beide aggressiv
271 zweiter Typ eher verbal aggressiv
272 wenn man nicht kennt, selbst schnell beleidigt
273 gute Diagnose wichtig
274 dann guter Ausgangspunkt
275 für Mütter kümmern normal
276 in weiblicher Natur gegeben
277 wie im Tierreich
278 Väter mit außerhäusigem Denken beschäftigt
279 männliches Wesen nicht viel über Problem nachdenken oder sprechen
280 Männer eher Probleme mit über Probleme sprechen
281 Verbandsarbeit nicht nur Frauensache
282 Leitung der Zentren bei Männern, Mütter eher an Basis
283 im Vorstand mehr Frauen

284 Zentrenleitung eher Management, nicht betroffener Vater
285 in anderen Ländern anders
286 in manchen Bundesverband wie in Deutschland
287 in Frankreich nicht
288 in anderen auch anders
289 kommt wenig bei raus
290 manchmal sponsern reiche Leute Therapiezentren
291 dann Region Glück
292 nicht soziales Netzwerk wie in Deutschland
293 in Deutschland Sozialgesetzbücher
294 Wunschenken nach Gleichem in anderen Ländern
295 in Referaten immer Thema Finanzierung gefragt
296 selbst gut zufrieden
297 in anderen Ländern auch gute Einzeleinrichtungen
289 nicht flächendeckend
290 wie in Schweden
291 oder England
292 England groß
293 nicht flächendeckend
294 schade
295 Deutschland vielleicht verbesserungswürdig, aber insgesamt gut
296 keine Forderungen seitens der Politik an Verband
297 Forderungen an Politik
298 keine Förderung seitens der Pharmaindustrie
299 lehnt selbst total ab
300 keine Vernetzung mit Pharmaindustrie wichtig
301 kein Sponsoring
302 noch nie etwas sponsern lassen
303 solange selbst Vorsitzende, keine Änderung darin
304 allergisch dagegen
305 keine Beziehungen, in welcher Art auch immer
306 nein
307 Finanzierung über Beiträge
308 Beiträge, Spenden, Stiftungen
309 Balanceakt, bisher immer geschafft
310 Kongresse selber organisieren
311 für bis zu 1.500 Menschen
312 großer Kraftakt
313 immer geschafft
314 Kongressbüro teuer
315 kann vieles selber machen
316 reicht auch
317 hier Unterschiede
318 schauen auf jeden Euro
319 alles durch eigene Hände
320 sparsam
321 Verband unabhängig
322 Hoffnung auf weitere ehrenamtlich arbeitende Eltern
323 ohne Ehrenamt keine Zukunft
324 nicht wie heute

325 Hoffnung auf Menschen, die sich einsetzen
326 liebt Behinderten wirklich
327 sind ehrlich, wahrhaftig
328 mit verlogenen Menschen schwerer Umgang
329 das wünschen
330 Wunsch nach stabiler wirtschaftlicher Lage
331 vielleicht noch besser, weiterhin Finanzierung gesichert
332 Betroffenen Lebensqualität geben
333 Kultur erleben
334 mal mit 14 Behinderten in Paris
335 alle Kultur genossen
336 sehr interessiert
337 nicht nur Verwahrung
338 Welt zeigen
339 Vergleich Psychiatrie früher und geförderte Menschen heute - toll
340 große Freude
341 macht Mut, weiterzuarbeiten
342 gab auch negative Dinge
343 sind schnell vergessen
344 Wunsch nach mehr Therapiemöglichkeiten
345 für Wohnangebote sorgen
346 Behindertenarbeit und Alter, neues Gebiet
347 in Nazizeit alle ermordet, jetzt erstmalig ältere
348 wissen nicht, wie ältere Behinderte sein werden
349 wie Alzheimer?
350 weiß es nicht
351 müssen gucken
352 sind lange jugendlich, vergreisen plötzlich
353 nicht wissenschaftlich fundiert; eigenes Gefühl
354 haben gesunde Organe
355 können alt werden, wenn nicht organisch krank
356 müssen gut betreut werden
357 große Aufgabe
358 Menschen müssen Arbeitsplatz bekommen
359 neues Arbeitsgebiet BV

Satzfassung gekürzt

1 Verband gegründet, weil angemessene Förderung fehlte
2 selbst Regionalverband und Therapiezentrum gegründet, da für eigenen Sohn keine Fördermöglichkeit
3 heute Regionalverbände, gehören zum Bundesverband
4 Eltern haben eigene Zentren, Wohnheime, Schulen gegründet
5 großer ehrenamtlicher Einsatz der Eltern
6 neben Förderung des Kindes noch Beruf, Familie
7 enorme Aufgabe, in Zukunft Probleme
8 Pioniereltern mit Herausforderung gewachsen, junge Eltern weniger belastbar
9 belastet mit eigenen Lebensschwierigkeiten
10 wird Herausforderung für BV
11 Zukunft fraglich

12 vielleicht Professionalisierung
13 früher andere Lebensplanung
16 junge Mütter heute überlastet
17 Zeiten haben sich geändert
18 finanzielle Situation heute anders
19 wichtig, allein erziehende Mütter zu unterstützen, keine Zeit fürs Ehrenamt
20 in Zukunft vielleicht professionelle Vorstände
21 junge Leute Angst vor Verantwortung
26 bei jungen Eltern aus der Not vielleicht schon
28 verwöhnter als eigene Generation; fehlt Aufbruchstimmung
29 ging alles schnell vorwärts
39 Kinder mit großem Reichtum aufgewachsen
40 haben alles, jetzt Stagnation, schwer
44 früher viel einfacher
45 Leben komplizierter heute
46 Erfüllung aller Sehnsüchte wie früher verständlich
48 Bundesverband hat Fachbeirat, der forscht
54 viele internationale Kontakte
55 internationale Gründungen, Kongresse
56 regelmäßiger Austausch
57 Treffen ein-, zweimal/Jahr
59 ca. 6.000 Mitglieder
62 mit großen Mitgliederzahlen in Politik und Öffentlichkeit mehr bewirken
63 Zahl spielt eine Rolle
64 Eltern vermitteln
65 Veränderung bei Eltern
66 Gründungseltern alle in Verband
67 Eltern heute nicht mehr Mitglied
68 kassieren Wohltaten, bringen sich nicht ein
69 kränkt persönlich
70 6.000 zahlende Mitglieder
73 kennt sich untereinander
74 kennt selbst sehr viele Mitglieder, Familien, Betroffenheiten
75 wie Familie, national, international
76 viel Austausch untereinander
77 liegt an Behinderung; schwer
78 Kinder stark betroffen, Eltern isoliert
79 froh, wenn noch andere gleiche Familien
85 große Besonderheit, dass selbst Ansprechpartner für alle
92 will Szene der Betroffenen kennen
94 Familie trägt das
95 hat sich so ergeben
98 Berufung
106 ist in Familie gewachsen; mit behindertem Kind wurde Beruf daraus
110 Hauptaufgabe
111 Konflikte schnell lösen, Ratschläge geben
112 Eltern fragen
113 kennt selbst Kinder oft nicht, kann aber Empfehlung geben
120 Eltern auffangen, sagen, dass Kind Recht auf Behinderung hat, ihre Aufgabe

137 ist gewachsen
138 auch Stunden der Verzweiflung, weil es nichts gab
139 eigene Verzweiflung
140 als Sohn zweieinhalb Jahre, nur Diagnose, keine Therapie gehabt, verzweifelt
141 sich gefragt, wo alten Erkrankten sind
143 erschütternde Erinnerungen aus Zeiten der Arbeit in Erwachsenenpsychiatrie
144 es war entsetzlich
145 Moment der Erkenntnis, für das Glück des Sohnes zu arbeiten
145 entweder siegen oder untergehen mit ihm
146 Trauer abgeworfen, Wut auf System, das nichts bietet
147 Kraft zu arbeiten
148 bis heute
154 wollte Therapiezentrum, Psychologen, die mit Kindern arbeiten
155 Anlaufstelle für Eltern schaffen
156 ob Eltern Anweisungen folgen, egal
157 aber sollten Antworten erhalten können
158 so Konzept
159 Instruktionen erhalten und zuhause machen
161 wenn zuhause nicht eingeübt, Instruktionen sinnlos
162 Erziehung konsequent nach bestimmtem Konzept
163 Sprachförderung auch
176 Mütter entschlossen, Kinder zu fördern
177 oft gehindert, weil Partner nicht mitzieht
178 Großfamilie nicht mehr da
179 eigene Berufstätigkeit
180 bei ihr eigener Beruf gewachsen
181 ehrenamtlich aber großer Einsatz
182 eigener Herr
183 hat eigene Dynamik
184 Eltern wollen das Beste
186 Professionelle müssen einsteigen
189 Fortsetzung des Vereins?
190 wird professioneller
191 andere Vereinigungen auch als Elterngruppen gestartet
192 heute Anfragen an Geschäftsführer
193 oder an Juristen
194 auch beim Bundesverband so in Zukunft
196 eigene Aufgabe Nachfolge sichern, Vorstand, Geschäftsstelle
197 dort dann Beratung
198 zu normalen Geschäftszeiten
200 brauchen Telefon-Hotline
201 um Hilfe zu geben
202 spezieller als Telefonseelsorge
203 wo auf spezielle Bedürfnisse eingegangen werden kann
204 oft banale Dinge
206 kann Ideen liefern
207 banale Dinge; Behinderte brauchen Anregungen
209 vereinsamen in Wohnung

210 Verband muss dagegenwirken
211 administrative Dinge müssen für Betroffene geregelt werden
216 Eltern dazu bringen, an eigenen Tod zu denken
217 Aufgabe des Bundesverbandes
218 Verband trägt breite Verantwortung
219 Verantwortung hängt mit Schwere der Behinderung zusammen
227 Verband aus Notwendigkeit heraus weiterführen
228 Strukturen schaffen
235 viele heute früh diagnostiziert
236 Verein hat Recht, Therapien bezahlt zu bekommen
237 Recht auf Wohnheim, Betreuungstypen
238 wenn Behinderter Eins zu Eins Betreuung braucht
239 Sponsoring vom Sozial- und Arbeitsministerium
240 hat sich Menge bewegt
241 guter Ruf in Politik, seriöse Arbeit
242 Therapie, Wohnung teuer, aber Recht auf gute Förderung
243 in DDR auch große Verbände
245 gerne dort, weil Aufbruchstimmung
246 früher Eltern sehr behördengläubig
247 dann gelernt, sich zu verteidigen, organisieren
248 schöne Therapiezentren, gute Heime
258 daher nur ein Verein
261 Bundesverband für gesamtes Spektrum stehen
262 mit einer Stimme sprechen
285 in anderen Ländern anders
286 in manchen Bundesverband wie in Deutschland
290 manchmal sponsern reiche Leute Therapiezentren
291 dann Region Glück
292 nicht soziales Netzwerk wie in Deutschland
293 in Deutschland Sozialbücher
294 Wunschdenken nach Gleichem in anderen Ländern
295 in Referaten immer Thema Finanzierung gefragt
296 keine Forderungen seitens der Politik an Verband
297 Forderungen an Politik
298 keine Förderung seitens der Pharmaindustrie
307 Finanzierung über Beiträge
308 Beiträge, Spenden, Stiftungen
310 Kongresse selber organisieren
311 für bis zu 1.500 Menschen
321 Verband unabhängig
322 Hoffnung auf weitere ehrenamtlich arbeitende Eltern
323 ohne Ehrenamt keine Zukunft
325 Hoffnung auf Menschen, die sich einsetzen
330 Wunsch nach stabiler wirtschaftlicher Lage
332 Betroffenen Lebensqualität geben
333 Kultur erleben
339 Vergleich Psychiatrie früher und geförderte Menschen heute - toll
340 große Freude
341 macht Mut, weiterzuarbeiten
344 Wunsch nach mehr Therapiemöglichkeiten

345 für Wohnangebote sorgen
346 Behindertenarbeit und Alter, neues Gebiet
347 in Nazizeit alle ermordet, jetzt erstmalig ältere
348 wissen nicht, wie ältere Behinderte sein werden
356 müssen gut betreut werden
358 Menschen müssen Arbeitsplatz bekommen
359 neues Arbeitsgebiet BV

Interview mit O

O: (1) Ich habe ein Kind, das gleich nach der Geburt betroffen war. Heute ist mein Kind gehandicapt, aber in anderen Bereichen als früher. Aus damaliger Sicht war für mich die medizinische Information, gleich nach der Geburt, bedeutend.

Interviewer: Wussten Sie, dass es eine Selbsthilfegruppe gab?

O: (4) Ja. Ich bin ganz früh von den Ärzten der Klinik darauf hingewiesen worden. Ich habe nach ein paar Wochen Kontakt zur Selbsthilfegruppe aufgenommen, als medizinische Probleme bei unserem Kind auftraten; unter anderem auch, weil die Ärzte damals auch ratlos waren. Es handelte sich um eine Kombination von Komplikationen, die von der Wahrscheinlichkeit gegen Null tendierte. Die Ärzte sagten, dass sie so etwas noch nie gesehen hätten. (7)

Interviewer: Konnte die Selbsthilfegruppe Sie in dieser Hinsicht unterstützen?

O: (8) Nein. Ich habe mir das an Informationen geholt, was möglich war, aber die Gruppe wurde von einer Frau geführt, die mir zu dominant war. Ich habe mich da nicht weiter führen lassen. Das war mir zu stark. Ich glaube, das ist ganz typisch. Ich bin ein relativ selbstständiger Mensch, der auch gut das artikulieren kann, was sie möchte. Ich treffe selbstständige Entscheidungen. Ich gehöre nicht zu diesem Typ, der an die Hand genommen werden möchte und dem man sagt: Das und das tust Du jetzt. Ich denke, dass das auch ein gewisses Bildungsproblem ist. Akademikerfamilien, zu denen wir auch gehören, stellen ein schwierigeres Patienten- und Selbsthilfeklientel dar. Das sehe ich heute allerdings viel klarer als früher. (18)

Interviewer: Läuft Selbsthilfe einfacher, wenn die Leute weniger vorgebildet sind?

O: (19) Ja, aber das führt zum Anspruch der Selbsthilfe. Es gibt in der Selbsthilfelandchaft sehr viele Charaktere, die sehr dominant sind. Und das passt nicht immer. Aber das ist nicht nur in der Selbsthilfe so. Das ging mir auch an der Universität so, dass ich mich ein Stück weit abgrenzen musste, dass ich mich nicht bevormunden lassen wollte. Hinzu kam, dass man bei uns in der Gruppe sehr stark gegen die Klinik eingestellt war. Ich hatte aber Vertrauen zu den Ärzten – das hat sich auch geändert. Das ist, glaube ich, auch ein Akademikerproblem, oder jedenfalls eines der besser Gebildeten, dass man denkt, Ärzte wissen, wovon sie reden. Dass sie ihre Ausbildung abgeschlossen haben und wissen, wovon sie reden, wie ich eben auch und sie daher den Leuten nicht einfach irgendetwas aufschwätzen. Dass sie eben eine fundierte Ausbildung haben. Aber das habe ich auch erst später gemerkt, dass dem eben nicht so ist. Also, wenn man es auf die Spitze treibt, kann man sagen, dass es Blöf ist. Die Ärzte wissen nichts, aber verkaufen es. Da denke ich, muss man sich mehr einmischen. Da waren früher Fehler, also viele Dinge, die ich heute anders machen würde. Meine Instinkte, die ich als Elternteil habe, waren damals eigentlich sehr wichtig. Und das ist dann oft eine ganz schwierige Gradwanderung. Die eigene Intuition und die Lebenserfahrung muss einfließen. Wir hatten ja zuvor schon andere Kinder gehabt, mit denen wir Erfahrung hatten. Wenn das dann auf Pseudo- oder tatsächlich empirisches Wissen stößt, das einem von medizinischer Seite entgegengehalten wird, wird es schwierig. (37)

Interviewer: Konnte Ihnen die Selbsthilfegruppe in dieser Hinsicht gar nicht helfen, weil die Einstellung zur Klinik eine andere war, oder haben Sie doch jemanden finden können?

O: (38) Ich habe an Informationen bekommen, was möglich war, wobei diese Informationen besagten, dass es sich um einen wirklich sehr seltenen Fall handelte, dass es ungewöhnlich ist. In dieser Phase hat mir das dann genügt. Als ich medizinische Probleme hatte, bin ich noch einmal auf die Selbsthilfe zugegangen – bei der Einstufung unseres Kindes in die Pflegeversicherung. Überhaupt gab es mit dem MDK einige Probleme. Da habe ich ganz aktiv die Selbsthilfe aufgesucht, weil es mir zu viel war und ich Gleichgesinnte suchte. Die habe ich auch gefunden, aber ich weiß nicht, ob es an der Erkrankung des Kindes lag oder an unserer Familie – da bin ich damals aufgelaufen. Da kam wenig Bereitschaft. Nur eben Appelle, durchzuhalten, aber keine praktische Hilfe. (45)

Interviewer: Nun sind Sie selber in der Selbsthilfe in eine offizielle Funktion gewechselt. Warum dies, wenn Sie doch selber, als betroffene Mutter, wenig positive Erfahrungen haben machen können?

O: (46) Ich habe immer schon gesehen, dass da manches unrund läuft. Es kamen ja auch, als unser Kind älter war, Fragebögen zum Bildungsgang und zur Selbsthilfe. Ich habe immer dabei mitgemacht, aber auch immer kommentiert. Ich habe da mitgemacht, aber beispielsweise angemerkt, dass ich mit den Fragen nichts anfangen könne oder dass man es hätte anders formulieren können, etc. Da ist die Gruppe auf mich aufmerksam geworden. Die Gruppe ist auf mich zugekommen, aber auch erst, als diese ganz starke Vorsitzende geschasst worden ist. Dann habe ich lange, lange gezögert. Ich hatte sehr viel um die Ohren, aber die Gruppe hat nicht lockergelassen. Ausschlaggebend war für mich, dass ich auf einem Kinderärztekongress als ZuhörerIn eingeladen wurde, bei der es auch um die Erkrankung unseres Kindes ging. Da wurde mir zum ersten Mal ganz bewusst, dass viel experimentelle Chirurgie angewendet wird, dass da manche Kinder unten durchfallen. Ich weiß, wie ich dagesessen habe und mir die Haare zu Berge standen. Menschen, die ich immer als gut ausgebildete und hoch geschätzte Akademiker gesehen hatte, die teilweise die Menschenwürde gar nicht hoch schätzten, sondern sich nur für blanke OP-Techniken und Verfahren interessierten. Es gibt Fälle, da werden die Kinder verstümmelt und zwar für ihr Leben lang. Das Problem ist, dass man sich kurzfristig entscheiden muss, sofort nach der Geburt. Manche OP-Techniken sind hanebüchen. Ganz viele Ärzte machen Dinge, die sie immer schon mal machen wollten und es dann auch machen. Das habe ich mir vor 15 Jahren nicht im Traum vorstellen können. Die operieren da rum und was weg ist, ist weg. Die Kinder sind ein Leben lang, mitsamt der ganzen Familie, gehandicapt. Da ist meine Stellung eine andere und da wollte ich aktiv werden. Da bin ich radikaler geworden und da habe ich schon ein Stück weit die Frau verstanden, die mich damals so verprellt hat. Natürlich sind nicht alle so. Es ist ganz schwer, nach außen, in der Öffentlichkeit, so etwas zu vertreten. Es kann auch dumm sein, so etwas zu äußern. Man muss differenziert sein, um nicht die ganze Zunft der Kinderchirurgen ins Ex zu drängen. Man braucht Erfahrung, Einsicht hinter die Kulissen und vorsichtiges Taktieren. (70)

Interviewer: Das war dann keine Hilfe mehr direkt für Ihr Kind, sondern das war Hilfe für all jene, von denen Sie denken, dass sie falsch behandelt werden?

O: (71) Ja. Es sind ja nicht alle falsch betreut worden. Aber es gibt schon Ärzte, die vieles nicht optimal machen. Und aus eigenem Erleben heraus, wie ich beispielsweise gesehen habe, wie bestimmte Stellen mit einem umgehen, wie entwürdigend das sein kann. Ich habe mich jedoch gewehrt. Ich habe gegen die Kasse geklagt und auch gewonnen. Sehr früh habe ich gemerkt, dass ganz viele diese Kraft, diese Energie und das Vermögen, sich zu artikulieren, nicht haben. Unser Kind hatte eine lange Zeit im Krankenhaus gelegen und ich hatte schon gemerkt, dass ganz viele Kinder, aufgrund der Sprachschwierigkeiten der Eltern, ihres Intellektes, ihrer Bildung oder wie auch immer, keine Chance haben. Diese Eltern sind überhaupt nicht in der Lage, dem System irgendwie Widerstand zu leisten, sich zu helfen. Und wenn da etwas von Amtswegen gesagt wird, dann schlucken sie das so und bekommen kein Geld, keine Therapie, usw. Und das sind sehr, sehr viele. Das darf man nicht vergessen. Das ist die Mehrzahl. (83)

Interviewer: Ist Ihnen der Gedanke gekommen, da Sie so einen Einblick in die Selbsthilfe haben, eine eigene Gruppe zu gründen?

O: (84) In der Zeit, in der ich im Vorstand war, haben wir das schon so gelebt. Wobei es nicht darum geht, für andere etwas durchzuboxen. Das sind dann schon Extreme, die es gibt und für die man sich eben einsetzen muss. Wie ich eingangs schon erwähnte, die man an die Hand nehmen muss und für die man sich eben einsetzen muss. Ich habe meine Aufgabe aber schwerpunktmäßig darin gesehen, dieses Solidaritätsgefühl zu stärken. Es ist ja alles irgendwie da, auch das Wissen ist da, also auch in anderen Selbsthilfegruppen. Man muss nicht immer wieder alles neu erfinden, z. B. neue Pflegekategorien erfinden. Man muss das Wissen bündeln, wie auch immer, und gemeinsam vorgehen. Auch bei Ärzten darauf hinweisen, dass wir nicht alleine sind. Das ist etwas, das mich im Alter immer mehr beschäftigt, dass es bestimmte Gruppen gibt, wo alles immer wieder neu ist. Es gibt bestimmte Muster. Jeder denkt, er hat das einzige Kind. Und jede Selbsthilfegruppe macht alles wieder neu. Da denke ich, wird ganz viel Energie verschleudert, die besser den Kindern zugutekommen sollte. (97)

Interviewer: Hätten Sie irgendwelche konkreten Vorschläge, wie man das Wissen bündeln und die vorhandene Energie besser einsetzen könnte?

O: (98) Ich hoffe immer noch, dass über das Kindernetzwerk einiges mehr laufen könnte. Ich denke, dass das die ideale Plattform dafür ist, herauszufinden, dass sich Selbsthilfegruppen dort finden und austauschen könnten, wie Gruppen funktionieren und man sich dort Ideen einholen könnte. Ich denke, dass da viel zu wenig läuft. Außer dem Kindernetzwerk kenne ich gar keine Plattform. Es gibt schon andere, vielleicht die BAG-Selbsthilfe, aber die sind viel zu stark. Es sollten schon kleine, schlagkräftige Einheiten sein. Wir haben das schon mit anderen Gruppen praktiziert. Wenn man das auf andere Selbsthilfegruppen ausweiten würde, wäre das sehr hilfreich. Bei den meisten unserer Kinder liegt ja nicht nur eine Behinderung vor. Sie haben nicht nur eine Krankheit oder was auch immer. Meistens ist es ja so, dass sich beispielsweise aus einer körperlichen Störung eine schulische Störung entwickelt oder sich Probleme bei der Einstufung in die Pflegeversicherung ergeben. Dieses Problem der jungen Erwachsenen oder der Nachwachsenden,

die früher einfach gestorben sind, ist gewaltig. Wir haben ja alle diese Probleme. Wir müssen aus dieser Nabelschauerspektive herausgehen und dazu braucht es viel Energie; gerade am Anfang. Und diese Energie haben viele Selbsthilfegruppen und Organisationen nicht.(111)

Interviewer: Ein Zusammenschluss und eine Vernetzung wären sinnvoll?

O: (112) Ja, eine stärkere. Es gibt lose Zusammenschlüsse, aber es müsste mehr und stärker erfolgen. (113)

Interviewer: Was halten Sie denn in dieser Hinsicht von den mehr und mehr entstehenden Online-Selbsthilfegruppen?

O: (114) Ich kenne das gar nicht. Ich kenne nur irgendwelche Internetforen. Es ist ja nicht so, dass wir Informationsmangel haben, sondern es geht um die Qualität. Ich sehe da ein ganz großes Qualitätsproblem. Man hat nie unter Kontrolle, wer da was rein schreibt. Wie ich schon sagte, ich stand von Anfang an, bzw. stehe der Selbsthilfe sehr kritisch gegenüber. Das hängt vielleicht auch mit unserem ältesten Kind zusammen. Es hatte als Säugling eine sehr starke Hauterkrankung und ich fand es furchtbar, wenn dann von allen Seiten kam – ich habe hier etwas gelesen, ich habe da etwas gelesen. Bei manchen wird es zum Lebensinhalt. Unser Kind hatte es ganz schlimm, es musste stationär gehen und da habe ich gesehen, dass es für manche Eltern wirklich zum Lebensinhalt wird. Und das kann nicht sein. Ziel muss es sein, für das Kind eine Möglichkeit zu finden, mit der Behinderung oder der Einschränkung oder wie auch immer, möglichst selbstständig umzugehen und ein möglichst selbstständiges Leben führen zu können. Deshalb glaube ich, dass bei solchen Internetselbsthilfegruppen die Gefahr sehr groß ist, dass sich dort verbissene Charaktere finden, da die Regulationsmöglichkeiten gering sind. Menschen, die die Selbsthilfe zum Lebensinhalt machen, bekommen dadurch ja ein ganz großes Selbstwertgefühl und große Selbstbestätigung. Das ist gefährlich. Das halte ich bei der Selbsthilfe sowieso für gefährlich, dass zu viele für sich, für ihren Selbstwert arbeiten und wenige da ein abstraktes Ziel vor Augen haben. (129)

Interviewer: Würde es eine Hilfe sein, wenn Selbsthilfe institutionalisiert und professionalisiert wird und weniger einzelne Dominante die Führung haben?

O: (130) Das ist genau der Knackpunkt. Das ist die schwierige Balance, weil dann die Gefahr besteht, dass man abhebt, dass man den Kontakt zur Basis verliert. Es müssen ja die Alltagsprobleme bewältigt werden. Die Mitglieder haben einen Anspruch auf persönliche Betreuung. Das müssen Selbsthilfegruppen sowieso leisten, diese ganze problematische Alltagshilfe. Bei Organisationen ist das noch einmal ein bisschen anders, aber das ist sehr, sehr schwierig. Ich sehe es als eine Aufgabe der Selbsthilfe bzw. des Vorstandes an, diese zu leiten, aber ich weiß nicht, ob es richtig ist, wenn Vorstandsmitglieder darin selber aktiv werden. Ich glaube, dass es wichtig ist, den Rahmen zu geben, das zu leisten und vielleicht sogar ein Stück weit zu moderieren. Es ist auch gefährlich, im Hinblick auf die Zentrenbildung, gerade auch im Hinblick auf die seltenen Erkrankungen, wenn da eine Gruppe ist, die gegen oder für eine Klinik ist. Das kann fatale Folgen haben, wenn man dann von diesen Personen, die diese Zentren leiten, in einer bestimmten Art beispielsweise, abhängig ist. Und diesen Schritt zurückzugehen – ich bin jetzt nicht direkt für die Leitung einer Selbsthilfegruppe zuständig, sondern zu sehen, dass es geschafft wird, dass es läuft und funktioniert, das glaube ich,

schaffen sehr wenige. Davon sind wenige im Verein aktiv und wollen es auch oft nicht sein. (141)

Interviewer: Das bedeutet, dass in so einer Gruppe alle Mitglieder gleichrangig sind? Es gibt bestimmte Organisationsgruppen, aber alle sind im Prinzip gleichrangig?

O: (142) Eigentlich genau das Gegenteil. Ich glaube, wenn alle gleichrangig sind, funktioniert es überhaupt nicht. Heutzutage sind so viele Aufgaben zu erledigen und es funktioniert nicht, wenn einer alles macht – von der Gesprächsführung bis zur Antragsstellung bei den Krankenkassen. Es gibt auch äußerliche Arbeiten. Die meisten Gruppen haben sehr gute Vereinszeitschriften. Da kann nicht jeder alles machen. Es muss eine starke, gut strukturierte Führungsriege da sein und darunter, da sind dann alle gleich. Das ist eigentlich genau das Gegenteil von dem, was Sie gerade sagten, wovon ich denke, dass es das tragende Modell ist, bzw. sein soll. Große Gruppen – ich komme ja aus einer großen Gruppe – funktionieren anders, als regional gestreute, kleine Gruppen. Ich glaube, dass man da unterscheiden muss. Die brauchen ja wirklich direkten Kontakt untereinander. (152)

Interviewer: Wie lösen Sie Nachwuchsprobleme?

O: (153) Da muss man bei Zeiten darauf achten. Genau das ist auch bei uns passiert. Es kommt häufig zu wenig Frischfleisch herein. Ich habe das auch so artikuliert, als ich damals angefangen habe. Ich denke, das ist etwas ganz Gefährliches. Vielleicht stirbt diese Generation der Gründer der Selbsthilfeorganisationen aus, die ganz starke Führungspersönlichkeiten waren. Teamfähigkeit ist heute gefragt. Das ist auch in Firmen so. Eine Gruppe, vor allem, wenn sie viele zahlende Mitglieder hat – da geht es ja teilweise um horrenden Beträge – muss geführt werden, wie ein Großunternehmen. Das bedeutet, dass Mitglieder eingebunden werden. Auch da gibt es Strukturen, die man verwenden kann, indem man Regionalgruppen bildet, oder Arbeitskreise. Die Mitglieder müssen an die Vereinsarbeit herangeführt werden. Es wird immer eine gewisse Selektion stattfinden, aus welchen Gründen auch immer. Es muss sehr breit angelegt sein. Es ist auch wichtig, glaube ich, dass der Vorstand nicht irgendetwas im geschlossenen Raum macht, bzw. entscheidet, sondern es muss für die Mitglieder ganz transparent sein. Auch das wird nicht gelebt. Es muss auf den Mitgliederversammlungen erklärt werden – die aus meiner Erfahrung schlecht besucht sind, weil es die Leute anödet, denn sie kommen zu solchen Treffen wegen der medizinischen Vorträge oder was es sonst für Fachvorträge sind und auch zum gegenseitigen Austausch. Die Vereinsarbeit wird dabei nicht als wichtig, geschweige denn als attraktiv, angesehen. Aber das wollte man ganz viele Jahre ja auch überhaupt nicht. Das andere ist natürlich, dass da ein riesiger Spagat aufgeht. Die Arbeit wird kolossal viel, alle sind am äußersten Limit alles zu machen und es wird immer mehr. Es wird immer mehr eingefordert, besonders wenn man Geld haben möchte, was auch in Ordnung ist. Aber, da tun sich zeitliche Grenzen auf. (175)

Interviewer: Wie wird die Zukunft aussehen?

O: (176) Ich weiß es nicht. Ich denke, dass viel mehr professionalisiert werden muss. Auch die Ehrenamtlichkeit wird aus verschiedenen Gründen, unter anderem, weil es um viel Geld geht, nicht mehr tragbar sein. Es geht um sehr viel Verantwortung. Es ist ein Wunschtraum von mir, dass man da mehr Mittel bereitstellt. Es ist ja jetzt schon so, dass es für Gruppen und Organisationen

sehr schwierig ist, ihren laufenden Geschäftsbetrieb finanziert zu bekommen. Es ist viel einfacher, eine Kinderkrankenschwester oder eine Sozialarbeiterin oder ein gutes Projekt finanziert zu bekommen, als Büro, Datenbank, Telefonkosten usw. Da wäre schon viel geholfen, wenn es unbürokratischer, also mit weniger Aufwand verbunden, möglich und damit gesichert wäre. Ich glaube, dass die Vereine auch ein Stück weit mehr gecoachert werden müssen. Oder eben sich mehr austauschen müssen. Allein die Mitgliederdatenbanken. Jeder hat sein eigenes Ding. Es kann nicht sein, dass es nichts gibt, bzw. dass es nicht für alle zur Verfügung gestellt werden kann, was für alle mehr oder weniger passend ist. So groß können die Unterschiede nicht sein. (189)

Interviewer: Was ist mit den Datenschutzbestimmungen?

O: (190) Ja, die müssen wir natürlich alle einhalten. Bei vielem drückt man ja schon beide Augen zu, obwohl man weiß, dass es etwas sehr Übles ist. Aber vieles ist praktisch nicht leistbar. Wir brauchen praktisch einen Datenschutzbeauftragten, der voll auf dem Laufenden ist. Wenn man Glück hat, hat man im Mitgliederbereich jemanden, der das beruflich macht und das auch noch ehrenamtlich. Und da ist es dann auch schon wieder so, dass es auf der Vorstandsebene ganz schwierig ist. So etwas von einem gemeinen Mitglied machen zu lassen, ist schon ganz kritisch. Da hätte ich als Vorstand Bauchweh. So jemanden sollte man immer in die Vereinsarbeit einbinden, aber da sagen dann viele – nein danke – weil sie zu beschäftigt sind. (198)

Interviewer: Wenn man die offiziellen Stellungnahmen hört, dann wird die Selbsthilfe bis in den Himmel gelobt und als unverzichtbare dritte oder vierte Säule im Gesundheitswesen genannt. Auf der anderen Seite sagen alle in der Selbsthilfe Arbeitenden – so geht das nicht weiter. Wenn sie professionalisiert oder gecoachert werden soll, wie geht Selbsthilfe dann weiter? Sie ist ja dann von oben gesteuert.

O: (199) Das ist genau der Spagat. Es wird ganz viele vor vehemente Zerreißproben stellen. Das ist genau der Punkt, wo ich über die Klinge gesprungen bin. Es ist nicht leistbar. Es ist kein Einzelproblem oder ein Einzelschicksal, das mich ereilt hat, sondern steht für das System. Da müssen von außen auch andere Signale kommen. Es kann so nicht sein. Die Selbsthilfe wurde von Ärzten und Politikern wie eine Art Schutzschild oder Entschuldigung oder Rechtfertigung, sogar von der Pharmaindustrie, vor sich hergetragen. Das ist eine Art der Ausbeutung. Die Selbsthilfe war damals schon in gewissem Spagat begriffen. Sie wurde eine Zeit lang aufgewertet. Das hat ihr auch viel gebracht – sie hat mehr Einfluss. Auf der anderen Seite werden die Aufgaben mehr, mehr Professionalität wird verlangt. Das funktioniert nicht. Es ist ein Stück weit wirklich eine Selbstaufgabe der Selbsthilfe. Aber über diesen Begriff bin ich schon ganz zu Anfang gestolpert. Heutzutage stimmt er eigentlich nicht mehr, er ist nicht mehr zutreffend. Ich weiß nicht, wer uns sagt, was wir wollen und was wir wirklich brauchen. Mitglieder dazu zu befragen, ist immer schwierig, weil die, berechtigterweise, eine ganz andere Sichtweise und Wahrnehmung haben. Wenn man Mitgliederbefragungen zu den Wünschen durchführt, dann wollen sie ganz familien-, bzw. personenbezogene Hilfe haben. Das ist ja auch gerechtfertigt, reicht aber nicht, wenn man sich politisch durchsetzen will. Bei uns im Verein wurde eine Mitgliederbefragung gemacht. Das sehe ich schon kritisch, denn dadurch wird die Erwartungshaltung der Mitglieder geschürt. Dann organisiert

man beispielsweise Freizeiten, aber man hat dann die Energie nicht mehr, in irgendwelchen Gremien aktiv zu sein, sich auszutauschen, sich zu stärken. (223)

Interviewer: Würde das nicht auf Dauer bedeuten, dass man sozusagen, einen Vorstand über den Vorstand bauen sollte?

O: (224) Wahrscheinlich ist es wirklich so, dass man eine Hierarchie obendrüber bauen sollte. Das wären dann Dachorganisationen. Aber, die dürfen nicht groß werden, dass sie unflexibel werden. Sie müssen klein und trotzdem schlagkräftig sein. Und innovativ. Ich denke schon, dass eine stärkere hierarchische Gesamtorganisation notwendig ist, aber ich glaube, dass es kaum leistbar ist. Jetzt ist ja, von der Spitze bis zur Basis der Organisation, von oben bis zum Einzelmitglied – alles ist abgedeckt. Oft ist es aber so, dass diejenigen, die im Bundesverband arbeiten, sehr weit von der Basis entfernt sind. Es ist sehr reizvoll, diese ganze Spanne abzudecken, aber es ist sehr schwierig. Mir war es auch immer wichtig, die Betreuung direkt im Krankenhaus beginnen zu lassen, obwohl es eigentlich nicht leistbar ist. Aber dann sieht man, für was man arbeitet. Und auch auf der abstrakteren, politischen Ebene. Und abheben tun schon viele. Nach meinem Empfinden sind viele, gerade bei den ganz großen Organisationen und Verbänden, zu weit weg von den wirklich Betroffenen. Glaubwürdig und authentisch sind sie auch nur, wenn sie das wirklich Gelebte vermitteln können. Und wenn es in irgendwelchen Ausschüssen ist. Fallbeispiele finden wirklich Gehör. Auch bei Politikern. Das ist, was wirklich hängen bleibt. So wird verstanden, was man schon oft zuvor erklärt hat, bzw. abstrakt zu Papier gebracht hat. (242)

Interviewer: Also muss die Vorstandsarbeit verbessert werden?

O: (243) Ja. Dazu ist Voraussetzung, dass eine Struktur, angelehnt an die gesellschaftlichen Bedingungen, da sein muss. Ich glaube, dass viele Gruppen ohne Struktur gewachsen sind. Es ist dann kolossal schwierig, im Nachhinein Strukturen einzuführen. Dann ist es nicht gewachsen, sondern übergestülpt. Man muss delegieren und im Team arbeiten können. (248)

Interviewer: Haben Sie Informationen, wie es in den neuen Bundesländern mit der Selbsthilfe steht?

O: (249) Ich habe da schon einen Unterschied gesehen. Die lassen sich sehr, sehr viel gefallen. Da muss sehr, sehr viel passieren, bevor sich da so eine Familie an die Selbsthilfeorganisation wendet. Da ist die Schwelle im Westen niedriger. Oft wird gesagt – wir haben nie gelernt, selbstständig zu denken und was ein Arzt sagte, das galt als Gesetz. Ich habe die Ärzte dort drüben auch als relativ überheblich erlebt. Selbsthilfe ist für die überhaupt kein Thema. Bei den Berliner Familien, die zu uns gestoßen sind, herrschten ganz schwierige Verhältnisse. Da ging es weniger um medizinische, als um soziale Probleme. Zum Teil um finanzielle Probleme, die die Familien dann zur Selbsthilfe getrieben haben. Selbsthilfe als Überlebensrettungsanker.

Ich denke, dass gemeinsame Anstrengungen Früchte tragen müssten. Man müsste sich zusammentun. Man müsste vom Ministerium eine Kampagne starten. Selbsthilfe mehr ins öffentliche Bewusstsein rücken. Bei uns sind es die Kliniken, die die Leute darauf hinweisen. Das hat dort aber keine Tradition. Aber die Selbsthilfe dort mehr bekannt zu machen, wäre wichtig. Allein, wenn man sich die häusliche Kinderkrankenpflege anschaut. Es gibt da definitiv nichts; hier ist es schon nicht einfach, aber da drüben gibt es überhaupt nichts. Dabei müssten auch andere daran Interesse haben, denn es

hat etwas mit Lebens- und Standortqualität zu tun. Da es ein gesamtgesellschaftliches Problem ist, müsste man sich breit zusammenschließen. (270)

Interviewer: Kann man sagen, dass die Probleme der Selbsthilfe ein 1:1 Abbild der umgebenden Gesellschaft darstellen?

O: (271) Ja, ich habe das auch immer für uns gesagt. Ein Verein ist ein Mikrokosmos. Wobei man bedenken muss, dass man in der Selbsthilfe einen Extrakt aus den harten und schwierigen Fällen hat. Man kann jedoch sagen, dass die Anzahl der Mitglieder, die aus völlig desolaten Verhältnissen stammen, bei denen es den Kindern sehr schlecht geht und die für sich selber keine Strukturen haben, zugenommen hat. Diese Familien brauchen die Selbsthilfe – und da leistet die Selbsthilfe, glaube ich, ganz Enormes – um überhaupt den Alltag geregelt zu bekommen. Diese Familien kosten Kraft ohne Ende. Da läuft die Selbsthilfe immer Gefahr, von diesen Familien benutzt zu werden. Wenn man dann irgendwann ein Signal gibt, dass es jetzt reicht, dann machen die Hopping, d. h. sie gehen zum nächsten Verein. Wenn sie einen Verein abgegrast haben, springen sie zum nächsten über, da sie oft verschiedene Beeinträchtigungen haben. In fast allen Vereinen, die ich kenne, hat die Aufgabe der sozialen Betreuung zugenommen. Wenn man das nicht schafft, ist die Gefahr groß, dass man die Niedrigschwelligkeit verliert. Das ist ja das Tolle an Selbsthilfe, dass jeder mit allem kommen kann und es unverbindlich ist. Selbsthilfe muss aufpassen, dass sie nicht an Glaubwürdigkeit verliert. Ein großes Problem ist und bleibt, dass die Leute nicht sehen, dass Stunden Arbeit hinter allem steckt. Vielleicht muss das transparenter gemacht werden. Vielleicht muss man mehr jammern. Aber, wenn Familien jammern und anrufen, sind sie in einer Notsituation. Dann haben Sie immer das Dilemma, deren und ihre Ansprüche abzuwägen. Da gewinnen Sie überhaupt keinen Blumentopf, weil, wenn die Personen verstehen, wie viel zu tun ist, sie alle nur sagen – Oh Gott, damit möchte ich überhaupt nichts zu tun haben. Es geht nur, wenn wir die Arbeit runterbrechen auf ganz kleine, überschaubare Aufgaben. Jeder muss etwas abgeben, man muss viel reden und neue müssen eingearbeitet werden. Eben noch mehr Aufwand.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Kind betroffen
- 2 Kind gehandicapt
- 3 medizinische Infos waren wichtig
- 4 Ärzte auf SHG hingewiesen
- 5 Kontakt zur SHG aufgenommen, Ärzte waren hilflos
- 6 Kombination von Komplikationen
- 7 Ärzte hatten keine Ahnung
- 8 SHG keine Hilfe
- 9 Infos geholt, Leiterin zu dominant
- 10 nicht führen lassen wollen
- 11 zu stark
- 12 typisch
- 13 selbst selbstständiger Mensch

- 14 selbstständige Entscheidung
- 15 möchte keine Bevormundung
- 16 ist Bildungsproblem
- 17 Akademikerproblem
- 18 heute klarer als früher
- 19 SH leichter, wenn Leute ungebildeter
- 20 in SH-Landschaft viele sehr dominant
- 21 passt nicht immer
- 22 nicht nur in SH so
- 23 in Uni auch
- 24 Gruppe stark gegen Klinik eingestellt
- 25 früher Vertrauen zu Ärzten, heute nicht mehr
- 26 auch Akademikerproblem
- 27 denken, dass Ärzte wissen, wovon sie reden
- 28 dass sie fundierte Ausbildung haben
- 29 später gemerkt, dass das nicht so ist
- 30 Vieles Blöf
- 31 Ärzte wissen nichts, verkaufen es aber
- 32 muss man sich einmischen
- 33 selbst heute vieles anders machen, als früher
- 34 Elterninstinkte wichtig
- 35 Intuition; Lebenserfahrung
- 36 schon andere Kinder
- 37 schwierig, wenn eigenes Wissen auf Pseudowissen stößt
- 38 in SHG Infos bekommen
- 39 hat damals genügt
- 40 bei neuen Problemen, wieder SHG Kontakt
- 41 Probleme mit Institutionen
- 42 dann Kontakt zu SHG, Hilfe gesucht
- 43 aufgelaufen
- 44 wenig Bereitschaft
- 45 nur Appelle, keine praktische Hilfe
- 46 manches läuft unrund
- 47 kamen oft Fragebögen aus der SH
- 48 immer mitgemacht, immer kritisiert
- 49 kommentiert
- 50 Gruppe auf sie aufmerksam geworden
- 51 in Gruppe gekommen, als starke Vorsitzende gegangen
- 52 selbst lange gezögert
- 53 sehr viel zu tun gehabt
- 54 auf Ärztekongress gewesen
- 55 gesehen, dass viel Operationsexperimente
- 56 Haare zu Berge gestanden
- 57 viel bloße OP-Technik, ohne Menschenwürde
- 58 manchmal Kinder verstümmelt
- 59 muss sich sofort nach Geburt entscheiden
- 60 mache OP-Techniken erschreckend
- 61 manche Ärzte machen, was sie immer schon mal machen wollten
- 62 früher nicht so vorgestellt
- 63 operieren, was weg ist, ist weg

64 Kinder, Familien ein Leben lang gehandicapt
65 wollte da aktiv werden
66 radikaler geworden
67 nicht alle Ärzte so
68 schwer, öffentlich zu werden
69 muss differenzieren, nicht ungerecht zu sein
70 braucht Erfahrung, Taktieren muss sein
71 Hilfe für die falsch Behandelten
72 nicht alle falsch betreut
73 nur manche Ärzte schlecht
74 gesehen, wie entwürdigend manche Stellen sind
75 selbst gewehrt
76 gegen Kasse geklagt; gewonnen
77 viele haben keine Kraft dafür
78 im Krankenhaus gesehen, viele keine Möglichkeit
79 können System keinen Widerstand entgegenbringen
80 schlucken, was von offizieller Seite gesagt wird
81 sehr viele
82 nicht vergessen
83 ist Mehrzahl
84 einige Zeit im Vorstand der Gruppe
85 geht nicht darum, etwas durchzuboxen
86 das Extreme
87 die man an die Hand nehmen muss
88 Schwerpunkt der Arbeit Stärkung der Solidarität
89 alles da, auch in anderen SHG
90 nicht alles immer neu erfinden
91 Wissen bündeln, gemeinsam vorgehen
92 Ärzten sagen, dass Patienten nicht alleine sind
93 in manchen Gruppen alles immer wieder neu
94 bestimmte Muster
95 jeder denkt, sein Kind einziges
96 jede SHG alles wieder neu
97 viel Energie verschleudert
98 mehr Vernetzung über Kindernetzwerk sinnvoll
99 dort Infos und Ideen besorgen
100 läuft zu wenig
101 kennt selbst keine andere Plattform
102 vielleicht BAG Selbsthilfe, aber zu stark
103 sollten kleine Einheiten sein
104 mit anderen Gruppen schon praktiziert
105 Ausweitung auf andere Gruppen sehr hilfreich
106 bei meisten Kindern nicht nur eine Behinderung
107 haben mehrere Krankheiten
108 aus einer Störung entwickelte sich weitere
109 früher Betroffene gestorben
110 müssen aus Nabelschnurperspektive heraus, braucht Energie dazu
111 diese Energie haben viele SHG nicht
112 stärkere Vernetzung sinnvoll
113 lose Zusammenschlüsse müssten stärker werden

- 114 kennt keine Online-SHG
- 115 kennt nur Internetforen
- 116 kein Informationsmangel, aber Qualitätsmangel
- 117 großes Qualitätsproblem
- 118 fehlende Kontrolle
- 119 stand selbst SHG immer kritisch gegenüber
- 120 hängt mit ältestem Kind zusammen
- 121 viel krank; furchtbar, wenn alle Tipps gaben
- 122 bei manchen Lebensinhalt
- 123 wirklich bei manchen Lebensinhalt
- 124 kann nicht sein
- 125 Ziel muss selbstständiges Leben des Kindes sein
- 126 in Internetgruppen verbissene Charaktere
- 127 Menschen durch SH großes Selbstwertgefühl
- 128 gefährlich
- 129 gefährlich in SH, viele arbeiten für eigenes Selbstwertgefühl, nicht für die Sache
- 130 mehr Führung gefährlich
- 131 schwierig, wenn Kontakt zur Basis gefährdet
- 132 Alltagsprobleme müssen bewältigt werden
- 133 Mitglieder haben Anspruch auf Betreuung
- 134 SHG müssen Alltagsprobleme lösen
- 135 bei Organisationen anders
- 136 Vorstand muss leiten, selber nicht aktiv werden
- 137 Rahmen geben und moderieren
- 138 gefährlich, wenn Gruppe für/gegen Klinik
- 139 schwierig, wenn dann von Gruppe abhängig
- 140 wenige Vorstände schaffen, Schritt zurückzutreten
- 141 wenige davon in Vereinen
- 142 nicht alle Mitglieder gleichrangig
- 143 dann funktioniert nichts
- 144 zu viele Aufgaben, Arbeiten
- 145 äußerliche Arbeiten
- 146 meisten Gruppen haben Vereinszeitschriften
- 147 nicht jeder kann alles machen
- 148 Führungsriege muss stark sein, darunter alle gleich
- 149 sollte tragendes Modell sein
- 150 große Gruppen funktionieren anders
- 151 muss unterscheiden
- 152 regionale Gruppen brauchen Kontakt untereinander
- 153 auf Nachwuchs achten
- 154 in eigener Gruppe passiert
- 155 oft zu wenig Nachwuchs
- 156 anfangs so artikuliert
- 157 ganz gefährlich
- 158 starke Führungspersönlichkeiten sterben aus
- 159 Teamfähigkeit gefragt
- 160 wie in Firmen
- 161 große Gruppe Organisation wie Großunternehmen
- 162 Mitglieder einbinden

163 Strukturen vorhanden
164 Mitglieder an Vereinsarbeit gewöhnen
165 stets Selektion
166 Verein muss breit angelegt sein
167 Transparenz wichtig
168 wird nicht gelebt
169 muss auf Mitgliederversammlung geklärt werden
170 Vereinsarbeit für Mitglieder nicht wichtig
171 früher nicht gewollt
172 geht großer Spagat auf
173 Arbeit sehr viel
174 immer größere Anforderungen
175 zeitliche Grenzen
176 Zukunft ungewiss
177 mehr professionalisieren
178 Ehrenamtlichkeit nicht mehr tragbar
179 viel Verantwortung
180 Wunsch, Bereitstellung von mehr Mitteln
181 Finanzierung des laufenden Geschäftsbetriebs schwierig
182 Projekte einfacher zu finanzieren
183 Wegfall Bürokratie gut
184 Vereine müssen gecoacht werden
185 mehr Austausch untereinander
186 Mitgliederdatenbanken
187 jeder eigenes Ding
188 falsch
189 Unterschiede untereinander sind gering
190 Datenschutzbestimmungen einhalten
191 zu oft Augen zugeedrückt
192 vieles nicht leistbar
193 Datenschutzbeauftragter gebraucht
194 Glück, wenn einer als Mitglied
195 auf Vorstandsebene ganz schwierig
196 kritisch, wenn Datenschützer Mitglied
197 selbst als Vorstand dann Bauchweh
198 immer in Vorstand einbinden; viele wollen nicht
199 von oben gesteuerte SHG schwierig
200 viele Gruppen vor Zerreißprobe
201 deshalb selbst gegangen
202 nicht leistbar
203 Problem steht für System
204 äußere Signale nötig
205 kann so nicht sein
206 SH als Schutzschild von Ärzten, Politikern, Pharmaindustrie getragen
207 das Art der Ausbeutung
208 SH im Spagat
209 SH lange Zeit aufgewertet
210 hat viel gebracht – mehr Einfluss
211 Aufgaben werden mehr, Professionalität verlangt
212 funktioniert nicht

213 ist Selbstaufgabe der SH
214 selbst über Begriff gestolpert
215 nicht mehr zutreffend
216 nicht klar, wer sagt, was alle wollen
217 Mitgliederbefragung schwierig
218 Mitglieder wollen personenbezogene Hilfe
219 richtig, aber für politische Arbeit nicht ausreichend
220 im Verein Mitgliederbefragung
221 dadurch Erwartungshaltung geschürt
222 verzettelt Energien
223 brauchen Hierarchie über Vereinen
224 Dachorganisationen
225 nicht zu groß, sonst unflexibel
226 müssen klein, schlagkräftig sein
227 innovativ
228 Gesamtorganisation wichtig, kaum leistbar
229 alles von Spitze bis Basis abgedeckt
230 Bundesverband oft von Basis entfernt
231 ganze Spanne abdecken, schwierig
232 sehr gut, aber Beratung im Krankenhaus zu beginnen, schwierig
233 man sieht, wofür gearbeitet wird
234 auch auf politischer, abstrakter Ebene
235 viele heben ab
236 viele bei großen Organisationen von Basis entfernt
237 Authentizität nur, wenn Gelebtes vermittelt wird
238 in Ausschüssen
239 Fallbeispiele wichtig
240 bei Politikern
241 bleibt hängen
242 realer, als auf Papier geschrieben
243 Vorstandsarbeit verbessern
244 Struktur an gesellschaftlichen Bedingungen angelehnt
245 viele Gruppen ohne Struktur
246 im Nachhinein, schwierig einzuführen
247 dann übergestülpt
248 delegieren, Teamarbeit
249 im Osten anders
250 lassen sich viel gefallen
251 muss viel passieren, bevor Anfrage an SH
252 im Westen leichter
253 was Arzt dort sagte, galt
254 Ärzte dort überheblich
255 SH kein Thema
256 schwierige Familienverhältnisse
257 mehr soziale Verhältnisse
258 finanzielle Probleme
259 SH Überlebensanker
260 gemeinsame Anstrengungen notwendig
261 zusammentun
262 Ministeriumskampagne nötig

- 263 SH ins öffentliche Bewusstsein rücken
- 264 im Westen weisen Kliniken auf SH hin
- 265 dort keine Tradition
- 266 Bekanntmachung wichtig
- 267 häusliche Krankenpflege
- 268 hier schwierig, dort gibt es nichts
- 269 Interesse wecken, Lebensqualität
- 270 gesellschaftliches Problem
- 271 SH Abbild umgebender Gesellschaft
- 272 SH Mikrokosmos
- 273 SH Extrakt aus schwierigen Fällen
- 274 Mitgliederzahlen aus desolaten Verhältnissen zunehmend
- 275 brauchen SH, um eigenes Leben zu regeln
- 276 kosten viel Kraft
- 277 Gefahr, ausgenutzt zu werden
- 278 gehen von einem zum nächsten Verein
- 279 da oft mehrere Beeinträchtigungen
- 280 soziale Betreuung hat zugenommen
- 281 wenn nicht zu schaffen, Gefahr, Niedrigschwelligkeit zu verlieren
- 282 SH toll, weil niedrigschwellig, unverbindlich
- 283 Leute sehen nicht, wie viel Arbeit SH macht
- 284 vielleicht transparenter machen
- 285 vielleicht mehr jammern
- 286 schlecht, wenn Familien in Not
- 287 Ansprüche abwägen
- 288 wenn zu viel gejammert, will niemand mitarbeiten
- 289 Arbeit auf kleinste Anteile runterbrechen
- 290 jeder etwas abgeben, viel reden
- 291 dann noch mehr Arbeit

Satzfassung gekürzt

- 1 Kind betroffen
- 3 medizinische Infos waren wichtig
- 4 Ärzte auf SHG hingewiesen
- 5 Kontakt zur SHG aufgenommen, Ärzte waren hilflos
- 6 Kombination von Komplikationen
- 7 Ärzte hatten keine Ahnung
- 8 SHG keine Hilfe
- 9 Infos geholt, Leiterin zu dominant
- 10 nicht führen lassen wollen
- 11 zu stark
- 12 typisch
- 13 selbst selbstständiger Mensch
- 15 möchte keine Bevormundung
- 16 ist Bildungsproblem
- 17 Akademikerproblem
- 19 SH leichter, wenn Leute ungebildeter
- 20 in SH-Landschaft viele sehr dominant
- 21 passt nicht immer
- 24 Gruppe stark gegen Klinik eingestellt

25 früher Vertrauen zu Ärzten, heute nicht mehr
30 Vieles Blöf
31 Ärzte wissen nichts, verkaufen es aber
32 muss man sich einmischen
34 Elterninstinkte wichtig
35 Intuition; Lebenserfahrung
36 schon andere Kinder
37 schwierig, wenn eigenes Wissen auf Pseudowissen stößt
38 in SHG Infos bekommen
39 hat damals genügt
40 bei neuen Problemen, wieder SHG-Kontakt
41 Probleme mit Institutionen
42 dann Kontakt zu SHG, Hilfe gesucht
43 aufgelaufen
44 wenig Bereitschaft
45 nur Appelle, keine praktische Hilfe
46 manches läuft unrund
47 kamen oft Fragebögen aus der SH
48 immer mitgemacht, immer kritisiert
49 kommentiert
50 Gruppe auf sie aufmerksam geworden
51 in Gruppe gekommen, als starke Vorsitzende gegangen
52 selbst lange gezögert
53 sehr viel zu tun gehabt
54 auf Ärztekongress gewesen
55 gesehen, dass viel Operationsexperimente
60 mache OP-Techniken erschreckend
61 manche Ärzte machen, was sie immer schon mal machen wollten
64 Kinder, Familien ein Leben lang gehandicapt
65 wollte da aktiv werden
67 nicht alle Ärzte so
68 schwer, öffentlich zu werden
69 muss differenzieren, nicht ungerecht zu sein
70 Erfahrung, Taktieren muss sein
71 Hilfe für die falsch Behandelten
73 nur manche Ärzte schlecht
74 gesehen, wie entwürdigend manche Stellen sind
75 selbst gewehrt
76 gegen Kasse geklagt; gewonnen
77 viele haben keine Kraft dafür
78 im Krankenhaus gesehen, viele keine Möglichkeit
79 können System keinen Widerstand entgegenbringen
80 schlucken, was von offizieller Seite gesagt wird
81 sehr viele
84 einige Zeit im Vorstand der Gruppe
85 geht nicht darum, etwas durchzuboxen
88 Schwerpunkt der Arbeit Stärkung der Solidarität
89 alles da, auch in anderen SHG
90 nicht alles immer neu erfinden
91 Wissen bündeln, gemeinsam vorgehen

92 Ärzten sagen, dass Patienten nicht alleine sind
95 jeder denkt, sein Kind einziges
96 jede SHG alles wieder neu
97 viel Energie verschleudert
98 mehr Vernetzung über Kindernetzwerk sinnvoll
99 dort Infos und Ideen besorgen
101 kennt selbst keine andere Plattform
102 vielleicht BAG Selbsthilfe, aber zu stark
103 sollten kleine Einheiten sein
106 bei meisten Kindern nicht nur eine Behinderung
107 haben mehrere Krankheiten
108 aus einer Störung entwickelte sich weitere
110 müssen aus Nabelschnurperspektive heraus, braucht Energie dazu
111 diese Energie haben viele SHG nicht
112 stärkere Vernetzung sinnvoll
113 lose Zusammenschlüsse müssten stärker werden
119 stand selbst SHG immer kritisch gegenüber
122 bei manchen Lebensinhalt
125 Ziel muss selbstständiges Leben des Kindes sein
126 in Internetgruppen verbissene Charaktere
127 Menschen durch SH großes Selbstwertgefühl
129 gefährlich in SH, viele arbeiten für eigenes Selbstwertgefühl, nicht für Sache
130 mehr Führung gefährlich
131 schwierig, wenn Kontakt zur Basis gefährdet
132 Alltagsprobleme müssen bewältigt werden
133 Mitglieder haben Anspruch auf Betreuung
134 SHG müssen Alltagsprobleme lösen
135 bei Organisationen anders
136 Vorstand muss leiten, selber nicht aktiv werden
137 Rahmen geben und moderieren
140 wenige Vorstände schaffen, Schritt zurückzutreten
141 wenige davon in Vereinen
142 nicht alle Mitglieder gleichrangig
143 dann funktioniert nichts
144 zu viele Aufgaben, Arbeiten
147 nicht jeder kann alles machen
148 Führungsriege muss stark sein, darunter alle gleich
149 sollte tragendes Modell sein
150 große Gruppen funktionieren anders
151 muss unterscheiden
152 regionale Gruppen brauchen Kontakt untereinander
153 auf Nachwuchs achten
155 oft zu wenig Nachwuchs
159 Teamfähigkeit gefragt
160 wie in Firmen
161 große Gruppe Organisation wie Großunternehmen
162 Mitglieder einbinden
163 Strukturen vorhanden
164 Mitglieder an Vereinsarbeit gewöhnen

166 Verein muss breit angelegt sein
167 Transparenz wichtig
168 wird nicht gelebt
170 Vereinsarbeit für Mitglieder nicht wichtig
172 geht großer Spagat auf
174 immer größere Anforderungen
175 zeitliche Grenzen
176 Zukunft ungewiss
177 mehr professionalisieren
178 Ehrenamtlichkeit nicht mehr tragbar
179 viel Verantwortung
180 Wunsch, Bereitstellung von mehr Mitteln
181 Finanzierung laufenden Geschäftsbetriebs schwierig
182 Projekte einfacher zu finanzieren
183 Wegfall Bürokratie gut
184 Vereine müssen gecoacht werden
185 mehr Austausch untereinander
186 Mitgliederdatenbanken
189 Unterschiede untereinander sind gering
190 Datenschutzbestimmungen einhalten
191 zu oft Augen zugedrückt
192 vieles nicht leistbar
193 Datenschutzbeauftragter gebraucht
194 Glück, wenn einer als Mitglied
195 auf Vorstandsebene ganz schwierig
197 selbst als Vorstand dann Bauchweh
198 immer in Vorstand einbinden; viele wollen nicht
199 von oben gesteuerte SHG schwierig
200 viele Gruppen vor Zerreißprobe
201 deshalb selbst gegangen
202 nicht leistbar
203 Problem steht für System
204 äußere Signale nötig
205 kann so nicht sein
206 SH als Schutzschild von Ärzten, Politikern, Pharmaindustrie getragen
207 das Art der Ausbeutung
208 SH im Spagat
209 SH lange Zeit aufgewertet
210 hat viel gebracht – mehr Einfluss
211 Aufgaben werden mehr, Professionalität verlangt
212 funktioniert nicht
213 ist Selbstaufgabe der SH
216 nicht klar, wer sagt, was alle wollen
217 Mitgliederbefragung schwierig
218 Mitglieder wollen personenbezogene Hilfe
219 richtig, aber für politische Arbeit nicht ausreichend
221 dadurch Erwartungshaltung geschürt
222 verzettelt Energien
223 brauchen Hierarchie über Vereinen
224 Dachorganisationen

225 nicht zu groß, sonst unflexibel
228 Gesamtorganisation wichtig, kaum leistbar
229 alles von Spitze bis Basis abgedeckt
230 Bundesverband oft von Basis entfernt
234 auch auf politischer, abstrakten Ebene
235 viele heben ab
237 Authentizität nur, wenn Gelebtes vermittelt
239 Fallbeispiele wichtig
240 bei Politikern
241 bleibt hängen
242 realer, als auf Papier geschrieben
243 Vorstandarbeit verbessern
244 Struktur an gesellschaftlichen Bedingungen angelehnt
245 viele Gruppen ohne Struktur
246 im Nachhinein schwierig einzuführen
248 delegieren, Teamarbeit
249 im Osten anders
250 lassen sich viel gefallen
251 muss viel passieren, bevor Anfrage an SH
253 was Arzt dort sagte, galt
254 Ärzte dort überheblich
255 SH kein Thema
256 schwierige Familienverhältnisse
257 mehr soziale Verhältnisse
258 finanzielle Probleme
259 SH Überlebensanker
260 gemeinsame Anstrengungen notwendig
262 Ministeriumskampagne nötig
263 SH ins öffentliche Bewusstsein rücken
264 im Westen weisen Kliniken auf SH hin
265 dort keine Tradition
270 gesellschaftliches Problem
271 SH Abbild umgebender Gesellschaft
272 SH Mikrokosmos
273 SH Extrakt aus schwierigen Fällen
274 Mitgliederzahlen aus desolaten Verhältnissen zunehmend
276 kosten viel Kraft
277 Gefahr, ausgenutzt zu werden
278 gehen von einem zum nächsten Verein
279 da oft mehrere Beeinträchtigungen
280 soziale Betreuung hat zugenommen
281 wenn nicht zu schaffen, Gefahr, Niedrigschwelligkeit zu verlieren
283 Leute sehen nicht, wie viel Arbeit SH macht
284 vielleicht transparenter machen
285 vielleicht mehr jammern
286 schlecht, wenn Familien in Not
288 wenn zu viel gejammert, will niemand mitarbeiten
289 Arbeit auf kleinste Anteile runterbrechen
290 jeder etwas abgeben, viel reden
291 dann noch mehr Arbeit

Interview mit P

P: (1) Warum ich Selbsthilfe mache? Weil ich ein betroffenes Kind habe, das mit einer Fehlbildung zur Welt kam. Eine Fehlbildung, weshalb ich in der Gruppe bin. Damals hatte ich Glück, dass jemand am ersten oder zweiten Tag im Krankenhaus war, der etwas davon wusste und jemanden dazu kannte. Das hat mir sehr, sehr viel gebracht, im Nachhinein, zu wissen, bei dieser seltenen Erkrankung, dass es da noch andere Leute gibt. So bin ich da irgendwie reingerutscht, weil halt noch viele Sachen im Argen waren, die nicht so zufriedenstellend waren, wie man versorgt werden konnte, mit der Fehlbildung. So hat sich das ergeben. Ich bin erst einmal da quasi als Regionalvertretung in die Gruppe reingerutscht und dann – wie man eben so rekrutiert wird in der Selbsthilfe. (8)

Interviewer: Wann war das?

P: (9) Unser Kind ist jetzt 10 und das war ziemlich am Anfang, also nach dem ersten halben Jahr. Es war, als ich mich mit allem so einigermaßen gefangen hatte, mit all den Sachen und die ersten Komplikationen, von denen ich gehofft hatte, dass sie nicht auftreten würden, auftraten. Durch ein Mitglied bin ich dazu gekommen, dann aktiver etwas zu machen. Ich bin 1998 in den Vorstand als Stellvertreterin gewählt worden und seit 2000 bin ich Vorsitzende. (12)

Interviewer: Hat sich Ihr Bild von der Selbsthilfe geändert, seitdem Sie selbst aktiv im Vorstand sind?

P: (13) Ich wusste, dass es Selbsthilfe gibt, hatte aber vorher keine Berührung damit. Aber ich habe der Selbsthilfe immer aufgeschlossen gegenübergestanden. Was ich jetzt nicht gedacht hätte, ist, dass es soviel Arbeit ist. Was ich im Nachhinein sagen kann, was mich enttäuscht hat und wo es auch intern Streit gegeben hat, war der Vorstandswechsel. Das hätte ich mir nicht so vorgestellt. Ich hatte schon so ein Bild, wenn man das so sagen kann, dass das die besseren Menschen sind. Die streiten sich nicht, weil die ja alle ein Ziel haben. Die ziehen immer an einem Strang und halten sich nicht mit irgendwelchen Intrigen oder Ähnlichem auf. Dass das nicht so ist, habe ich dann erst später gemerkt. (21)

Interviewer: Ja, das ist ein Problem in der Selbsthilfe, dass sich die Selbsthilfe untereinander nicht immer ganz grün ist.

P: (22) Genau. Bis ich gemerkt habe, dass es natürlich inhaltliche Unterschiede gibt und dass man das, in der Regel, auch fachlich klären könnte. Da aber die eigene Betroffenheit dabei steht, wird es anders. Unserem Kind geht es ja nun relativ gut. Wir haben das Glück gehabt, gleich an die richtigen Ärzte zu kommen. Nichtsdestotrotz ist es oft schwer. Aber ich bin eben eine Positive. Ich habe das Gefühl, dass manchmal, wenn Leute dabei sind, deren Kindern es schlecht geht, man aufpassen muss, wie es weiter geht. Es gibt welche, die sagen – Ihr habt Glück, dass es Euch besser als uns geht. Aber es gibt auch welche, die sagen – unserem Kind geht es schlecht, wir haben kein Glück, dann brauchen die anderen auch keins zu haben. Es ist also eher so der Gedanke – wir leiden zusammen und nicht, wir schaffen zusammen. Dieser Stil – wir bemitleiden uns gegenseitig, dass es uns so schlecht geht, wir sind uns bewusst, was wir deswegen aufgeben mussten und verlieren völlig aus dem Blick, was wir tun können, damit es bei den anderen nicht so ist, bzw. wird. Auch dann, wenn es bei mir vielleicht schon zu spät ist. Es gibt auch ganz andere. Bei jemandem aus unserem Vorstand geht es dem Kind nicht gut,

da ist es nicht gut gelaufen, aber diejenige sagt – wenn ich das schon nicht hatte, dann sollen es wenigstens die anderen haben. Eine andere hat alle Projekte blockiert aus dem Grund, dass es eben nicht weitergehen darf. So kommt es dann zu Schwierigkeiten. (38)

Interviewer: Das bedeutet, die eigene Betroffenheit steht dem Ziel dann doch oft im Weg?

P: (39) Sie kann förderlich sein, sie kann im Weg stehen. Ich würde nicht sagen, dass sie oft im Weg steht. Das kann so und so sein. Eigene Betroffenheit bringt natürlich den großen Vorteil, dass ein anderes Verständnis da ist, eine andere Sympathie für die Betroffenen. Und man auch viel getriebener ist. Ich habe immer, wenn ich nicht mehr weiter konnte und dachte – jetzt schmeiß ich es aber hin – gedacht, ich will aber, dass mein Kind mal einen anständigen Arzt hat. Und deshalb setze ich mich jetzt dahin und mache weiter. Wenn ich das nicht hätte, hätte ich das schon lange hingeschmissen. Wenn es nur mein Sportverein ist, wenn ich auch einen anderen Sportverein haben kann, ist es mir völlig egal. Aber es gab nur diese Gruppe und es gibt auch keine andere bei uns. Deswegen würde ich jetzt nicht sagen, dass eigene Betroffenheit oft im Weg steht, aber das kann in beide Richtungen gehen. (49)

Interviewer: Welche Ansprüche stellen Sie an die Selbsthilfegruppe bzw. die Arbeit?

P: (50) Ich denke, dass die Arbeit, trotzdem sie im ehrenamtlichen Bereich ist, eine gewisse Effektivität haben muss. Ich sehe die Gefahr, dass manche Organisationen den Kontakt zur Basis verloren haben, dass man so groß geworden ist, dass man gar nicht mehr weiß, was in den Mitgliedern vorgeht. Das ist das Eine. Das Andere ist, dass man schon Strukturen schaffen muss, um die Arbeit zu schaffen, um Verlässlichkeit zu schaffen. Dass man unter Umständen eben doch Leute bezahlen muss, weil die Arbeit mit nur ehrenamtlichen Mitarbeitern kaum mehr zu schaffen ist. Eine ehrenamtliche Kraft kann immer sagen – ich habe jetzt keine Zeit. Da sehe ich ein Problem, weil man oft Projekte hat, bei denen es um „entweder jetzt oder nie“, geht. Wenn jemand dann eben mit dem Kind im Krankenhaus ist, dann kann die halt nicht. Das ist ein Problem. Ich glaube, dass wir im Gesundheitsbereich schon viel erreichen können und dass politisch da der Weg geebnet ist, aber dass da natürlich erwartet wird, dass Selbsthilfe immer so funktioniert. (59)

Interviewer: Hatten Sie, als Sie als Mitglied in die Selbsthilfe kamen, andere Ansprüche?

P: (60) Als ich in die Gruppe gegangen bin, gab es halt Treffen und das war mir zu wenig. Meine Ansprüche waren halt so, dass ich dachte – gut, muss ich halt was tun, wenn das mir zu wenig ist. Jetzt denke ich – so, wie es jetzt läuft, läuft es. Man kann immer mehr machen. Ich sehe, dass vieles möglich ist. Das gibt mir so einen Schwung, zu sagen – man kann immer noch mehr wollen. Noch mehr machen. Man muss nur aufpassen, dass man sich nicht verzettelt. Ich hätte nie gedacht, dass eine Selbsthilfegruppe so viel erreichen kann. Dass man überhaupt als so eine kleine Organisation wirklich was bewegen kann. Das hätte ich nicht gedacht. (70)

Interviewer: Sie sind also dafür, dass die Selbsthilfelandchaft erhalten bleibt?

P: (71) Ja, nur die Bedingungen, die Rahmenbedingungen müssen sich verbessern. Oder angeglichen werden. Aber ich denke, da bewegt sich was. Dazu kommt ja auch die Anerkennung ehrenamtlicher Arbeit in steuerlicher

Hinsicht. Da gibt es schon was. Ein paar Sachen ändern sich ja schon – langsam. Man kriegt einen anderen Stellenwert. Also ich denke, das ist schon gut, dass es erhalten bleibt. Das ist eine ganz andere Ebene der Hilfe. (77)

Interviewer: Fällt Ihnen etwas ein, was Selbsthilfegruppen jetzt machen, was aber eigentlich nicht in ihren Bereich fällt?

P: (78) Bei uns passiert es, weil wir ja viel mit Operationen zu tun haben, dass wir neue Aufgaben bekommen insofern, dass ein Arzt mit einem Patienten nicht klarkommt und dieser dann sagt – gehen Sie mal zu denen, lassen Sie sich beraten und sagen, was Sie tun sollen. Das geht schon ein Stück zu weit. Es soll ja eine Zusammenarbeit sein, nicht so – ich schicke Euch die Patienten, mit denen ich nicht klarkomme und dann machen Sie das jetzt mal. Das ist jetzt nicht mehr Selbsthilfe, denke ich. Das ist ja nur, dass man sich mit unbequemen Patienten nicht beschäftigen will. Das fällt mir auf. Das heißt z. B. – ich erkläre Ihnen jetzt nichts zur Nachsorge. Rufen Sie bei der Selbsthilfe an. Das finde ich ein bisschen schwierig.

Anders herum ist es so, dass ich von den Betroffenen her selber die Anspruchshaltung sehe, seitdem ich dabei bin und beraten soll. Es wird einem die Verantwortung aufs Auge gedrückt – Sie entscheiden jetzt, ob ich mein Kind operieren lassen soll oder nicht. Und das ist ethisch total schwer und möchte ich auch nicht.

Ich finde es einerseits gut, dass das Gesundheitssystem sagt, dass die Selbsthilfe mehr Aufgaben übernehmen soll. Wir haben ja auch das Glück, dass wir es geschafft haben, die Hauptamtlichkeit einzuführen. Dann kann man manche Dinge machen. Das können andere Organisationen nicht, die das noch nicht geschafft haben. Andererseits werden wir auch angefeindet. Wenn ich sage, dass ich hauptamtlich Selbsthilfe mache, wird oft gesagt, dass es ja dann keine Selbsthilfe mehr sei, weil die ja ehrenamtlich laufen müsse! Und das muss sich ändern. Genauso, wie das Gesundheitssystem nicht immer neue Ansprüche an die Selbsthilfe stellen kann, ohne mehr Unterstützungssysteme zu schaffen. Das läuft zwar mit der Förderung der Selbsthilfe, aber nicht genügend. (97)

Interviewer: Haben Sie das Gefühl, dass Sie für soziale Dienste seitens der Mitglieder eingespannt werden?

P: (98) Ja sicher. Da muss man immer aufpassen, dass man nicht aufgesaugt wird. Es gibt Fälle, von denen man denkt, dass man an der Grenze steht. Es ist steigend, dass man Unterstützung, unabhängig vom Krankheitsbild geben soll. Bei manchen Familien geht es, wenn die anrufen, gar nicht um das Medizinische. Es sind völlig überforderte Familien, wo wir dann auch an der Grenze sind, was wir überhaupt machen sollen und können. Ab und an haben wir eine Stelle, wohin wir weiterverweisen können – Sozialdienst oder irgendeine Therapieeinrichtung. Dann sind wir schon froh! Es nimmt wirklich zu!(105)

Interviewer: Hat Ihre Selbsthilfeorganisation Mitglieder aus dem Osten?

P: (106) Ja, aber nur wenige. Das ist ein altes Problem. Nur ganz wenige. Im Verhältnis zur Einwohnerzahl sind es viel zu wenig. (109)

Interviewer: Wissen Sie, warum?

P: (110) Ich glaube, zum Teil, weil die sehr in die Zentren eingebunden sind. Das Gesundheitssystem dort vermittelte damals so ein Aufgehobensein. Es gab alle Abteilungen, auch wenn es Mehrfachfehlbildungen waren. Dann sind die nicht wie hier in ganz Deutschland rumgefahren. Die Ärzte haben dann

wirklich miteinander gesprochen und die Befunde ausgetauscht. Das ist ja eigentlich etwas, was wir begrüßen. Da hat aber Selbsthilfe keinen Platz gehabt, ist auch von den Ärzten nicht genannt worden. Das ist der eine Grund. Der andere ist, glaube ich, dass der Wessi oft so siebengescheit daher kommt. Ich habe mich lange mit einer Gruppe unterhalten, die schon seit Jahren im Osten sind. Die sagen, es ist immer das Gleiche. Die wissen immer alles besser. Wir haben hier unsere Klinik und wir haben hier unsere Sachen und wir brauchen nicht alles von drüben. So ungefähr. Manchmal war das, was vom Westen kam, vielleicht etwas ungeschickt. Da denke ich, muss man vielleicht schon etwas vorsichtiger formulieren. (125)

Interviewer: Wie sind die Mitglieder aus dem Osten zu Ihnen gekommen?

P: (126) Soweit ich weiß, über das Internet, oder als sie sich die Unterlagen haben schicken lassen und dann eventuell doch mal den Arzt gewechselt haben, der dann weiterverwiesen hat. Man muss sehr zwischen den Generationen unterscheiden. Bei den Familien mit den jetzt gerade Neugeborenen ist das vielleicht anders, wobei wir die kaum sehen. Wenn, dann kriegen wir die, die schon älter sind, so zehn oder zwölf Jahre, wo sich dann niemand mehr zu helfen weiß.

Wir rätseln immer herum, wie man die Situation verbessern kann, was die Menschen dort gerne hätten, aber wir sind bisher noch zu keinem Schluss gekommen. Wir diskutieren aber immer weiter. (131)

Interviewer: Was ist für Sie und die Mitglieder das Beste und das Schwierigste an der Selbsthilfearbeit?

P: (132) Als Vorstand sehe ich das Beste darin, dass man wirklich etwas verändern kann, dass man nicht über uns hinweggehen kann und dass man, wenn man konstruktive Ideen hat, diese durchaus umsetzen kann. In manchen Bereichen haben sich ganze Lebenssituationen verbessert und verändert.

Schwierigkeiten sehe ich in der Bewältigung der ganzen organisatorischen Arbeit. Um da nicht unterzugehen, braucht man Power und ein gutes Team. Man darf das nicht alleine machen, auf keinen Fall. Ich denke, das ist das Schwierigste. Wenn man da als Einzelkämpfer loszieht, dann ist das sicher nicht richtig. Man muss sich ein gutes Team suchen und mit dem zusammen etwas machen. Man muss schauen, dass man verschiedene Kompetenzen zusammenfasst, was sicherlich manchmal schwierig ist. Man muss versuchen, Leute zusammenzubekommen, mit denen man verschiedene Bereiche abdeckt und mit denen man etwas erreichen kann. Es gibt viele Ansprüche vonseiten der Mitglieder. Vielleicht sagen die Gruppenleiter dann – das kann ich nicht, das soll doch jemand anderer machen. Man muss die Leute zusammenbringen und motivieren.

Vor zehn, fünfzehn Jahren war es eher so, dass die Mütter nach den Kindern nicht gleich wieder berufstätig geworden sind und dann hatten sie auch Zeit fürs Ehrenamt. Das hat sich ja nun geändert. Das haben wir auch ganz oft im Vorstand, dass die Mütter zwei oder drei Jahre da sind und dann gehen sie wieder arbeiten. Dann haben sie keine Zeit mehr für das Ehrenamt. Es wäre wünschenswert, wenn sich auch Väter vermehrt engagierten. Das Problem ist, Leute zu finden, die aktiv sind und dran bleiben und nicht nur sagen – ich habe diese oder jene Idee. Schwierig ist, Leute zu finden, die sich wirklich einsetzen. (151)

Interviewer: Haben sich die Ansprüche der Mitglieder in den letzten Jahren geändert?

P: (152) Vielleicht schon. Ich überlege immer, ob das daher kommt, dass man mehr anbietet – anstatt ein Stück Zucker will man gleich zwei Stücke. Oder ob es mit der allgemeinen Anspruchshaltung der Leute zutun hat. Ich habe festgestellt, dass, wenn man kommuniziert, wenn man mitteilt, welche Arbeit hinter allem steckt, sich das Anspruchsverhalten verändert. Dass es besser wird, nach unten geht. Man muss schon irgendwie mitteilen, was an Arbeit dranhängt und nicht nur Veranstaltungen machen. Dann ist es schon ein bisschen besser. (158)

Interviewer: Bedeutet das, dass man sich die Anspruchshaltung selber heranzieht?

P: (159) Ja, man muss sicher aufpassen. Ein aktuelles Beispiel aus unserer Gruppe: Wir machen jetzt seit fünf oder sechs Jahren Ferienfreizeiten. Von den Jugendlichen kam nun die Idee, wir sollten eine Liste von sieben oder acht Ferienfreizeiten schreiben, in der sie dann ankreuzen können, was sie am liebsten machen und wir sollen das dann organisieren. Das ist ein treffendes Beispiel. Das sollte man nicht machen. Ich dachte nur, dass es nicht wahr sein kann. Wir sind zwar schon hauptamtlich tätig, aber nur zum Teil. Der andere Teil ist ehrenamtlich und – wie soll das gehen? Man muss dann ganz klar und rechtzeitig „halt“ schreien. Da muss man die Leute von der Selbsthilfe auch stärker qualifizieren und weiterbilden, um sie zu lehren, dass sie so etwas nicht machen müssen. Ich habe auch lange gedacht, ich muss da hinterherlaufen, ich muss immer ans Telefon gehen, immer, egal ob es in der Nacht um zwölf ist, oder am Tag. Aber das darf es nicht sein, weil man sonst ausbrennt. (170)

Interviewer: Man sollte also seinen eigenen Gesundheitszustand immer im Auge behalten?

P: (171) Ja. Das ist eine ganz schwierige Geschichte. Wir machen jetzt so etwas wie kollegiale Beratung. Da bespricht man am Einzelfall, wie man sich verhalten kann. Da merkt man ganz schnell, egal wie tough jede Einzelne von uns sonst drauf ist – es gibt immer Berührungspunkte, wo es die eigene Geschichte ankratzt und dann ist man ganz schnell in einer Ecke. Da kann man noch so viel wissen. Aber wenn einem – als Beispiel – das eigene Kind beinahe gestorben wäre, dann ist es sehr hart eine Mutter zu beraten, bei der das Leben des Kindes auch auf der Kippe steht. Das ist ganz schwierig und deshalb machen wir im Vorstand kollegiale Beratung. Um zu lernen, den Leuten sagen zu können – mehr kann man nicht machen. Man kann nicht die ganze Welt retten. Das betrifft jede von uns und das ist genau der Punkt, wo die eigene Betroffenheit eben auch ganz schwierig ist.

Was sich als gut erwiesen hat, im Vorstand oder auch in der Regionalvertretung, sind Treffen, bei denen man nicht nur arbeitet, sondern wo man sich auch mal einfach so trifft, und zum Beispiel essen geht. Wo man nicht nur arbeitet, sondern eben etwas Nettes zusammen macht. Man spricht oder telefoniert mal einfach so. Das erhellt auch. Man muss sich nicht schämen, wenn man auch mal Spaß hat. Das geht manchmal so verloren in den ganzen schlimmen Dingen. Man muss halt mal Kraft tanken. (189)

Interviewer: Würden Sie für eine Dachorganisation plädieren?

P: (189) Das sehe ich schon als wichtig an. Das geschieht ja auch in bestimmten Bereichen – Kindernetzwerk, Achse oder BAG. Was immer schwierig ist, ist die Terminkoordination. Wenn man seine Dinge einbringen will, muss man ja auch hingehen. Man trifft andere Gruppen – was gut ist, weil man sich austauschen kann. Deshalb schon ist es enorm wichtig. Es muss

auch nicht jeder das Rad neu erfinden. Wenn einer eine Vorlage für eine Gesundheitsreform vorstellt, können die anderen dann unterzeichnen. Ich habe nur den Eindruck, dass es zu viel gibt. Da gibt es NAKOS, da gibt es Selbsthilfezentren und dort gibt es etwas anderes. Das ist alles schon wieder zu viel. Da gibt es da eine Vernetzung und dort eine Vernetzung, sodass man manchmal wirklich nicht mehr den Überblick hat, wo man hin muss und wer die eigenen Interessen vertritt. Das finde ich schon sehr verwirrend. Der Gedanke der Vernetzung ist gut, aber man darf sich nicht verzetteln. Man kann manchmal, wenn man nicht überall dabei ist, ganz schwer erkennen, was besser für den Einzelnen geeignet ist.

Gibt es beispielsweise zwei Gruppierungen zur selben Erkrankung, muss man diskutieren, ob man die jetzt beide aufnehmen darf. Zugrunde liegend ist oft ein Streit über verschiedene Richtungen – in der Therapie, beispielsweise. Das finde ich kontraproduktiv, das diskutieren zu müssen.

Es herrscht auch eine zu große Informationsflut. Es kommen Tausende Newsletter rein und jeder hat eine gute Idee und niemand kann es zu etwas Übergeordnetem zusammenfassen. Ich weiß gar nicht, wer das koordinieren soll. Es geht nicht darum, dass man den anderen nichts zutraut, aber man weiß gar nicht, wer was macht. Man denkt, man schließt sich zusammen und organisiert sich, beispielsweise was die Pflegeleitlinien betrifft, und dann muss jemand in den Kreis gehen. Kommt dann ein anderer, der mit diesem nicht kann, dann scheitert es wieder. Sowohl inhaltlich als auch menschlich. (223)

Interviewer: Haben Sie einen Wunsch?

P: (224) Ich finde, es müsste etwas mehr an der Anerkennung gearbeitet werden. Für die Leute, die neu anrufen, ist Selbsthilfe immer so ein Kaffeeklatsch, wo man nachmittags zusammensitzt und redet, bestenfalls begleitet. Die wollen da nicht hin, denn die wollen nicht nur die ganze Zeit über ihre Probleme reden. Ich denke, es wäre schön, wenn sich im Bewusstsein der Gesellschaft etwas ändern würde. Dass man es mehr hervorhebt, was Selbsthilfe macht und bewirken kann. Das Zusammensitzen hat natürlich seine Berechtigung und nicht alle Selbsthilfegruppen wollen darüber hinaus. Aber ich denke, es sollte noch etwas für die gesellschaftliche Anerkennung getan werden. Wenn ich heute sage – ich bin im Vorstand einer Selbsthilfegruppe und mache das hauptamtlich – dann kommt häufig ein etwas amüsiertes „Aha“. Sodass ich manchmal mich frage, ob die überhaupt wissen, was dahinter stehen kann. Ansonsten bin ich ganz zufrieden, weil ich schon das Gefühl habe, dass meine Arbeit gut ist. Aber ein bisschen mehr Unterstützung von außen und ein bisschen mehr Wertschätzung, das wäre schon nett. Krankenkassen haben zum Teil riesengroße Büros und Häuser, die teilweise leer stehen. Die könnten sie doch ab und zu zur Verfügung stellen. Das sind ganz pragmatische Dinge, die leicht ohne großen bürokratischen Aufwand geschehen könnten.

Wichtig ist noch, dass sich manche Selbsthilfegruppen total aufarbeiten und das Inhaltliche dabei völlig auf der Strecke bleibt. Ich kenne auch hier eine Gruppe, die jetzt weg ist, weil sie keinen Nachfolger gefunden hat. Es gibt jetzt für das Krankheitsbild niemanden mehr. Man muss früher darauf achten. Die Leute früher sammeln, bzw. darauf aufmerksam machen, wie wichtig es ist, Mitstreiter zu finden. Das liegt mir schon am Herzen. Die Gruppen verschwinden, so wie sie gekommen sind. Und es ist soviel Arbeit damit

verbunden gewesen und soviel Herzblut. Das ist total schade. Es verraucht, wo zuvor eine Stichflamme war (248)

Interviewer: Was sicherlich daher kommt, dass man vorher nicht weiß, was hinterher auf einen zukommt.

P: (249) Ja, ich bin da ja auch so reingerutscht. Ich denke mir oft, dass ich es nicht gemacht hätte, wenn ich gewusst hätte, was da so auf einen zukommt. Auf der anderen Seite sehe ich aber immer wieder, dass es mir für mein Leben total viel gebracht hat. Ich habe da ganz viel gelernt. Selbst wenn ich vor zwei Jahren aufgehört und es nicht hauptamtlich gemacht hätte, hat mir die Zeit doch wahnsinnig viel gebracht. Ich denke, ein großes Plus ist, dass man sich selber schon ein Stück weit ausprobieren kann. Man muss nicht, wie in einer Arbeitsstelle, sofort Rapport ablegen. Man kann versuchen. Es steckt viel Potenzial darin. Wenn die Leute wollen, können sie aktiv werden. Und man fördert die eigene Entwicklung, auch wenn man viel arbeitet und viel macht!(259)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 warum SH
- 2 weil betroffenes Kind
- 3 Fehlbindung
- 4 jemand im Krankenhaus wusste etwas, kannte jemanden
- 5 viel gebracht, dass noch andere Leute betroffen
- 6 reingerutscht in SH, weil unzufrieden mit Vorhandenem
- 7 hat sich so ergeben
- 8 erst als Regionalvertretung reingerutscht
- 9 Kind war halbes Jahr alt
- 10 dann selbst angefangen
- 11 durch Mitglied aktiver geworden
- 12 dann in Vorstand, dann Vorsitzende
- 13 vorher kein Bezug zur SH
- 14 immer aufgeschlossen
- 15 nicht gewusst, wie viel Arbeit
- 16 Enttäuschung durch Vorstandswechsel
- 17 nicht so vorgestellt
- 18 dachte, in SH bessere Menschen
- 19 kein Streit, weil gemeinsames Ziel
- 20 ziehen an einem Strang, keine Intrigen
- 21 dann gemerkt, dass nicht so ist
- 22 SH nicht ganz grün untereinander
- 23 inhaltliche Unterschiede; meistens fachlich geklärt
- 24 mit eigener Betroffenheit anders
- 25 Kind geht relativ gut
- 26 Glück mit Ärzten gehabt
- 27 trotzdem oft schwer
- 28 selbst positiv
- 29 Eltern, deren Kinder schlecht geht, manchmal negativ
- 30 manche freuen sich für Glück anderer
- 31 manche missgünstig

- 32 wollen zusammen leiden, nicht zusammen schaffen
- 33 verlieren Schaffbares aus dem Blick
- 34 bei eigenem Kind vielleicht schon zu spät
- 35 auch andere
- 36 wollen Glück für andere, wenn schon selber nicht
- 37 andere blockieren alles
- 38 so Probleme
- 39 eigene Betroffenheit förderlich oder störend
- 40 nicht oft störend
- 41 so oder so
- 42 eigene Betroffenheit schafft Verständnis
- 43 selbst viel getriebener
- 44 wenn selbst schmeißen wollte, an Zukunft des eigenen Kindes gedacht
- 45 deshalb weitermachen
- 46 sonst lange geschmissen
- 47 wenn Wahl gehabt, geschmissen
- 48 nur diese Gruppe
- 49 eigene Betroffenheit so oder so
- 50 Arbeit muss effektiv sein
- 51 manche Organisationen zu groß, Kontakt zur Basis verloren
- 52 das Eine
- 53 das Andere ist, Strukturen schaffen
- 54 nur mit Ehrenamt schwer
- 55 Ehrenamtler kann keine Zeit haben
- 56 dann eventuell Problem mit Projekten
- 57 wenn Kind im Krankenhaus, keine Chance
- 58 ist Problem
- 59 viel erreichen können; Erwartungen hoch
- 60 Gruppenaktivitäten zu Anfang als zu wenig empfunden
- 61 eigene Ansprüche nach mehr
- 62 jetzt läuft es
- 63 immer mehr möglich
- 64 vieles ist möglich
- 65 das gibt Schwung zu mehr
- 66 noch mehr machen
- 67 nicht verzetteln
- 68 nie gedacht, was SHG erreichen kann
- 69 dass kleine Organisation was erreichen kann
- 70 nie gedacht
- 71 Rahmenbedingungen für SHG ändern
- 72 oder angleichen
- 73 bewegt sich was
- 74 Situation ändert sich langsam
- 75 SH neuen Stellenwert
- 76 gut, wenn erhalten bleibt
- 77 andere Ebene der Hilfe
- 78 Ärzte schieben unbequeme Patienten zur SHG
- 79 geht zu weit
- 80 soll Zusammenarbeit sein
- 81 sonst keine SH mehr

82 nur für Ärzte zu unbequem
83 fällt auf
84 sagen, erklären nichts
85 schicken zur SHG
86 schwierig
87 sieht selbst Anspruchshaltung der Mitglieder
88 soll entscheiden, ob Kind operiert wird oder nicht
89 ethisch schwer, ist abzulehnen
90 gut, dass Aufgaben der SH größer werden
91 selbst Hauptamtlichkeit eingeführt
92 so mehr Dinge tun
93 andere Organisationen nicht
94 Hauptamtlichkeit stößt oft auf Kritik
95 muss sich ändern
96 wenn vom Gesundheitssystem mehr Ansprüche, mehr Unterstützung
97 bisher nicht genügend
98 viele soziale Aufgaben
99 geht an die Grenzen
100 steigend
101 manche Familien wollen nicht mehr medizinischen Rat
102 kaum zu wissen, was zu tun
103 manchmal Rat wissen
104 dann froh
105 nimmt zu
106 wenig Mitglieder im Osten
107 altes Problem
108 wenige
109 im Verhältnis zu wenige
110 sind dort in Zentren organisiert
111 dortiges Gesundheitssystem vermittelte aufgehobenes Sein
112 alle Abteilungen zusammen
113 mussten nicht überall rumfahren
114 Ärzte untereinander kommuniziert, Austausch
115 begrüßt worden
116 SH da keinen Platz
117 das Grund
118 und Wessi siebengescheit
119 mit Gruppe dort unterhalten
120 immer das Gleiche
121 Wessis wissen alles besser
122 haben alles vor Ort, brauchen nichts vom Westen
123 so ungefähr
124 manches vom Westen ungeschickt
125 vorsichtiger formulieren
126 Ostmitglieder übers Internet bekommen
127 generationenabhängig
128 Familien mit Neugeborenen anders; kommen kaum in Gruppe
129 in Gruppe harte Fälle, Kinder älter
130 rätseln, was zu tun ist
131 weiter diskutieren

132 Beste an Gruppe ist Fähigkeit, Situationen zu verändern
133 manchmal ganze Lebenssituationen verändert
134 Bewältigung organisatorischer Arbeit schwierig
135 braucht Power, Team
136 nicht alleine machen
137 das Schwierigste
138 Einzelkämpfertum nicht richtig
139 Teamarbeit wichtig
140 Kompetenzen zusammenfassen
141 Leute suchen
142 Ansprüche von Mitgliedern
143 Gruppenleiter sagen dann, dass sie diese nicht bedienen können
144 Leute zusammenbringen, motivieren
145 früher Mütter Zeit fürs Ehrenamt
146 hat sich geändert
147 Mütter gehen schnell wieder arbeiten
148 keine Zeit fürs Ehrenamt
149 Väter sollen sich engagieren
150 Schwierigkeiten, Menschen dabei zu halten, nicht nur Ideen
151 Leute finden, die sich einsetzen
152 Ansprüche der Mitglieder vielleicht geändert
153 vielleicht zu viel angeboten
154 vielleicht mit allgemeiner Anspruchshaltung zu tun
155 Anspruchshaltung ändert sich durch Kommunikation
156 wird dann besser
157 muss sich mitteilen
158 dann besser
159 Anspruchshaltung selbst herangezogen
160 Beispiel Familienfreizeit
161 Jugendliche wollten Auswahlliste, Gruppe sollte dann organisieren
162 treffendes Beispiel
163 nicht so machen
164 dachte, dass es nicht sein kann
165 nur zum Teil hauptamtlich
166 anderer Teil ehrenamtlich
167 rechtzeitig „halt“ schreien
168 Leute von SH stärker qualifizieren
169 dachte selbst früher, immer abrufbar zu sein
170 darf nicht sein, sonst ausbrennen
171 eigenen Gesundheitszustand im Auge behalten
172 schwierig
173 jetzt kollegiale Beratung
174 Besprechung zu Einzelfällen
175 wenn eigene Geschichte betroffen, schnell schwer
176 auch wenn sehr wissend
177 wenn eigene Betroffenheit zu parallel, schwer
178 schwer, deshalb kollegiale Beratung
179 lernen, wo Grenzen sind
180 nicht ganze Welt retten
181 eigene Betroffenheit schwer

182 Treffen positiv
183 nicht zur Arbeit, aus Freude
184 mal sprechen, telefonieren
185 erhellt
186 keine Scham, wenn Freude
187 geht manchmal verloren
188 Kraft tanken
189 Dachorganisation wichtig
190 geschieht schon
191 Terminkoordination schwierig
192 muss hingehen, wenn was erreicht werden soll
193 Austausch gut
194 wichtig
195 nicht jeder Rad neu erfinden
196 was einer macht, braucht anderer nicht
197 gibt zu viel
198 alles überall
199 zu viel
200 zu viel Vernetzung; Überblick geht verloren
201 verwirrend
212 Vernetzung gut, aber nicht verzetteln
213 schwer zu erkennen, was gut
214 wenn zwei Gruppen zu einem Krankheitsbild, Frage, ob beide aufgenommen werden
215 oft Richtungsstreit
216 kontraproduktiv
217 große Infolut
218 tausend Newsletter, viele Ideen
219 muss koordiniert werden
220 wer macht was
221 Vertretung eigener Gruppe in Gremien
222 Scheitern bei persönlichen Mimositäten
223 inhaltlich, persönlich
224 mehr Anerkennung gut
225 SH hat falsches Image
226 deshalb wollen Leute nicht kommen
227 Bewusstsein in Gesellschaft ändern
228 zeigen, was SH bewirken kann
229 zeigen, was SH macht, kann
230 SHG nicht nur zusammensitzen
231 mehr für gesellschaftliche Anerkennung tun
232 Leute oft über Engagement amüsiert
233 Leute wissen nicht, was hinter SH steckt
234 selbst Gefühl, eigene Arbeit gut
235 mehr Unterstützung, Wertschätzung gut
236 Krankenkassen haben leere Büros
237 zur Verfügung stellen
238 pragmatische Dinge, die helfen
239 manche SHG zu viel Arbeit; Inhaltliches geht verloren
240 Gruppen auseinander wegen Nachwuchsmangel

- 241 für Krankheitsbild keine Gruppe mehr
- 242 darauf achten
- 243 Leute sammeln, Mitstreiter finden
- 244 liegt am Herzen
- 245 Gruppen kommen und gehen
- 246 viel Arbeit, Herzblut verschwendet
- 247 schade
- 248 nur Rauch wo Feuer war
- 249 man weiß nicht, was kommt
- 250 wenn vorher Wissen, wie viel Arbeit SH ist, selbst nicht gemacht
- 251 doch für Leben viel gebracht
- 252 viel gelernt
- 253 in jedem Jahr
- 254 Möglichkeit, sich selbst auszuprobieren
- 255 nicht gezwungen, Rapport abzulegen
- 256 kann versuchen
- 257 viel Potenzial
- 258 wenn Leute wollen, können sie aktiv sein
- 259 fördert eigene Entwicklung

Satzfassung gekürzt

- 1 warum SH
- 2 weil betroffenes Kind
- 4 jemand im Krankenhaus wusste etwas, kannte jemanden
- 5 viel gebracht, dass noch andere Leute betroffen
- 6 reingerutscht in SH, weil unzufrieden mit Vorhandenem
- 8 erst als Regionalvertretung reingerutscht
- 12 dann in Vorstand, dann Vorsitzende
- 13 vorher kein Bezug zur SH
- 14 immer aufgeschlossen
- 15 nicht gewusst, wie viel Arbeit
- 16 Enttäuschung durch Vorstandswechsel
- 17 nicht so vorgestellt
- 18 dachte, in SH bessere Menschen
- 19 kein Streit, weil gemeinsames Ziel
- 20 ziehen an einem Strang, keine Intrigen
- 21 dann gemerkt, dass nicht so ist
- 22 SH nicht ganz grün untereinander
- 23 inhaltliche Unterschiede; meistens fachlich geklärt
- 24 mit eigener Betroffenheit anders
- 25 Kind geht relativ gut
- 26 Glück mit Ärzten gehabt
- 27 trotzdem oft schwer
- 28 selbst positiv
- 29 Eltern, deren Kinder schlecht geht, manchmal negativ
- 30 manche freuen sich für Glück anderer
- 31 manche missgünstig
- 32 wollen zusammen leiden, nicht zusammen schaffen
- 33 verlieren Schaffbares aus dem Blick
- 39 eigene Betroffenheit förderlich oder störend

42 eigene Betroffenheit schafft Verständnis
43 selbst viel getriebener
44 wenn selbst schmeißen wollte, an Zukunft des eigenen Kindes gedacht
45 deshalb weitermachen
46 sonst lange geschmissen
48 nur diese Gruppe
50 Arbeit muss effektiv sein
51 manche Organisationen zu groß, Kontakt zur Basis verloren
53 Strukturen schaffen
54 nur mit Ehrenamt schwer
56 dann eventuell Problem mit Projekten
59 viel erreichen können; Erwartungen hoch
63 immer mehr möglich
65 das gibt Schwung zu mehr
67 nicht verzetteln
68 nie gedacht, was SHG erreichen kann
71 Rahmenbedingungen für SHG ändern
72 oder angleichen
74 Situation ändert sich langsam
75 SH neuen Stellenwert
78 Ärzte schieben unbequeme Patienten zur SHG
79 geht zu weit
80 soll Zusammenarbeit sein
81 sonst keine SH mehr
87 sieht selbst Anspruchshaltung der Mitglieder
88 soll entscheiden, ob Kind operiert wird oder nicht
89 ethisch schwer, ist abzulehnen
90 gut, dass Aufgaben der SH größer werden
91 selbst Hauptamtlichkeit eingeführt
92 so mehr Dinge tun
93 andere Organisationen nicht
94 Hauptamtlichkeit stößt oft auf Kritik
95 muss sich ändern
96 wenn vom Gesundheitssystem mehr Ansprüche, mehr Unterstützung
97 bisher nicht genügend
98 viele soziale Aufgaben
99 geht an die Grenzen
100 steigend
101 manche Familien wollen nicht mehr medizinischen Rat
102 kaum zu wissen, was zu tun
106 wenig Mitglieder im Osten
107 altes Problem
110 sind dort in Zentren organisiert
111 dortiges Gesundheitssystem vermittelte aufgehobenes Sein
112 alle Abteilungen zusammen
114 Ärzte untereinander kommuniziert, Austausch
115 begrüßt worden
116 SH da keinen Platz
121 Wesis wissen alles besser
122 haben alles vor Ort, brauchen nichts vom Westen

124 manches vom Westen ungeschickt
125 vorsichtiger formulieren
126 Ostmitglieder übers Internet bekommen
127 generationenabhängig
128 Familien mit Neugeborenen anders; kommen kaum in Gruppe
129 in Gruppe harte Fälle, Kinder älter
130 rätseln, was zu tun ist
131 weiter diskutieren
132 Beste an Gruppe ist Fähigkeit, Situationen zu verändern
133 manchmal ganze Lebenssituationen verändert
134 Bewältigung organisatorischer Arbeit schwierig
135 braucht Power, Team
136 nicht alleine machen
137 das Schwierigste
140 Kompetenzen zusammenfassen
141 Leute suchen
142 Ansprüche von Mitgliedern
143 Gruppenleiter sagen dann, dass sie diese nicht bedienen können
144 Leute zusammenbringen, motivieren
145 früher Mütter Zeit fürs Ehrenamt
146 hat sich geändert
147 Mütter gehen schnell wieder arbeiten
148 keine Zeit fürs Ehrenamt
149 Väter sollen sich engagieren
150 Schwierigkeiten, Menschen dabei zu halten, nicht nur Ideen
151 Leute finden, die sich einsetzen
152 Ansprüche der Mitglieder vielleicht geändert
153 vielleicht zu viel angeboten
154 vielleicht mit allgemeiner Anspruchshaltung zu tun
155 Anspruchshaltung ändert sich durch Kommunikation
156 wird dann besser
159 Anspruchshaltung selbst herangezogen
167 rechtzeitig „Halt“ schreien
168 Leute von SH stärker qualifizieren
169 dachte selbst früher, immer abrufbar zu sein
170 darf nicht sein, sonst ausbrennen
171 eigenen Gesundheitszustand im Auge behalten
172 schwierig
173 jetzt kollegiale Beratung
174 Besprechung zu Einzelfällen
175 wenn eigene Geschichte betroffen, schnell schwer
176 auch wenn sehr wissend
179 lernen, wo Grenzen sind
180 nicht ganze Welt retten
182 Treffen positiv
183 nicht zur Arbeit, aus Freude
184 mal sprechen, telefonieren
185 erhellt
186 keine Scham, wenn Freude
187 geht manchmal verloren

188 Kraft tanken
189 Dachorganisation wichtig
191 Terminkoordination schwierig
192 muss hingehen, wenn was erreicht werden soll
193 Austausch gut
195 nicht jeder Rad neu erfinden
196 was einer macht, braucht anderer nicht
197 gibt zu viel
198 alles überall
213 schwer zu erkennen, was gut
217 große Infolut
219 muss koordiniert werden
220 wer macht was
221 Vertretung eigener Gruppe in Gremien
222 Scheitern bei persönlichen Mimositäten
223 inhaltlich, persönlich
224 mehr Anerkennung gut
225 SH hat falsches Image
226 deshalb wollen Leute nicht kommen
227 Bewusstsein in Gesellschaft ändern
228 zeigen, was SH bewirken kann
230 SHG nicht nur zusammensitzen
232 Leute oft über Engagement amüsiert
233 Leute wissen nicht, was hinter SH steckt
234 selbst Gefühl, eigene Arbeit gut
235 mehr Unterstützung, Wertschätzung gut
236 Krankenkassen haben leere Büros
237 zur Verfügung stellen
238 pragmatische Dinge, die helfen
239 manche SHG zu viel Arbeit; Inhaltliches geht verloren
240 Gruppen auseinander wegen Nachwuchsmangel
243 Leute sammeln, Mitstreiter finden
245 Gruppen kommen und gehen
246 viel Arbeit, Herzblut verschwendet
250 wenn vorher Wissen, wie viel Arbeit SH ist, selbst nicht gemacht
251 doch für Leben viel gebracht
252 viel gelernt
254 Möglichkeit, sich selbst auszuprobieren
255 nicht gezwungen, Rapport abzulegen
256 kann versuchen
257 viel Potenzial
258 wenn Leute wollen, können sie aktiv sein
259 fördert eigene Entwicklung

Interview mit Q

Q: (1) Ich bin Fachberaterin, bin Sozialpädagogin und arbeite in der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe. Wir sind dafür zuständig, bestehende Gruppen zu begleiten, zu betreuen, Hilfestellungen zu geben, bei Gründungen zu unterstützen und Bürgerinnen und Bürger, die an Selbsthilfe interessiert sind, an eine entsprechende Gruppe zu verweisen.

Mein Erfahrungshintergrund besteht hauptsächlich im Kontakt mit den Selbsthilfegruppenleitern oder aus Gruppengründungen, wo halt oft schon zur Sprache kommt – was erwarte ich von der Gruppe, die jetzt gerade gegründet wird?(3)

Interviewer: Sind Sie als Betroffene oder von Berufswegen in diese Stellung gekommen?

Q: (4) Berufliche Gründe. Ich habe zwar Gruppenerfahrung, aber keine Selbsthilfeerfahrung. Schon als ich studiert habe, war immer klar, dass ich eine Profibegleitung einer Gruppe machen werde. Das habe ich auch immer gemacht – allerdings nicht immer bezahlt. Ich bin also nicht selbst betroffen.

Wir haben dreiviertel aller Gruppen im Gesundheitsbereich und ein Viertel im sozialen Bereich. Im Gesundheitsbereich hat sich in den letzten Jahren sehr viel geändert. Dadurch, dass die Menschen mehr Informationen oder mehr Informationsmöglichkeiten haben, sind einfach mehr Fragen aufgetaucht. Früher war es so, dass man einfach zu seinem Hausarzt ging, eine Diagnose bekam und die überlebte man oder überlebte man nicht. Man wurde damit alt oder wurde damit nicht alt. Heute bekommt man eine Diagnose, oder auch keine. Man konsultiert einen zweiten Arzt, wenn man unsicher ist. Liest im Internet, liest in der Yellow Press. In den Tageszeitungen gibt es den Gesundheitsteil, es gibt die Apothekenzeitung, es gibt so viele Informationen, dass sich der Anspruch an eine Selbsthilfegruppe dahin entwickelt – welche Informationen stimmen, auf was kann ich mich verlassen, was ist denn überhaupt richtig, ich habe gelesen, dass

Gestern hatten wir eine Gruppengründung, da ging es auch um diesen Punkt – wenn ich das und das nicht nehme, dann werde ich nicht alt! Es ist heute oftmals sehr schwer für die normale Bevölkerung, herauszubekommen, welche Informationen von der Pharma kommen und welche nicht. Selbst im Internet, wenn man es darauf anlegt, zu gucken, wer die Seite gemacht hat, ist es oft schwer herauszubekommen. Und da sind dann schon mal solche Äußerungen zu finden – Sie müssen unbedingt das Medikament nehmen, oder es geht gar nichts mehr. Sonst wird alles schlimmer, alles schlechter! Das verunsichert die Leute. Die Ärzte wissen auch oft nicht Bescheid und wen sollen sie dann fragen?

Die Ansprüche an die Selbsthilfe sind so, dass immer mehr Leute auch dazu übergehen und wir das auch in der Vermittlung sagen, erst einmal die Gruppenleiter anzurufen. Wenn sie nur Fragen haben, können sie das in einem Vorgespräch klären. Sonst sieht es so aus, dass jemand in eine Gruppe kommt, mit einer Menge Fragen, die ganze Gruppe beschäftigt sich mit ihm, lässt sich darauf ein, überlegt, fühlt mit und geht darauf ein und am Ende des Abends weiß derjenige alles, was er wissen wollte und kommt nicht mehr. Dafür kommt am nächsten Abend wieder jemand Neues und wieder lässt sich die Gruppe darauf ein und guckt, was man machen kann, hat Verständnis. Die gehen auch immer mit jemandem Neuen. Und wenn das viermal hintereinander geschieht, sind die Gruppen ausgelutscht und ausgenudelt. Also

gehen immer mehr Gruppen, in denen Medikamente oder bestimmte Therapiemöglichkeiten eine Rolle spielen, dazu über, erst einmal ein Gespräch mit dem Gruppenleiter zu führen, um erste Fragen abzuklären. In die Gruppe gehen oder bleiben dann die, die etwas wissen wollen oder noch gar nicht wissen, was sie wissen wollen. Weil sie nicht wissen, welche Möglichkeiten es gibt, die aber auch einmal Verständnis haben wollen, die reden wollen, wollen, dass ihnen jemand zu hört, die auf Leute treffen wollen, die das nachvollziehen können. Die das nicht abtun, die nicht sagen, komm, stell Dich nicht so an oder so schlimm kann das doch gar nicht sein oder man sieht doch gar nichts oder das hast Du mir letzte Woche schon erzählt, die also mal ernst genommen werden wollen. Wo die Leute sagen, ja, das ist wirklich schlimm, das ist nicht an einem Tag, in einem Jahr vorbei oder ja, man weiß nicht, was kommt. All diese sozialen Probleme, diese Unsicherheiten, diese Isolierung, ich kann nicht mit meinen Freunden essen gehen, weil ich vertrage das nicht mehr oder ich darf das nicht mehr essen oder ich habe immer Probleme nach dem Essen, wollen ausgesprochen werden. Es gibt die unterschiedlichsten Dinge, die einen in die Isolation treiben.

Viele erhoffen sich von so einer Gruppe, dass sie jemanden treffen, der über diese Dinge Bescheid weiß, der weiß, wie man damit umgeht und der ihnen zuhört. In vielen Gruppen geht es auch immer um die Erkrankung oder das soziale Problem, das sie haben, aber auch ganz viel um Sinnfragen, um Perspektivfragen. Es gibt in den Gruppen immer welche, die sagen – man kann damit leben, man muss sich nicht jeden Tag wieder ärgern, dass man das jetzt hat und man dies und jenes nicht machen kann, sondern man kann seine Krankheit auch so akzeptieren, dass man guckt, was kann ich denn noch machen. Und es gibt ja auch noch viele Möglichkeiten, die ich machen kann. Oder ich muss es anders machen, auf eine andere Art. Oder ich muss vorher immer einen Behindertenfahrdienst bestellen, aber den kann ich bestellen und den darf ich bestellen und der wird mir sogar bezahlt.

Relativ schnell kriegen die Leute in der Gruppe mit, dass das, was sie sich erhoffen, möglich ist. Dass die Medikamente eine Sache sind, dass aber das aus der Isolation heraus sein, dass das soziale Miteinander in der Gruppe, mehr Beachtung findet.

Dann erwarten sie Austausch über Medikamente, gute Ärzte, gute Therapiekliniken, gute Rehamaßnahmen. Nebenwirkungen sind oft ein großes Thema. Viele Ärzte nehmen Nebenwirkungen nicht ernst, obwohl es immer heißt – geben Sie Nebenwirkungen an, damit sie weitergeleitet werden können. Aber trotzdem erfahren ganz viele von ihren Ärzten, dass sie es nicht ernstnehmen. Also sind sie im Prinzip dann erst mal beruhigt, wenn andere sagen – ja, das hatte ich auch – oder – es ging mir genauso schlecht, aber nach vier Wochen wurde es besser – oder – ich habe das Medikament deswegen abgesetzt.

Die neuen Gesundheitsreformen, die wir schon haben, alles wird teurer und die Patienten müssen immer mehr selber machen, führen die Leute zur Selbsthilfe. Die sagen schon im Vorhinein – mal gucken, was wir jetzt wieder alles selber machen müssen! Das führt zu einem Perspektivwandel, da sie nicht mehr, also immer weniger wissen, was sie selber machen müssen. Immer mehr Leute rufen an und fragen - ich muss jetzt selbst etwas machen, Sie sind doch für Selbsthilfe zuständig! Das bedeutet nicht, dass sie eine Gruppe im Hinterkopf haben, sondern dass sie selbst etwas machen möchten. – Was kann

ich denn jetzt machen? – Sie denken schon mal eher in diese Richtung. Wenn es eine Gruppe gibt, empfehle ich die natürlich, denn die wissen dort, was man ändern kann, z. B. mit begleitender Gymnastik oder mit Ernährungsumstellung. So ganz einfache Geschichten. Ich bin immer froh, wenn es eine Gruppe gibt und die Leute dann zufrieden sind. Gerade in der Ernährungsumstellung – ne, das hat mir auch nicht geschmeckt, aber jetzt habe ich was gefunden – oder - von jetzt auf Körner, nein, das kann nicht sein. Körner runtergewürgt sind ungesunder als ein ungesundes Essen gut gekaut! – In den Gruppen gibt es immer ein breites Spektrum von denen, die ganz gesund leben bis zu denen, die sagen – nein, das kann es ja wohl nicht sein! – Manche finden auch andere Sachen, die malen dann oder machen Musik. Lebensqualität eben. Lebenslust und Lebensqualität sind sehr häufig Thema in den Gruppen. Medikamente spricht man auch beim Arzt an, aber Lebensqualität, wie man das Leben bewältigt, dafür haben sie keinen, den sie fragen können. Das sind auch Erwartungen. Manche sagen ganz klar – ich möchte eine Gruppe, bei der es ums Thema geht und ich möchte wissen, ob diese oder jene Entspannungstechnik hilft. – Und manche fragen – ist das eine Gruppe, die auch mal wegfährt? Ich möchte mal einen Ausflug mit Leuten machen. – Wenn wir Glück haben, haben wir zwei Gruppen; die eine macht es, die andere nicht. Dann können die Leute ja aussuchen. Ansonsten ist es auch so, dass nur ein Teil wegfährt. Es gibt ja Gruppen mit 140/180 Teilnehmern. Da reicht es dann auch, wenn nur 100 mitfahren. Es muss ja nicht jeder an solchen Aktivitäten teilnehmen. Viele finden sich dann in der Gruppe und machen etwas Dementsprechendes. Die Alleinerziehenden beispielsweise machen ein Sonntagsmorgenfrühstück, weil es sonst schwierig wird.

Es gibt ganz unterschiedliche Gruppen. Das hängt häufig mit dem Leiter zusammen. Was er so möchte, auf welchen Zug er springt. Der Großteil der Gruppen macht nicht nur Treffen, sondern auch Begleitung. Bei den AA ist es so, dass sie zur Verfügung stehen, wenn Not am Mann ist. Sie sagen – bevor der Druck zu groß wird, ruf mich an. (84)

Interviewer: Sind es offene oder geschlossene Gruppen?

Q: (85) Das ist unterschiedlich. Erst einmal sind alle Gruppen offen. Bei verschiedenen Gruppen, der Rheumaliga z. B., wo Badetage mit angeboten werden, müssen sie Mitglied werden, damit die Versicherung, der begleitende Arzt, die Schwimmbadmiete, bezahlt werden kann. Oder bei Osteoporose die Gymnastik. Aber auch die machen Gesprächskreise, die offen sind. Ich habe noch nie gehört, dass jemand nicht kommen durfte, weil er den Beitrag nicht zahlen konnte oder wollte. (89)

Interviewer: Werden Sie oft angesprochen, weil Gruppen auseinandergehen oder weil es Schwierigkeiten gibt?

Q: (90) Ja, nicht alle Gruppen halten ewig. Letzte Woche hat sich die Gruppe „Verwitwet“ abgemeldet. Sie meinten, dass sie jetzt so lange zusammen sind und untereinander so viel Spaß haben, dass sie Neuhinzukommenden nicht mehr gerecht würden. Sie hätten es noch ein paar Mal probiert und es täte ihnen auch sehr leid, aber es ginge nicht. Natürlich stünden sie auch weiterhin mal für ein Gespräch zur Verfügung, aber nicht mehr als Gruppe. Es gibt Gruppen, wo es in der Gründungsphase schwierig wird, weil der Gruppenleiter selber noch nicht genau weiß, wie, weil er selbst noch so verflochten in seinen Problemen ist. Wenn kein anderer in der Gruppe ist, der dann übernehmen

kann, der die Gesprächsführung macht, dann passiert das auch. Es kann dann aber passieren, dass der alte Gruppenleiter nach drei Jahren kommt und sagt – jetzt bin ich so weit!

Es gibt es, dass Gruppen sich auflösen oder gar nicht erst zustande kommen, weil das Thema nicht trifft. Wenn die Struktur fehlt oder weil das Thema zu eng ist. Dann bleiben oft Einzelne übrig, drei, die sich schon immer sonntags nebenbei getroffen haben. Es ist auch so, dass wir nicht immer für alles Gruppen zusammenkriegen. Zum einen, wenn es ganz seltene Geschichten sind. Wenn eine Mutter anruft und sagt – mein Kind hat das und das mit Chromosomenfehler irgendwas, was soll ich jetzt machen, was wird aus meinem Kind? – Manchmal kann ich dann nur eine andere Mutter vermitteln, die auch so ein Kind hat. Dann können sich erst einmal nur zwei austauschen. (105)

Interviewer: Was würden Sie ändern, wenn Sie es könnten?

Q: (106) Was ich schwierig finde, ist, junge Leute in Gruppen zu bekommen. Nicht, dass sie nicht das Bedürfnis haben, sich zu treffen. Viele Kollegen im Land machen es schon so, dass sie in die Chats reingehen und dann einen Raum anbieten, wenn die Leute sich treffen wollen. Weil die mitkriegen, dass auch die das wollen. Die Kollegin bei der Suchtberatung hat Live-Chat angeboten: Wir chatten uns jetzt ohne PC dazwischen und setzen uns zusammen! Also für junge Leute muss man eine andere Möglichkeit finden. Wir haben extra ein Handy angeschafft, weil die jungen Leute die erste Kontaktaufnahme über SMS gemacht haben. Die haben andere Kommunikationswege. Also da wissen wir noch nicht so genau. Vielleicht reicht es schon, wenn das Ding einen anderen Namen hat und nicht mehr Selbsthilfegruppe heißt. Das ist noch eine Sache, wo wir was dran tun müssen, weil der Bedarf da ist. So z. B. junge Frauen, die schon vor der Geburt ihres Kindes wussten, dass sie allein sein werden und sich dann – ca. 20 junge Frauen in NRW – jeden Abend in den Chat setzten und sich unterhielten. Denen habe ich dann einen Raum zur Verfügung gestellt, wo sie sich treffen konnten, wo auch eine Wickelaufgabe war, etc. Die wollten natürlich auch die Kinder der anderen sehen. Die haben sich jetzt selbst was gesucht, was nicht so einfach ist, weil sie teilweise von weit her kommen. Aber daran habe ich gesehen, dass sie sich treffen wollen. Es läuft irgendwann auf ein Treffen hinaus.

Die Ansprüche an manche Gruppen, gerade Ängste, soziale Phobien, Depressionen, werden größer. Da müssen wir auch noch gucken. Die Gruppenleiter, die es jetzt sind, sind es gewohnt, dass sie ihnen gegenüber sitzen, auch schon mal die Hand halten, sich aber schwertun, im Internet oder über Mail das weiterzugeben. Ein Gruppenleiter, „Angehörige von Suizid“ hat extra einen Kurs dazu gemacht. Er hat sehr viele Erstkontakte und das ist immer eine dramatische Phase, wenn die ihr Kind verloren haben. Es sind meist Eltern, deren Kinder sich umgebracht haben. Das sind Ausnahmesituationen und er wollte dann gerne etwas machen. Aber im Internet weiß man manchmal noch nicht einmal, ob man es mit einem Männlein oder mit einem Weiblein zu tun hat. Dann ist es schon schwierig. (131)

Interviewer: Meinen Sie, dass die Entwicklung auf Dauer in diese Richtung gehen wird?

Q: (132) Nicht auf Dauer, sondern ich glaube, dass es sich auf bestimmte Sachen konzentrieren wird. Es wird so sein, dass es bei Ängsten und Depressionen eher der Fall ist. (133)

Interviewer: Wenn Sie einen Wunsch freihätten?

Q: (134) Die Gruppen haben die Möglichkeit, dass sie über die Krankenkassen Gelder beantragen können. Das ist schon ein recht aufwendiges Verfahren. Sie müssen bis Ende des Jahres klar haben, was sie im nächsten Jahr machen, kriegen aber erst im Juni das Geld. Sie dürfen aber auch am Jahresanfang kein Geld mehr haben, denn dann kriegen sie nichts mehr. Dann heißt es – brauchen Sie erst einmal Ihr vorhandenes Kapital auf!

Aber sie müssen ja erst einmal von Januar bis Juni überbrücken, wollen mal eine Aktion machen, mal einen Referenten einladen. Mal was ausschreiben. Also, da muss man noch einiges verbessern. Es ist was im Gange, dass was passiert, aber das muss noch transparenter gemacht werden – wer kriegt wie viel für was. Die wissen gar nicht, ob sie den Referenten festmachen können, weil sie nicht wissen, ob sie das Geld dafür kriegen. Sie kriegen erst Ende Mai die Zusage und im Juni wird es dann überwiesen. Wenn Sie dann im Mai den Referenten anfragen, sagt der, dass er schon ausgebucht ist. Vielleicht im nächsten Jahr. Da muss noch einiges passieren!

Dann wird es immer schwieriger, Räume zu bekommen. Früher bekam man in den evangelischen Gemeindezentren noch sehr häufig einen Raum, aber da sind jetzt die Hausmeister vor, die auch ihre 38,5 Stundenwoche haben. Die kommen dann abends nicht mehr zum Abschließen, d. h. nur noch gegen Aufpreis. Das heißt, Sie zahlen dafür. Früher gab es noch Schulen, heute auch nicht mehr. Heute haben oft zwei Schulen einen Hausmeister. Mit Räumlichkeiten ist es schon schwierig.

Außerdem haben wir nur noch etwa ein Achtel des Geldes, das wir vor acht Jahren hatten. Da kann man natürlich auch keine Sprünge mehr mit machen. Das wäre schön, wenn wir Geld bekämen, z. B. für solche Stellwände, die wir dann einfach den Gruppen für solche Aktionen ausleihen könnten. Damit sich eine Gruppe so etwas nicht kaufen muss. Oder wenn wir so einen Fundus hätten, dass wir rausgeben könnten. Das wäre schon recht hilfreich.

Geld und Personal. Mit mehr Personal könnten auch Schulungen für die Gruppenleiter durchgeführt werden. Das wäre schon eine Sache. Die müssen sich ja heute schon mit Vielem auseinandersetzen. Das sagen die Gruppenleiter, die seit 25 Jahren schon dabei sind. Die müssen sich mit viel mehr auseinandersetzen, als früher. Früher hieß es – jetzt setzen wir uns hierhin und reden darüber, wie es uns geht! Heute müssen sie Medikamente kennen, müssen Therapien kennen, müssen Rehaeinrichtungen kennen, die Gesetzeslage und sie werden nach Einstufungen in die Pflegestufe gefragt. Wenn sie das alles nicht selber wissen, müssen sie zumindest einen Katalog von Adressen haben. Gruppenleiter müssen sich schon informieren. Manchmal ist es sogar so, dass sie angesprochen werden – Du bist doch in der Selbsthilfe, kannst Du mir nicht mal, so als ob sie über alles Bescheid wissen müssten und nicht nur über ihr Thema.

Dann wird heute auch immer mehr erwartet. Die Gremien, Patientenbeteiligung. Es gibt einen runden Tisch auf Landesebene. Es gibt einen runden Tisch, da sitzen Ärzte und Selbsthilfe an einem Tisch, also Ärzte und Patienten. Aber das ist auch so eine Sache, das macht man nicht so aus dem Stand. Da müssen sie sich vorher informieren. Wir sitzen mit in der

Gesundheitskonferenz. Da kriegen wir vorher 80 Seiten, die wir durchlesen müssen, oder zumindest gucken, an welchem Thema wir was zu sagen haben. Sie werden in Ausschüsse geholt, sie werden in Arbeitskreise geholt, sie werden heute viel, viel mehr als früher angefragt. Sie müssen nicht nur ihre Gruppe darstellen, sondern sich als Patient im Gesundheitswesen. Sie werden in Schulen gefragt. Immer mehr Schulen, gerade so die weiterführenden, kommen darauf. Berufskolleg, Altenpflegeschulen, Krankenpflegeschulen. Erzieherfachschulen. Die holen entweder direkt Leute aus der Selbsthilfe oder fragen uns – können Sie nicht jemanden aus der Selbsthilfe mitbringen, der dann erzählt, wie das ist?

Die haben das Unterrichtsthema Selbsthilfe, haben das dann so und so vorbereitet und haben dann Fragen. Ich frage dann in den Gruppen, wer kann oder möchte. Dann wird natürlich alles abgefragt und das sind natürlich die besten Informationen. Erlebte Erfahrungen. Als Alkoholiker beispielsweise. Arzthelferinnen fragen dann da z. B. – da kommt jemand regelmäßig mit Parkinson. Wie mache ich das, dass ich ihm eine Gruppe nahebringe? Und wo schicke ich ihn da hin? Was erwartet ihn dann?

Wir finden es sehr wertvoll, wenn die so etwas machen, weil oft die Arzthelferin vorne die Vermittlung macht. Oder wenn die Frau, die in der Apotheke immer und immer wieder das Antidepressiva herausgibt, sagt – es gibt da eine Gruppe, die ist gar nicht so weit. Ich habe noch eine Kundin, die regelmäßig dahin geht und der es seitdem besser geht.

Aber dann müssen die darüber Bescheid wissen. Dazu werden die Gruppen angefragt. Meistens machen es die Gruppenleiter, aber manchmal gibt es auch jemanden aus der Gruppe.

Wenn ich hier Schulungen mache, lade ich nicht nur Gruppenleiter ein, sondern auch Mitglieder, damit sich das auf mehrere Schultern verteilt. Aber man muss die Leute anleiten. Manche wollen auch nicht bekannt werden.

Es rufen Pastors an, die fragen. Weil sie oft angesprochen werden. Die Dame, deren Mann trinkt und ihn befragt, was sie machen soll. Und der fragt dann in der Gruppe an, was er machen soll. Das Spektrum ist so weit, wo sie auch als Fachleute gefragt werden. Oftmals machen wir es, aber oftmals auch die Gruppe. Das sind die Ansprüche, die die Gesellschaft hat. Fr. G vom Stadtanzeiger kommt regelmäßig und fragt – ich will etwas zum Thema „Angehörige“ machen, zum Thema „Sucht“, „Depression“ – wer ist da ansprechbar? Haben Sie welche? – Und dann müssen Sie parat stehen und etwas machen. Bis dahin müssen Sie klar haben – will ich mit aufs Bild, oder nicht? Will ich anonym bleiben oder meine Geschichte rausgeben? Darf mein Arbeitgeber wissen, dass ich das habe oder das mache? Das sind Gruppenfragen – muss ich meine Erkrankung bei der Bewerbung angeben? Dann diskutiert die ganze Gruppe, dann kommen alle Erfahrungen.

Oftmals, wenn Gruppen gegründet werden, oder auch schon in vorhandenen Gruppen, wo es zu psychischen Problemen kommen kann, wird gefragt – habt Ihr eine Liste mit wichtigen Telefonnummern, wenigstens die der Telefonseelsorge und der wichtigsten Therapeuten und Kliniken, wo Ihr Leute hinschicken könnt? Weil so eine Gruppe sehr niedrigschwellig ist. Manche, die Erfahrungen gemacht haben, dass der Arzt sie nicht ernst nimmt, oder sie sich nicht trauen, etwas zu sagen, sagen vielleicht beim ersten oder zweiten Mal noch nichts. Es ist vielleicht das erste Mal überhaupt, dass sie sich damit

auseinandersetzen. Die kommen in die Gruppe und trauen sich nicht auszusprechen, was sie haben. (223)

Interviewer: Dann ist es aber super, wenn sie überhaupt in die Gruppe kommen.

Q: (224) Ja, und da dann in der Gruppe welche sind, die sagen – ja, so bin ich auch rumgelaufen, mein Partner wusste es nicht, etc. Und wenn die dann sehen, heute geht es gut. Wenn sie es dann einmal ausgesprochen haben, dann ist sowieso alles anders. Dann ist es am Sinnigsten, dran zu bleiben, weil ein Zurück gibt es dann nicht mehr. Man kann nicht, was man jahrelang verschwiegen hat, erzählen und dann wieder wegstecken. Das geht nicht. Es gibt ja auch heute noch Themen, die scheinbar tabu sind. (230)

Interviewer: Aber doch gibt es irgendwann jemanden, der sagt – ich möchte eine Gruppe gründen.

Q: (231) Meistens fragen sie erst einmal an, ob es so etwas gibt – es muss auch nicht hier in der Nähe sein. Ich gucke dann, ob es so etwas gibt und wenn nicht, sage ich dann – es wird mehrere geben. Hinterlegen Sie doch einfach Ihren Namen. Melden sich dann mehrere, klappt es.

Wir hatten auch eine Gruppe „Einsamkeit“. Die existierte so drei, vier Monate. Da waren aber die Erwartungen nicht abgeklärt. Die einen wollten Partner finden, die anderen wollten Freizeitaktivitäten, die Dritten noch etwas anderes. Das geht dann nicht. Erwartungen an eine Gruppe müssen abgeklärt sein. Sonst funktioniert es nicht!(241)

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Fachberaterin, Sozialpädagogin, arbeitet in KISS
- 2 sind für alle da, die SH wollen, zur Gruppenunterstützung
- 3 persönlicher Erfahrungshintergrund aus Kontakt mit Gruppen
- 4 aus beruflichen Gründen zur SH
- 5 immer Gruppenerfahrung
- 6 schon im Studium Ziel klar
- 7 immer mit Gruppen gearbeitet
- 8 nicht selbst betroffen
- 9 3/4 Gruppen gesundheitsbezogen, 1/3 sozial
- 10 viel im Gesundheitssektor geändert
- 11 mehr Infos, mehr Infomöglichkeiten, mehr Fragen
- 12 früher Diagnose, dann Leben oder Tod
- 13 wurde alt oder nicht
- 14 heute Diagnose oder nicht
- 15 konsultiert zweiten Arzt
- 16 wenn unsicher
- 17 Infos im Internet, in Zeitschriften
- 18 sehr viele Infos, Anspruch an SH – Sortierung der Infos
- 19 immer wieder Fragen um erhaltene Infos
- 20 schwer zu wissen, welche Infos von Pharma
- 21 schwer herauszubekommen, auch im Internet
- 22 ultimative Medikamentenwerbung
- 23 einnehmen, sonst Verschlechterung
- 24 verunsichert

25 Ärzte wissen nicht Bescheid, wen dann fragen?
26 Leute rufen zuerst Gruppenleiter an
27 wenn nur Fragen, hier klären
28 sonst eventuell alle Fragen in Gruppe, Gruppe geht darauf ein, Betroffener weiß alles, kommt nicht mehr
29 in nächster Stunde ein neuer Betroffener, genauso
30 Gruppe geht immer mit
31 wenn häufig, Gruppe ausgelutscht
32 also erste Fragenabklärung bei Gruppenleiter
33 in Gruppe die, die wissen wollen oder noch nicht wissen, was sie wollen
34 die Verständnis wollen, reden wollen, Austausch
35 die ernst genommen und verstanden werden wollen
36 wo Verständnis und Mitgefühl
37 geht um soziale Probleme
38 unterschiedlichen Dinge treiben in Isolation
39 in Gruppe Gleichgesinnte gesucht
40 in vielen Gruppen Sinnfrage, Perspektivfrage gestellt
41 geht um Akzeptanz der Krankheit, was geht noch
42 gibt Möglichkeiten
45 Leute merken, dass Erhofftes möglich ist
46 Medikamente das eine, soziales Leben das andere
47 wollen Austausch
48 hängt mit Leuten zusammen
49 was jeder möchte
50 durch Austausch Betroffene beruhigt
51 Gesundheitsreform führt Leute in SH
52 erwarten, dass sie selbst tun müssen
53 Perspektivwandel
54 immer mehr Leute wollen wissen, was sie selbst tun können
55 wollen prioritär kein Gruppe
56 eher in Richtung eigenes Handeln
57 was sie selbst tun können
58 wenn Gruppe da, dann diese empfehlen
59 Gruppenmitglieder kennen sich aus
60 einfache Geschichten
61 immer froh, wenn Gruppe da
62 zur Ernährungsumstellung z. B.
63 einfache Geschichten
64 manche machen musische Sachen
65 manchmal Ungesundes besser als Gesundes
66 Lebenslust, Lebensqualität
67 Medikamente kommen vom Arzt, Lebenslust nicht
68 sind Erwartungen
69 manche wollen themenspezifische Gruppe
70 manche wollen Erlebnisgruppe
71 wenn Glück, zwei Gruppen
72 Leute können dann aussuchen
73 nicht alle machen alles
74 nicht jeder muss alles mitmachen
75 viele machen Dementsprechendes

- 76 Alleinerziehende treffen sich sonntags
- 77 in Gruppen vieles möglich
- 79 unterschiedliche Gruppen
- 80 hängt mit Leitung zusammen
- 81 was diese möchte
- 82 Großteil der Gruppen neben Treffen auch Beratung
- 83 bei AA kann man anrufen
- 84 bevor Druck zu groß wird
- 85 manche Gruppen offen, manche nicht
- 86 erst einmal alle Gruppen offen
- 87 nur bestimmte Therapien sind zu bezahlen
- 88 Gesprächskreise offen
- 89 nie Teilnahme am Geld gescheitert
- 90 nicht alle Gruppen halten ewig
- 91 Gruppen melden sich ab
- 92 weil aus SHG Freundeskreis geworden ist
- 93 wollen keine weiteren Teilnehmer
- 94 stehen für Gespräch bereit, mehr nicht
- 95 wenn Gruppenleiter nicht genau weiß, Gruppengründung schwierig
- 96 wenn niemand übernehmen kann, scheitert Gruppe
- 97 manchmal braucht Gruppenleiter Zeit
- 98 Gruppen lösen sich auf, wenn Thema nicht trifft
- 99 wenn Struktur fehlt
- 100 dann nur Einzelne, die sich treffen
- 101 nicht immer genug Leute für Gruppe
- 102 wenn ganz seltene Erkrankungen
- 103 wenn Mutter anruft und Kind hat seltene Erkrankung
- 104 manchmal nur eine andere betroffene Person
- 105 zu zweit austauschen
- 106 schwer, junge Leute in Gruppe zu bekommen
- 107 haben Bedürfnis sich zu treffen
- 108 manche KISS-Mitarbeiter gehen in Chats, bieten Raum an
- 109 merken, dass Jugendliche das wollen
- 110 Kollegin bietet Live-Chat, chatten ohne PC dazwischen
- 111 für junge Leute Möglichkeit finden
- 112 selbst Handy angeschafft, weil junge Leute SMS schicken
- 113 andere Kommunikationswege
- 114 wissen noch nicht genau
- 115 vielleicht reicht anderer Name, nicht SHG
- 116 versuchen, was daran zu ändern, weil Bedarf
- 117 so Gruppe von schwangeren Frauen, die nach Geburt alleine sind
- 118 hat ihnen Raum zur Verfügung gestellt
- 119 wollten jeweils andere Kinder sehen
- 120 haben sich selbst was gesucht
- 121 wollten sich treffen
- 122 alle wollen immer Treffen
- 123 Ansprüche sozialer Gruppen werden größer
- 124 selbst noch gucken
- 125 Gruppenleiter gewohnt an Gegenüber, Internet oder Mail nicht gewohnt
- 126 Gruppenleiter machen spezielle Kurse

- 127 manche haben viele Erstkontakte, dramatisch
- 128 Eltern von suizidierten Kindern
- 129 Ausnahmesituation
- 130 im Internet keine Personenkontakte
- 131 schwierig
- 132 Entwicklung auf Dauer auf bestimmte Gruppen
- 133 bei Depressionen, Ängsten eher
- 134 Gruppenmitglieder beantragen Geld bei Krankenkassen
- 135 aufwendiges Verfahren
- 136 bis Ende des Jahres wissen, was im nächsten Jahr gemacht wird
- 137 dürfen am Jahresanfang kein Geld mehr haben, sonst kein Geld
- 138 erst Kapital aufbrauchen
- 139 Zeit von Januar bis Juni überbrücken
- 140 wollen mal in dieser Zeit was machen
- 141 muss man noch verbessern
- 142 muss transparenter gemacht werden
- 143 Gruppen wissen nicht, was sie machen können
- 144 müssen erst ihr Kapital aufbrauchen
- 145 wollen aber Aktionen machen, Referenten einladen
- 146 mal was ausschreiben
- 147 muss einiges passieren
- 148 Raumbeschaffung immer schwieriger
- 149 früher bei Kirchen
- 150 Hausmeister wollen abends nicht abschließen
- 151 oder man zahlt
- 152 früher auch Schulen
- 153 heute nicht mehr
- 154 heute zwei Schulen einen Hausmeister
155. Gruppen zahlen für Räume
- 156 weniger Geld als früher
- 157 keine großen Sprünge möglich
- 158 bessere finanzielle Ausstattung wäre schön
- 159 Hilfe für Gruppen
- 160 Fundus wäre schön
- 161 wäre hilfreich
- 162 Geld und Personal
- 163 mit mehr Personal, Schulungen möglich
- 164 wäre schön
- 165 Gruppenleiter müssen sich mit Vielem auseinandersetzen
- 166 sagen „alte“ Gruppenleiter
- 167 mit viel mehr auseinandersetzen, als früher
- 168 früher setzen und reden
- 169 heute Fachkenntnisse gefragt
- 170 Gruppenleiter müssen sich informieren
- 171 über Gebühr gefragt
- 172 heute immer mehr erwartet
- 173 Gremien, Patientenbeteiligung
- 174 runder Tisch auf Landesebene
- 175 runder Tisch mit SH und Ärzten
- 176 nicht so leicht

177 vorher informieren
178 mit in Gesundheitskonferenz
179 muss vorher viel Literatur durcharbeiten
180 viel mehr angefragt, als früher
181 als Gruppe darstellen und als Patient im Gesundheitswesen
182 in Schulen gefragt
183 immer mehr
184 wollen Fachleute
185 Unterrichtsthema SH, haben dann Fragen
186 fragt selbst in Gruppen, wer will
187 als Alkoholiker beispielsweise
188 Frage nach erlebten Erfahrungen
190 Arzthelferinnen fragen
191 wie jemandem Gruppe nahebringen
192 wohin schicken
193 was erwartet ihn
194 sinnvoll, weil Arzthelferinnen vorne
195 oder Apotheker
196 können Gruppen empfehlen
197 müssen Bescheid wissen
198 dazu Gruppen angefragt
199 meistens Gruppenleiter, manchmal auch Mitglieder
200 Schulungen für Leiter und Mitglieder
201 muss Leute anleiten
202 manche wollen nicht bekannt werden
203 Pastoren fragen
204 weil sie angesprochen werden
205 Frau, deren Mann trinkt und ihn befragt
206 der fragt in Gruppe
207 Spektrum weit, Frage als Fachleute
208 manchmal selbst gehen, manchmal Gruppen
209 so Ansprüche der Gesellschaft
210 Zeitungen kommen und fragen an
211 Fragen nach Gruppen
212 fragen nach Mitgliedern
213 dann parat stehen
214 wissen, ob sie wollen, oder nicht
215 ist Anonymität oder Öffentlichkeit gefragt
216 darf Arbeitgeber wissen
217 sind Gruppenfragen
218 Gruppe diskutiert, alle Erfahrungen
219 wichtige Rufnummern müssen in allen Gruppen sein
220 Gruppe sehr niederschwellig
221 manche sagen erstes Mal noch nicht
222 vielleicht erstes Mal mit Problemen auseinandergesetzt
223 kommen in Gruppen, trauen sich nicht
224 kommen in Gruppen, weil Gleichgesinnte
225 Verbesserung, wenn diese treffen
226 wenn einmal angesprochen, Leben anders
227 gibt kein Zurück mehr

228 wenn einmal erzählt, geht verstecken nicht mehr
229 geht nicht
230 auch heute noch Tabuthemen
231 manche fragen, ob Gruppe existent
232 guckt selbst, ob ja und wenn wo
233 wenn nicht, Namen hinterlegen
234 wenn mehrere Meldungen, neue Gruppen
235 einmal Gruppe „Einsamkeit“
236 existierte vier Monate
237 Erwartungen nicht abgeklärt
238 einer wollte Partner, einer wollte Aktivitäten
239 geht nicht
240 Erwartungen müssen abgeklärt sein
241 sonst funktioniert es nicht

Satzfassung gekürzt

1 Fachberaterin, Sozialpädagogin, arbeitet in KISS
2 sind für alle da, die SH wollen, zur Gruppenunterstützung
9 3/4 Gruppen gesundheitsbezogen, 1/3 sozial
10 viel im Gesundheitssektor geändert
11 mehr Infos, mehr Infomöglichkeiten, mehr Fragen
12 früher Diagnose, dann Leben oder Tod
13 wurde alt oder nicht
14 heute Diagnose oder nicht
15 konsultiert zweiten Arzt
16 wenn unsicher
17 Infos im Internet, in Zeitschriften
18 sehr viele Infos, Anspruch an SH – Sortierung der Infos
19 immer wieder Fragen um erhaltene Infos
20 schwer zu wissen, welche Infos von Pharma
22 ultimative Medikamentenwerbung
23 einnehmen, sonst Verschlechterung
24 verunsichert
25 Ärzte wissen nicht Bescheid, wen dann fragen?
26 Leute rufen zuerst Gruppenleiter an
27 wenn nur Fragen, hier klären
28 sonst eventuell alle Fragen in Gruppe, Gruppe geht darauf ein, Betroffener weiß alles, kommt nicht mehr
29 in nächster Stunde ein neuer Betroffener, genau so
33 in Gruppe die, die wissen wollen oder noch nicht wissen, was sie wollen
34 die Verständnis wollen, reden wollen, Austausch
35 die ernst genommen und verstanden werden wollen
36 wo Verständnis und Mitgefühl
37 geht um soziale Probleme
38 unterschiedlichen Dinge treiben in Isolation
40 in vielen Gruppen Sinnfrage, Perspektivfrage gestellt
41 geht um Akzeptanz der Krankheit, was geht noch
42 gibt Möglichkeiten
45 Leute merken, dass Erhofftes möglich ist
46 Medikamente das eine, soziales Leben das andere

50 durch Austausch Betroffene beruhigt
51 Gesundheitsreform führt Leute in SH
52 erwarten, dass sie selbst tun müssen
53 Perspektivwandel
58 wenn Gruppe da, dann diese empfehlen
59 Gruppenmitglieder kennen sich aus
61 immer froh, wenn Gruppe da
64 manche machen musische Sachen
66 Lebenslust, Lebensqualität
67 Medikamente kommen vom Arzt, Lebenslust nicht
68 sind Erwartungen
69 manche wollen themenspezifische Gruppe
70 manche wollen Erlebnisgruppe
71 wenn Glück, zwei Gruppen
77 in Gruppen vieles möglich
80 hängt mit Leitung zusammen
82 Großteil der Gruppen neben Treffen auch Beratung
85 manche Gruppen offen, manche nicht
87 nur bestimmte Therapien sind zu bezahlen
88 Gesprächskreise offen
90 nicht alle Gruppen halten ewig
91 Gruppen melden sich ab
92 weil aus SHG Freundeskreis geworden ist
94 stehen für Gespräch bereit, mehr nicht
95 wenn Gruppenleiter nicht genau weiß, Gruppengründung schwierig
96 wenn niemand übernehmen kann, scheitert Gruppe
98 Gruppen lösen sich auf, wenn Thema nicht trifft
99 wenn Struktur fehlt
101 nicht immer genug Leute für Gruppe
102 wenn ganz seltene Erkrankungen
104 manchmal nur eine andere betroffene Person
106 schwer, junge Leute in Gruppe zu bekommen
107 haben Bedürfnis sich zu treffen
108 manche KISS-Mitarbeiter gehen in Chats, bieten Raum an
110 Kollegin bietet Live-Chat, chatten ohne PC dazwischen
111 für junge Leute Möglichkeit finden
112 selbst Handy angeschafft, weil junge Leute SMS schicken
113 andere Kommunikationswege
116 versuchen, was daran zu ändern, weil Bedarf
123 Ansprüche sozialer Gruppen werden größer
125 Gruppenleiter gewohnt an Gegenüber, Internet oder Mail nicht gewohnt
126 Gruppenleiter machen spezielle Kurse
130 im Internet keine Personenkontrolle
132 Entwicklung auf Dauer auf bestimmte Gruppen
133 bei Depressionen, Ängsten eher
134 Gruppenmitglieder beantragen Geld bei Krankenkassen
135 aufwendiges Verfahren
136 bis Ende des Jahres wissen, was im nächsten Jahr gemacht wird
137 dürfen am Jahresanfang kein Geld mehr haben, sonst kein Geld
139 Zeit von Januar bis Juni überbrücken

141 muss man noch verbessern
142 muss transparenter gemacht werden
143 Gruppen wissen nicht, was sie machen können
148 Raumbeschaffung immer schwieriger
149 früher bei Kirchen
150 Hausmeister wollen abends nicht abschließen
151 oder man zahlt
152 früher auch Schulen
153 heute nicht mehr
156 weniger Geld als früher
157 keine großen Sprünge möglich
158 bessere finanzielle Ausstattung wäre schön
159 Hilfe für Gruppen
160 Fundus wäre schön
162 Geld und Personal
163 mit mehr Personal, Schulungen möglich
165 Gruppenleiter müssen sich mit Vielem auseinandersetzen
168 früher setzen und reden
169 heute Fachkenntnisse gefragt
170 Gruppenleiter müssen sich informieren
171 über Gebühr gefragt
172 heute immer mehr erwartet
173 Gremien, Patientenbeteiligung
174 runder Tisch auf Landesebene
175 runder Tisch mit SH und Ärzten
177 vorher informieren
178 mit in Gesundheitskonferenz
179 muss vorher viel Literatur durcharbeiten
180 viel mehr angefragt, als früher
181 als Gruppe darstellen und als Patient im Gesundheitswesen
182 in Schulen gefragt
184 wollen Fachleute
185 Unterrichtsthema SH, haben dann Fragen
186 frage selbst in Gruppen, wer will
188 Frage nach erlebten Erfahrungen
190 Arzthelferinnen fragen
191 wie jemandem Gruppe nahebringen
192 wohin schicken
193 was erwartet ihn
194 sinnvoll, weil Arzthelferinnen vorne
195 oder Apotheker
196 können Gruppen empfehlen
197 müssen Bescheid wissen
198 dazu Gruppen angefragt
200 Schulungen für Leiter und Mitglieder
201 muss Leute anleiten
202 manche wollen nicht bekannt werden
203 Pastoren fragen
205 Frau, deren Mann trinkt und ihn befragt
206 der fragt in Gruppe

207 Spektrum weit, Frage als Fachleute
208 manchmal selbst gehen, manchmal Gruppen
209 so Ansprüche der Gesellschaft
210 Zeitungen kommen und fragen an
213 dann parat stehen
214 wissen, ob sie wollen, oder nicht
215 ist Anonymität oder Öffentlichkeit gefragt
216 darf Arbeitgeber wissen
218 Gruppe diskutiert, alle Erfahrungen
219 wichtige Rufnummern müssen in allen Gruppen sein
220 Gruppe sehr niederschwellig
221 manche sagen erstes Mal noch nicht
222 vielleicht erstes Mal mit Problemen auseinandergesetzt
223 kommen in Gruppen, trauen sich nicht
224 kommen in Gruppen, weil Gleichgesinnte
225 Verbesserung, wenn diese treffen
226 wenn einmal angesprochen, Leben anders
228 wenn einmal erzählt, geht verstecken nicht mehr
230 auch heute noch Tabuthemen
231 manche fragen, ob Gruppe existent
232 guckt selbst, ob ja und wenn wo
233 wenn nicht, Namen hinterlegen
234 wenn mehrere Meldungen, neue Gruppen
240 Erwartungen müssen abgeklärt sein
241 sonst funktioniert es nicht

Interview mit R

R: (1) Eines vorweg. Wir haben einen gesetzlichen Auftrag. Kassen handeln nicht aus Freude an der Sache, sondern handeln ganz klar nach dem sozialen Gesetzbuch, als Körperschaft des öffentlichen Rechts. Als solche schreibt der Gesetzgeber vor, was eine Krankenkasse mit Beitragsmitteln/ Beitragseinnahmen verausgaben darf und was nicht. Sie kann nicht, nur weil sie eine gute Idee hat, Gelder ausgeben. Es handelt sich ja um Beitragsmittel, paritätisch aufgebrauchte Mittel der Versichertengemeinschaft, der Versicherten und der Arbeitgeber. So setzt sich ein Beitrag zusammen. Eine Kasse kann nicht das Geld einsacken und schöne Dinge damit machen, sondern es ist ganz klar vorgeschrieben. Das SGB V legt den Leistungsrahmen fest, innerhalb dessen die Kassen alles bezahlen und in welchen Bereichen sie den Versicherten Gutes tun müssen.

Seit 1989 ist das SGB V in Kraft. Davor galt die Reichsversicherungsordnung. Im SGB V von 1989 war auch schon damals ein § 20, der unter anderem vorsieht, dass man auch mit der Selbsthilfe zusammenarbeiten kann. Es handelte sich dabei nicht um einen so reglementierten Paragraphen wie heute. Es war freiwillig, auf absolut freiwilliger Basis. Zu dieser Zeit, aber auch schon davor, bestand zwischen einigen großen Organisationen und den Kassen Formen der Zusammenarbeit. Rheumaliga, z. B.. Das hatte aber noch keine gesetzlich normierte Basis. Es kam eher aus einer Kooperation, Freiwilligkeit. Man hatte Gemeinsamkeiten festgestellt und merkte, dass das, was da angeboten wird, gut für die Versicherten ist. Peut à peut hat man damals schon ein bisschen gefördert. Aber es hatte nicht die heutigen Dimensionen.

Seit 2000 gibt es eine Vorgabe für die Krankenkasse der Förderung in § 20, Abs. 4. Der Gesetzgeber legte nun eine Höhe, einen Richtwert, fest. Die Krankenkassen sollten die Selbsthilfe mit einer Mark fördern. Davor war alles eine Ermessensleistung – kann man, muss man aber nicht. Wenn die Kasse nicht wollte, hat sich die Selbsthilfe zwar aufgeregt, aber sie hatte keinen Hebel, um Zwang auszuüben. Seit 2000 gibt es eine stärkere Verpflichtung der Kassen. Ab 2008 muss es sein. Es ist nun eine Pflichtleistung geworden.

Die sich hier zeigende Entwicklung geht sicherlich mit der Entwicklung der verbandlichen Arbeit, der Entwicklung der Selbsthilfe, gerade was die Anzahl der Selbsthilfegruppen, -organisationen angeht, zusammen. Selbsthilfe ist selbstbewusst geworden, hat sich politisches Gehör verschafft. (30)

Interviewer: Wieso sind die Rahmenbedingungen Ländersache und das andere ist der Gesetzgeber?

R: (31) Gesundheitspolitik ist Länderpolitik. Ein Gesetzgeber stellt Rahmenbedingungen auf, aber die Umsetzung der Rahmenbedingungen ist in weiten Teilen Ländersache. Wir als Bundesverband können in weiten Teilen solche Leitsätze, Rahmenbedingungen angeben, aber die eigentliche Gesundheitspolitik – Krankenhausplanung, Bettenplanung, läuft auf Landesebene. Die KV z. B.. Da macht nicht eine KV die Verträge deutschlandweit, sondern die einzelnen KVen sind Ländersache. Baden-Württemberg hat noch vier, NRW ist geteilt. Da gibt es zwei KV-Bereiche. Alle anderen Länder eine. (35)

Interviewer: Trotzdem fördern manche Länder die Selbsthilfe und andere nicht, trotz Vorgaben und Rahmenbedingungen des Gesetzgebers.

R: (36) Sie dürfen den Länderbegriff „Bundesland“ mit Ministerpräsident X, nicht mit uns gleichsetzen. Das eine ist eine politische Einheit, das andere eine

Organisationseinheit. Wir sind eine Institution, die qua Gesetz bestimmte Aufgaben hat. Wenn das Land, also die öffentliche Hand – Bund, Länder und die Gemeinde oder die Kommune – sich keine Förderpolitik der Selbsthilfe auf ihre Fahnen geschrieben hat, dann kann es sein, dass die Selbsthilfe überhaupt keine Ansprüche hat. Es kann aber auch sein, dass die Kommune das macht, das Land aber nicht. Das sind politische Haushalte, in denen die politischen Einheiten selber bestimmen. Der Gesetzgeber hat nun kein Recht, sich in die Haushaltsplanung der Länder einzumischen.

Für die Kassen aber legt der Gesetzgeber schon ein Aufgabenprofil fest, worauf die Versicherten Anspruch haben. Da wir dem Gesundheitsministerium unterstehen und auch der entsprechenden Aufsicht, unterstützen wir natürlich keine soziale Selbsthilfe oder Umweltgruppen oder Bürgerinitiativen. Das wird auch zur Selbsthilfe gezählt. Es gibt die gesundheitsbezogene Selbsthilfe von chronisch Kranken und Behinderten und es gibt die soziale. Die kann nicht aus Beiträgen für Gesundheitsbelange finanziert werden. Von daher ist für uns nur die gesundheitsbezogene Selbsthilfe relevant. (48)

Interviewer: Wie wird unterstützt?

R: (49) Die Gruppe vor Ort beantragt für ein Projekt vor Ort bei der Krankenkasse vor Ort. Der Landesverband beantragt beim Landesverband der Krankenkassen. Die Ebenen der Förderung, d. h., da wo der Aktionskreis oder das Handlungsfeld einer Selbsthilfeeinheit ist, da soll sie auch das Pendant in den Strukturen der Kassen suchen. Das ist ja auch Bund, Land und Krankenkassenschalter vor Ort. So ähnliche Strukturen hat ja die Selbsthilfe auch. Sie hat die bundesweit tätigen Bundesverbände, die Landesorganisation und eben die vielen Gruppen, wo die Betroffenen eigentlich drin sind, vor Ort. (54)

Interviewer: Es wird immer angemängelt, dass Krankenkassen bezuschussen, ohne dass man versteht, warum, in welcher Höhe und warum so.

R: (55) Das kennen wir, das sind so pauschale Vorwürfe. Wenn man mal näher nachfragt, kommt oft etwas anderes heraus. Das Geschäft ist ja eines des Gebens und Nehmens. Ich halte mich an die gesetzlichen Vorgaben. Wir müssen fördern. Für mich muss aber auch einsichtig sein, wofür. Ich kann nicht nach Sympathie oder Antipathie entscheiden. Ich brauche eine Hilfestellung, wonach ich meine Entscheidung richte. Da brauche ich einen begründeten Antrag, zumindest von den großen Organisationen, wo es um größere Summen geht. Bei der kleinen Gruppe vor Ort ist es eine Verhandlungssache, wie gut die Gruppe ihre Interessen vorbringen kann. Da muss nicht so ein aufwendiges Verfahren durchgeführt werden. Die Gruppen müssen nur einen guten Draht zur örtlichen Kasse haben. Manche Gruppen finden es zu aufwendig, Anträge zu stellen, mosern aber gleichzeitig, dass sie kein Geld kriegen. Das ist ein bisschen widersprüchlich. Wenn die Gruppen etwas haben wollen, sollen sie dann auch bereit sein zu sagen, wofür. Denn wo gibt es denn sonst eine Stelle, wo Selbsthilfe hingehen kann und sagen – ich bin Selbsthilfe, ich bin gut, gebt mir Geld – und es dann auch bekommt. (70)

Interviewer: Es wird immer wieder gesagt, dass durch die Art der Unterstützung der Krankenkassen – mehr, weniger, verstehbar, nicht verstehbar – diese die Richtung der Selbsthilfe steuert.

R: (71) Das ist mir viel zu allgemein. Die Selbsthilfe ist viel zu heterogen. Wir haben da 50.000 – 70.000 Einheiten. Diese Vorwürfe sind viel zu allgemein.

Wenn ich nachfrage, kann niemand Konkretes benennen. Wichtig ist aber der Einzelfall. Wo ist was gelaufen? Wenn ich wirklich feststelle, da ist Mist gelaufen, dann können wir systemintern nachsteuern. Aber es ist natürlich immer ein Leichtes zu sagen – da sind die Bösen. Ich halte nichts von so allgemeinen Vorhaltungen, weil man es sich dann einfach macht. Weil man nicht genau hinschauen will und auch nicht gucken will, wie habe ich mich verhalten. Bin ich bereit, dazuzulernen? Das ist viel komplexer als diese pauschalisierten gegenseitigen Anschuldigungen. In Zukunft müssen beide Partner, die Selbsthilfeorganisationen und ihre Verbände, als auch die Krankenkassenorganisationen und ihre Verbände, raus aus dieser Sicht. Als wäre das alles eins. Das ist nicht alles eins. (86)

Interviewer: Gibt es Workshops, Arbeitskreise, in denen Krankenkassen und Selbsthilfe zusammenarbeiten?

R: (87) Es gibt Arbeitskreise. Wir haben bestimmt schon seit zehn Jahren den Arbeitskreis auf Bundesebene, wo wir wirklich fast alles gemeinsam beraten und uns um Weiterentwicklung bzw. Operationalisierung der Neuregelungen, die der Gesetzgeber trifft, kümmern. Man muss das in Strukturen, in Handlungsmöglichkeiten, gießen. Das verhandeln wir schon seit mehr als zehn Jahren. Wir kennen uns gut und wissen um die Nöte, aber auch um die Begehrlichkeiten. Auch um die Wünsche, Erfordernisse. Und wir kennen auch die Rahmenbedingungen, in denen jeder steckt. Es ist ja nicht so einfach. Die Kassen sitzen ja nicht auf dem Geld. Ich habe z. B. kein Geld, auch wenn ich hier eine Fördergemeinschaft habe. Ich habe das Geld von meinen Mitgliedern. Das bedeutet, dass die Mitglieder ihre Fördermittel zur Verfügung stellen. Und wir entscheiden dann nach Antragslage gemeinsam darüber, wer das bekommt.

Es gibt auch Arbeitskreise in einzelnen Ländern. Es gibt Kooperationen. In Hamburg beispielsweise gibt es den Hamburger Selbsthilfetopf, in München gibt es runde Tische. Es ist unterschiedlich intensiv. Das kommt auch auf die Gemengelage an. In Köln, z. B., mit 800 bis 1000 Selbsthilfegruppen, kann man als Krankenkasse nicht immer alle bedienen, im Sinne von persönlichem Kontakt. Denn die Krankenkasse hat eigentlich in der Hauptsache eine andere Aufgabe. (107)

Interviewer: Aus Ihrer Sicht – besteht ein Zusammenhang zwischen besserer Versorgung der Mitglieder und der Selbsthilfe?

R: (108) Schwierige Frage. Die Selbsthilfe sagt das – allgemein nimmt man das an. Man sagt, dass diejenigen Versicherten, die in der Selbsthilfe aktiv sind, ein relativ hohes Gesundheitsbewusstsein haben. Die sind über die Erkrankung gut aufgeklärt, kümmern sich um die neusten Informationen und zeigen eine bessere Compliance. So wird gesagt. Es gibt nichts Aktuelles darüber. In älteren Studien wurde das nachgewiesen. Auch Ärzte bestätigten das. Ob die Versorgung insgesamt besser ist, weiß ich nicht. Es gibt Defizite in der Versorgung von chronisch Kranken insgesamt, das kann man schon sagen. Ich würde sagen, Selbsthilfe kennt sich gut aus, wo gute Versorgung ist und nimmt diese gezielter in Anspruch. Gezieltere Inanspruchnahme – nach längeren Irrungen und Wirrungen manchmal – Leidensgeschichten hängen auch dahinter, aber sie nehmen sie oft gezielter in Anspruch. Im Gros, denke ich, könnte man das so sagen. Im Schnitt ist es wohl so die Richtung. Selbsthilfe kennt die neuste Entwicklung, macht sich stark für ihre Belange, ob nun im gemeinsamen Bundesausschuss oder sonst wo. (122)

Interviewer: Wie sieht Ihr Verband die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und der Pharmaindustrie?

R: (123) Grundsätzlich: Ich kann es verstehen. Wenn ich chronisch krank wäre, würde ich mich auch an viele Strohhalme, die mir angeboten würden, halten. Wenn ich allerdings als Selbsthilfe den Anspruch habe, mich gesundheitspolitisch einzumischen und mich für Versorgungsfragen oder Weiterentwicklung der Versorgung zu engagieren, muss ich mich sicherlich auch absichern, inwieweit ich wessen Pferd reite. Inwieweit versuche ich, die vielfältigen Informationen im Bereich chronisch Kranker, Versorgungsfragen, zu entschlüsseln, wie unabhängig und neutral sie sind. Das wäre mir ganz wesentlich. Eine Selbsthilfegruppe muss wissen, was sie tut, muss wissen, dass es solche und solche Menschen und Taten gibt. Es ist ein wichtiges Thema. Ich finde, Selbsthilfe sollte sich dem Thema stellen. Das heißt nicht, dass sie nicht kooperieren soll, aber sie soll ihre Kooperation ganz klar benennen. Wie weit geht sie? Wo fängt sie an, wo hört sie auf? Oft liegt die Entscheidung in der Hand einzelner, weniger. Wichtig ist dann, es transparent zu machen. Was macht die Leitung, was die Gruppe? Basisdemokratie. Nicht einen Fachmann in einem weißen Kittel vor die Gruppe stellen, der irgendein Medikament empfiehlt. Da läuft viel Steuerung. Insoweit hat Glaeske mit seinem Werkstattbericht recht. Die Strategien der Pharmaindustrie sind ja hinlänglich bekannt. Wer mit offenen Augen durch die Welt geht und weiß, was ist, sieht ja unter anderem, was mit den Ärzten in ihren Praxen und auf Kongressen geschieht – nach ihren eigenen Angaben. Es ist schon ein drängendes Thema und ich fände es gut, wenn die Selbsthilfe für sich intern dieses Thema diskutiert und beleuchtet. Was bringt uns das, was wollen wir, wo wollen wir hin? Und dann auch ehrlich sein. Und nicht dann, wenn sie den Weg der Kooperation gehen, sagen, wir sind unabhängig und neutral. Wir haben meterweise Zeitschriften der Selbsthilfeorganisationen und Sie müssen wirklich teilweise an sich halten, was da drin steht. (147)

Interviewer: Hat Ihr Wissen, dass eine Selbsthilfegruppe mit irgendeiner Pharmafirma in irgendeinem Bereich zusammenarbeitet, über irgendein Medikament zueinanderfindet, Einfluss auf Ihre innere und damit auch auf die äußere Bereitschaft, vonseiten Ihres Verbandes dieser Selbsthilfeorganisation Gelder zukommen zu lassen?

R: (148) Wir kriegen ja nicht nur den gestellten Antrag, sondern wir lassen uns auch Unterlagen zukommen, die mit dem Antrag einzureichen sind. Da sieht man ja zum Teil schon, welches Finanzvolumen eine Organisation hat – wenn wir Ehrlichkeit unterstellen. Ehrlichkeit ist unsere grundlegende Maxime. Wir sehen, dass die 280 Bundesorganisationen, die wir fördern, unterschiedlich mit der Transparenz verfahren. Viele machen es sehr gut. Sie legen hohe Transparenz an den Tag, was wir sehr begrüßen und was uns sehr hilft. Bei anderen steht nur eine Einnahmeposition – Betrag X – der aber nichts darüber aussagt, wie er sich zusammensetzt. Einnahmen setzen sich ja aus Mitgliederbeiträgen, Spenden, Zuschüssen zusammen. Unsere Mittel sind Zuschüsse, keine Spenden. Wir sind auch kein Sponsor. Es gibt Bußgelder, Lotteriegelder, Aktion Mensch, etc., Vieles, woher die Selbsthilfe Gelder bekommen kann. Ist ja nichts gegen zusagen, es soll aber transparent sein. Es gibt welche, die es sehr schön machen, was uns dann sehr freut und uns ach ein bisschen wohlgesonnener stimmt. Das heißt aber nicht, dass wir die anderen nicht auch fördern. Alle haben ihre Leitsätze bei der BAG hinterlegt,

unabhängig und neutral zu sein. Dann lebt es bitte auch. Tue Gutes und rede darüber. Und wenn die Organisationen wissen, was sie tun, dann ist uns das egal. Die Selbsthilfe muss selber wissen, was sie tut und inwieweit sie das, was sie tut, ihren Mitgliedern gegenüber verantworten kann. Diese innerorganisatorischen, oder verbandlichen Prozesse, finde ich ein wichtiges Thema.

Wir machen die Zuschussvergabe nicht davon abhängig. Wenn eine Organisation richtig viel Geld hat und eine andere viel weniger, dann geben wir der einen ein bisschen mehr und der anderen ein bisschen weniger, weil wir sagen, die können das verkraften.

Unsere Ansprüche an die Selbsthilfe ist Ehrlichkeit, Transparenz, Unabhängigkeit. Das sind nicht nur unsere Ansprüche. Dasselbe gilt für den gemeinsamen Bundesausschuss, IQWiK, der Leitlinienentwicklung, usw. Die Krankenkassen haben die Aufgabe, die Versicherten umfassend zu beraten und zu informieren. Laut § 1 – eine Riesenaufgabe. Die Kassen müssen sehen, dass unabhängige Informationen zur Verfügung stehen. Sie müssen aufzeigen, was alles in der jeweiligen Situation des Versicherten möglich ist. Das setzt natürlich ein hohes Entscheidungsvermögen des Versicherten voraus.

Die Frage ist doch, was will Selbsthilfe, was ist der Anspruch der Selbsthilfe? Es ist sehr schwierig. Auch, was da für eine Dynamik drinsteckt. Auch für den Einzelnen im Sinne von Partizipation, Verantwortung, Patientenstärkung. Das verlangt sehr viel vom Versicherten. Will er das überhaupt? Er will es oft gar nicht. Man will sich nicht immer mit allem auseinandersetzen. Schon gar nicht, wenn es hoch kompliziert ist oder um Leben und Tod geht. Es ist ja auch nur problematisch, weil es sich um Beitragsgelder handelt, die wir ausgeben. Nicht um unsere Gelder. Die bezahlen die beschäftigten Versicherten und die Arbeitgeber. Diese Mittel vergeben wir an die Selbsthilfe. Wir haben ja so ein Mittelschicht Bias. Wer gut informiert ist, der holt für sich noch mehr heraus und wer nicht gut informiert ist, der geht schon gar nicht in die Selbsthilfe. Wir haben in der Selbsthilfe eine Mittelschichtorientierung. Viele privat Versicherte sind in der Selbsthilfe, die profitieren von unseren Geldern. Wir wissen ja, Gesundheitsbewusstsein korreliert mit Bildung. In der Regel verdienen diese Leute mehr und sind privat versichert. Alles ist sehr komplex. Komplexe Gemengelage. Die Gefahr der einfachen Rastereinteilung ist groß. (198)

Interviewer: Wissen Sie, ob die einzelnen Krankenkassen an Selbsthilfe verweisen?

R: (199) Ja, zum Teil. (199)

Interviewer: Ist das ein Inner-Krankenkassen-politischer Auftrag?

R: (200) Das entscheidet jede Krankenkasse für sich. Es wird sicherlich als allgemeiner Hinweis formuliert werden. Selbsthilfe als eine Informationsstelle neben anderen. (202)

Interviewer: Seit 1989 bis heute, als Selbsthilfe Thema für die Krankenkassen wurde, gab es interne Schulungen oder Hinweise? Oder kam die einzelne Kasse nur durch den Gesetzgeber zur Selbsthilfe?

R: (203) Das kann ich schwer sagen. Das wird von Kasse zu Kasse verschieden sein. Wie stark die einzelne Kasse Selbsthilfe und die Zusammenarbeit mit ihr für sich intern bearbeitet hat, weiß ich nicht. Ich denke schon, dass es kassenstrategische Ausrichtungen gibt, weil ohne Patienteneinbindung nichts mehr geht. Das geht ja querbeet SGB V –

Patientenpartizipation, -bindung, -beteiligung, Mitberatungsrecht, usw. Eventuell wurde Selbsthilfe an die Rehaberaturung angedockt, eventuell. Aber das ist nicht für alle Kassen so.(209)

Interviewer: Wie viel Prozent Ihrer Arbeit entfällt auf die Selbsthilfe?

R: (210) Es wird immer mehr. Wir fördern 280 Organisationen. Wir prüfen Anträge, wir führen Projekte durch, die sich zum Teil über einen langen Zeitraum erstrecken. Wir haben es mit der Gesetzesumsetzung zu tun – neuer § 20 C. Es wird von Jahr zu Jahr mehr. Man kann es nicht mehr nebenbei machen wie früher, als es noch eine freiwillige Tätigkeit war und die Anzahl der Anträge überschaubar. Die Zahl der Organisationen, die wir fördern, wächst stetig. In den 90er Jahren haben wir mit etwa 50 angefangen. Damals gab es noch nicht so viele Bundesverbände. Es steigt jährlich. Wir haben den Überblick, zu welchen Erkrankungen es Bundesorganisationen gibt. Es gibt aber auch den Part der Selbsthilfe, den wir auf Bundesebene gar nicht so richtig abdecken können, weil er anders organisiert ist – die nicht organisierte Gesprächsselbsthilfe – Depressionen oder ähnliche Krankheitsbilder, bei denen sich die Gruppen bei einem Betroffenen zuhause treffen. Die laufen dann über die KISS. Es gibt aber auch wenige, die unabhängig sein wollen und gar keine Gelder beantragen. Es gibt ja nichts, was es nicht gibt in dieser Republik. Und das gleiche Spektrum findet sich auch in der Selbsthilfe wieder. Es ist ein heterogenes Feld.(225)

Interviewer: Gibt es weitere Ansprüche, die Sie als Verband an Selbsthilfe stellen?

R: (226) Wir sind an einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit sehr interessiert. Wir freuen uns sehr, wenn man Probleme anspricht, wenn Fragen da sind und nicht irgendwelche Gerüchte in die Welt gesetzt werden. Wir versuchen, so gut es geht, den individuellen Belangen des Fragenden gerecht zu werden. Es menscht überall. Man kommt in diesem Feld ohne Kommunikation nicht weiter. Für beide – sowohl für die, die in der Selbsthilfe aktiv sind, als auch für die Krankenkassen und ihre Verbände, ist dies ein neues Lernfeld. Wie kooperiert man? Was macht gute Kooperation aus? Da gehört Humor und Offenheit dazu und auch der Mut, Dinge auszusprechen, die vielleicht für den Einen oder Anderen unbequem sind. Aber ohne die Aussprache, was machen wir jetzt damit, kommen wir nicht weiter. Da stehen sich sonst zwei Blöcke gegenüber, zwischen denen ein Keil steckt. Es muss ein gemeinsamer Prozess angestoßen werden, auf den sich beide einlassen müssen. Es sind Lernprozesse für beide Seiten. Es begegnen sich da auf einmal zwei Systeme, die viele Jahre lang gar keine Berührungspunkte hatten. Hier ist Verwaltungshandeln und dort sind die Betroffenen, die ein bestimmtes Anliegen haben. Das passt in den Arbeitsabläufen oft gar nicht zusammen. Also müssen wir kommunizieren. Es ist auch wichtig, dass die Gruppen und Organisationen verstehen, unter welchen Rahmenbedingungen die Krankenkassen handeln. Man muss die Systeme kennen. GKV, Krankenkassen und -verbände haben einen bestimmten Handlungsrahmen. Und die Betroffenen haben ihre Wünsche. Und wenn wir kommunizieren, finden wir vielleicht die gemeinsame Schnittmenge.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 zuerst eines
- 2 haben gesetzlichen Auftrag
- 3 Kassen handeln nach sozialem Gesetzbuch
- 4 Gesetzgeber schreibt Geldverwendung vor
- 5 nicht frei in Entscheidung
- 6 Gelder Mittel der Versicherten, Arbeitgeber, Versichertengemeinschaft
- 7 so Beitragszusammensetzung
- 8 Geldverwendung klar vorgeschrieben
- 9 richtet sich nach SGB V
- 10 seit 1989 SGB V
- 11 davor Reichversicherungsordnung
- 12 schon 1989 ein § 20, nach dem Kassen mit SHG zusammen arbeiten können
- 13 kein reglementierter Paragraph
- 14 absolut freiwillig
- 15 schon Zusammenarbeit zwischen großen Organisationen und Kassen
- 16 keine gesetzlich normierte Basis
- 17 eher freiwillig
- 18 aus erkannten Gemeinsamkeiten Gutes für Interessierte entwickelt
- 19 langsam aber sicher mehr
- 20 nicht heutige Dimension
- 21 seit 2000 Vorgabe für Krankenkassen
- 22 Gesetzgeber legt Richtwert fest
- 23 Krankenkassen sollen mit einer Mark fördern
- 24 davor alles Ermessensleistung
- 25 wenn Kasse nicht wollte, SH keinen Hebel
- 26 seit 2000 stärkere Verpflichtung
- 27 ab 2008 ein Muss
- 28 nun Pflichtleistung
- 29 Entwicklung geht mit positiver Entwicklung der SH zusammen
- 30 SH nun politisch, hat Gehör verschafft
- 31 Gesundheitspolitik Länderpolitik
- 32 Gesetzgeber gibt Rahmen vor, Füllung Ländersache
- 33 ein Bundesverband kann Leitlinien geben, Umsetzung Ländersache
- 34 wie KV, jedes Land eigene KV
- 35 in BW vier KVen, in NRW zwei, andere eine
- 36 Bundesland nicht gleich Bundesverband
- 37 eines politische Einheit, anderes Organisationseinheit
- 38 selbst Institution mit gesetzlichem Auftrag
- 39 wenn Land keine SH macht, dann SH vielleicht keinen Anspruch
- 40 oder Kommune macht SH, Land nicht
- 41 sind selbstständige politische Einheiten
- 42 Gesetzgeber kein Recht, in Haushalt der Länder einzumischen
- 43 Kassenprofil vom Gesetzgeber festgelegt
- 44 unterstehen Gesundheitsministerium, daher Unterstützung gesundheitsbezogener SH
- 45 keine soziale Selbsthilfe
- 46 es gibt gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfe
- 47 letzte nicht aus Kassenbeiträgen zu finanzieren

- 48 nur gesundheitsbezogene relevant
- 49 Beantragung der Mittel von SHG vor Ort, bei Kasse vor Ort
- 50 Landesverband beim Landesverband
- 51 Ebene der Gruppe beantragt auf adäquater Kassenebene
- 52 Ort, Land, Bund
- 53 so auch in SH
- 54 Bundesverbände, Landesverbände, Ortsverbände
- 55 Undurchsichtigkeit der Förderung pauschaler Vorwurf
- 56 bei genauerer Sicht andere Fakten
- 57 ein Geben und Nehmen
- 58 Halten an gesetzliche Vorgaben
- 59 Kassen müssen fördern
- 60 muss einsichtig sein, wofür
- 61 nicht nach Sympathie, Antipathie
- 62 braucht selbst Entscheidungshilfen
- 63 begründeten Antrag bei größeren Summen, größeren Organisationen
- 64 bei kleineren Gruppen Verhandlungssache
- 65 da weniger aufwendiges Verfahren
- 66 Gruppen und Krankenkassen vor Ort guten Draht pflegen
- 67 manche Gruppen stellen keine Anträge, meckern aber
- 68 widersprüchlich
- 69 wer was will, muss sagen, wofür
- 70 denn wo sonst so einfach Geld her
- 71 Undurchsichtigkeit der Förderung zu allgemeiner Vorwurf
- 72 Selbsthilfe heterogen
- 73 50.000 – 70.000 Einheiten
- 74 zu allgemeine Vorwürfe
- 75 auf Nachfrage wenig Konkretes
- 76 wichtig Einzelfall
- 77 wo was gelaufen
- 78 nachsteuern, wenn falsch gelaufen
- 79 nur behaupten, zu einfach
- 80 allgemeine Vorhaltungen zu einfach
- 81 will eigenes Verhalten nicht prüfen
- 82 ist man lernbereit?
- 83 komplexer als pauschale Beschuldigungen
- 84 beide Seiten raus aus dieser Sicht
- 85 ist nicht alles eins
- 86 ist es nicht
- 87 es gibt Arbeitskreise von Krankenkassen und SH
- 88 Arbeitskreise auf Bundesebene
- 89 Handlungsanweisungen in Handlungsmöglichkeiten umformen
- 90 Verhandlungen seit mehr als zehn Jahren
- 91 alle kennen sich, wissen um Nöte, Begehrlichkeiten
- 92 wissen um Wünsche
- 93 kennen individuelle Bedingungen
- 94 ist nicht so einfach
- 95 Kassen sitzen nicht auf Geld
- 96 Geld nur aus Fördergemeinschaft
- 97 Geld von Mitgliedern

98 Geld von Mitgliedern
99 Mitglieder stellen Geld zur Verfügung
100 Entscheidung gemeinsam nach Antragslage
101 in Ländern Arbeitskreise
102 Kooperationen
103 in Hamburg, in München
104 unterschiedlich intensiv
105 hängt von Verschiedenem ab
106 in großen Städten mit vielen Gruppen schwer, persönlichen Kontakt zu halten
107 Hauptaufgabe von Krankenkassen andere
108 unsicher, ob Zusammenhang zwischen SH und besserer Versorgung
109 SH sagt das
110 sagt, wer in SH aktiv, besseres Gesundheitsbewusstsein
111 zeigen bessere Compliance
112 wird so gesagt
113 nichts Aktuelles dazu
114 in älteren Studien nachgewiesen
115 Ärzte bestätigen das
116 ob Versorgungssituation besser, ungewiss
117 sicherlich Versorgungsdefizite bei chronisch Kranken
118 selbst würde sagen, SH kennt sich aus, wo Gutes ist
119 gezielte Inanspruchnahme von Mitteln
120 vielleicht so
121 so die Richtung
122 SH kennt neuste Richtungen, macht sich stark
123 kann Zusammenarbeit zwischen SH und Pharma verstehen
124 wer krank, sucht alle Strohhalme
125 SH muss aus Anspruch der gesundheitspolitischen Teilhabe bedenken, wie welche Abhängigkeiten wirken
126 wie neutral sind welche Infos
127 wichtig
128 SHG muss wissen, was sie tut
129 wichtiges Thema
130 SH muss sich Thema stellen
131 Kooperation O.K., aber benennen
132 wie weit geht sie
133 wo Grenzen
134 oft wenige Entscheidungsträger
135 Transparenz wichtig
136 was macht Leitung, was Gruppe
137 Basisdemokratie
138 keine blinde Medikamentenempfehlung
139 wird viel gesteuert
140 sonst Glaeske im Recht
141 Strategien der Pharma bekannt
142 bekannt, was auf Kongressen geschieht
143 drängendes Thema; SH muss intern diskutieren
144 was bringt es, was will die SH, wo will sie hin
145 ehrlich sein

146 wenn Kooperation, nicht sagen, sei unabhängig
147 manchmal abstrus, was in SH-Zeitungen steht
148 Materialien müssen zu Anträgen gegeben werden
149 Finanzvolumen ersichtlich
150 Ehrlichkeit grundlegende Maxime
151 unterschiedliche Transparenz in Bundesverbänden
152 viele gut
153 zeigen hohe Transparenz
154 bei anderen nur Beträge, ohne Erklärung
155 Einnahmen Zusammengang aus Spenden, Beiträgen, Zuschüssen
156 Mittel der Kassen Zuschüsse, nicht Spenden
157 Kassen keine Sponsoren
158 gibt weitere Möglichkeiten, Geld zu bekommen
159 ist gut, muss transparent sein
160 wenn gut, bisschen wohlgesonnener
161 andere werden auch gefördert
162 bei BAG alle Bundesverbände Transparenzleitsätze hinterlegt
163 dann auch leben
164 Gutes tun und darüber reden
165 wenn Organisationen wissen, was sie tun, gut
166 SH muss eigenes Tun Mitgliedern gegenüber verantworten
167 wichtiges Thema
168 Zuschussvergabe nicht davon abhängig
169 wer mehr Geld hat, bekommt weniger
170 Ansprüche an SH Ehrlichkeit, Transparenz, Unabhängigkeit
171 nicht nur Kassenansprüche
172 auch die von anderen Institutionen
173 Krankenkassen müssen vom Gesetz Mitglieder umfassend beraten, informieren
174 brauchen unabhängige Informationen
175 müssen situationsgerecht beraten
176 brauchen Entscheidungsvermögen des Versicherten
177 was will SH, was ist Anspruch
178 schwierig
179 steckt Dynamik drin
180 Eigenverantwortung, Patientenstärkung
181 verlangt viel vom Versicherten
182 will es vielleicht nicht
183 will nicht
184 will sich nicht mit allem auseinandersetzen
185 gar nicht, wenn kompliziert oder um Leben/Tod
186 problematisch, weil Beitragselder
187 nicht unsere Gelder
188 von Beschäftigten und Arbeitgebern
189 diese Mittel an SH
190 Mittelschichtschwerpunkt
191 eher gut Informierte in SH
192 Mittelschichtorientierung
193 privat Versicherte profitieren von Geldern
194 Gesundheitsbewusstsein korrespondiert mit Bildung

195 mehr Bildung, mehr Geld, privat versichert
196 sehr komplex
197 komplexe Lage
198 Gefahr der Vereinfachung groß
199 manche Krankenkassen verweisen an SH
200 Empfehlung zur SH entscheidet Krankenkasse für sich
201 allgemeiner Hinweis
202 SH in Zukunft als eine Infostelle neben anderen
203 ob Schulungen zum Thema SH ungewiss
204 unterschiedlich von Kasse zu Kasse
205 wie stark innerhalb einzelner Kassen ungewiss
206 vielleicht kassenstrategische Ausrichtung
207 geht viel um Patientenbeteiligung
208 eventuell geht SH mit Rehaberatung zusammen
209 nicht für alle Kassen so
210 immer mehr Arbeit entfällt auf SH
211 prüfen Anträge, Projekte
212 Umsetzung des neuen § 20c
213 immer mehr
214 nicht nebenher, wie vorher
215 förderwürdige Organisationen immer mehr
216 in 1990er Jahren etwa 50
217 noch nicht viele Bundesverbände
218 steigt jährlich
219 heute für viele Erkrankungen Bundesverbände
220 auch Part der nicht organisierten Gesprächsselbsthilfe
221 läuft über KISS
222 manche wollen kein Geld
223 nichts, was es nicht gibt in Deutschland
224 so auch in SH
225 heterogenes Feld
226 an partnerschaftlicher Zusammenarbeit interessiert
227 Freude an Konkretem, keine Gerüchte
228 versuchen, Belangen gerecht zu werden
229 alles menschlich
230 ohne Kommunikation geht nicht
231 für beide Seiten Lernfeld
232 wie Kooperation
233 was ist gute Kooperation
234 braucht Humor, Offenheit, Mut
235 ohne Aussprache geht nicht
236 sonst Gegenüber zweier Blöcke
237 Prozess, auf den sich beide einlassen müssen
238 Lernprozesse für beide Seiten
239 zwei Systeme, die früher gar keine Berührung hatten
240 Verwaltungshandeln steht Anliegen Betroffener gegenüber
241 Arbeitsabläufe oft unterschiedlich
242 Kommunikation wichtig
243 wichtig, gegenseitige Rahmenbedingungen zu verstehen
244 muss Systeme kennen

- 245 alle haben bestimmten Handlungsrahmen
- 246 Betroffene haben Wünsche
- 247 über Kommunikation vielleicht Gemeinsamkeiten finden

Satzfassung gekürzt

- 2 haben gesetzlichen Auftrag
- 3 Kassen handeln nach sozialem Gesetzbuch
- 4 Gesetzgeber schreibt Geldverwendung vor
- 5 nicht frei in Entscheidung
- 6 Gelder Mittel der Versicherten, Arbeitgeber, Versichertengemeinschaft
- 8 Geldverwendung klar vorgeschrieben
- 9 richtet sich nach SGB V
- 10 seit 1989B SG V
- 11 davor Reichversicherungsordnung
- 12 schon 1989 ein § 20, nach dem Kassen mit SHG zusammenarbeiten können
- 13 kein reglementierter Paragraf
- 14 absolut freiwillig
- 15 schon Zusammenarbeit zwischen großen Organisationen und Kassen
- 18 aus erkannten Gemeinsamkeiten, Gutes für Interessierten entwickelt
- 19 langsam aber sicher mehr
- 20 nicht heutige Dimension
- 21 seit 2000 Vorgabe für Krankenkassen
- 22 Gesetzgeber legt Richtwert fest
- 23 Krankenkassen sollen mit einer Mark fördern
- 24 davor alles Ermessensleistung
- 25 wenn Kasse nicht wollte, SH keinen Hebel
- 26 seit 2000 stärkere Verpflichtung
- 27 ab 2008 ein Muss
- 28 nun Pflichtleistung
- 29 Entwicklung geht mit positiver Entwicklung der SH zusammen
- 30 SH nun politisch, hat Gehör verschafft
- 31 Gesundheitspolitik Länderpolitik
- 32 Gesetzgeber gibt Rahmen vor, Füllung Ländersache
- 33 ein Bundesverband kann Leitlinien geben, Umsetzung Ländersache
- 36 Bundesland nicht gleich Bundesverband
- 37 eines politische Einheit, anderes Organisationseinheit
- 38 selbst Institution mit gesetzlichem Auftrag
- 39 wenn Land keine SH macht, dann SH vielleicht keinen Anspruch
- 40 oder Kommune macht SH, Land nicht
- 41 sind selbstständige politische Einheiten
- 42 Gesetzgeber kein Recht, in Haushalt der Länder einzumischen
- 43 Kassenprofil vom Gesetzgeber festgelegt
- 44 unterstehen Gesundheitsministerium, daher Unterstützung gesundheitsbezogener SH
- 45 keine soziale Selbsthilfe
- 49 Beantragung der Mittel von SHG vor Ort bei Kasse vor Ort
- 50 Landesverband beim Landesverband
- 51 Ebene der Gruppe beantragt auf adäquater Kassenebene
- 52 Ort, Land, Bund
- 53 so auch in SH

54 Bundesverbände, Landesverbände, Ortsverbände
55 Undurchsichtigkeit der Förderung pauschaler Vorwurf
56 bei genauerer Sicht andere Fakten
57 ein Geben und Nehmen
58 Halten an gesetzliche Vorgaben
59 Kassen müssen fördern
60 muss einsichtig sein, wofür
61 nicht nach Sympathie, Antipathie
62 braucht selbst Entscheidungshilfen
63 begründeten Antrag bei größeren Summen, größeren Organisationen
64 bei kleineren Gruppen Verhandlungssache
65 da weniger aufwendiges Verfahren
66 Gruppen und Krankenkassen vor Ort guten Draht pflegen
67 manche Gruppen stellen keine Anträge, meckern aber
68 widersprüchlich
69 wer was will, muss sagen, wofür
72 Selbsthilfe heterogen
73 50.000 – 70.000 Einheiten
87 es gibt Arbeitskreise von Krankenkassen und SH
88 Arbeitskreise auf Bundesebene
89 Handlungsanweisungen in Handlungsmöglichkeiten umformen
90 Verhandlungen seit mehr als zehn Jahren
91 alle kennen sich, wissen um Nöte, Begehrlichkeiten
92 wissen um Wünsche
93 kennen individuelle Bedingungen
95 Kassen sitzen nicht auf Geld
96 Geld nur aus Fördergemeinschaft
99 Mitglieder stellen Geld zu Verfügung
100 Entscheidung gemeinsam nach Antragslage
101 in Ländern Arbeitskreise
102 Kooperationen
104 unterschiedlich intensiv
106 in großen Städten mit vielen Gruppen schwer, persönlichen Kontakt zu halten
107 Hauptaufgabe von Krankenkassen andere
108 unsicher, ob Zusammenhang zwischen SH und besserer Versorgung
109 SH sagt das
110 sagt, wer in SH aktiv, besseres Gesundheitsbewusstsein
111 zeigen bessere Compliance
113 nichts Aktuelles dazu
114 in älteren Studien nachgewiesen
115 Ärzte bestätigen das
117 sicherlich Versorgungsdefizite bei chronisch Kranken
118 selbst würde sagen, SH kennt sich aus, wo Gutes ist
119 gezielte Inanspruchnahme von Mitteln
122 SH kennt neuste Richtungen, macht sich stark
123 kann Zusammenarbeit zwischen SH und Pharma verstehen
124 wer krank, sucht alle Strohhalme
125 SH muss aus Anspruch der gesundheitspolitischen Teilhabe bedenken, wie welche Abhängigkeiten wirken

126 wie neutral sind welche Infos
128 SHG muss wissen, was sie tut
130 SH muss sich Thema stellen
131 Kooperation O.K., aber benennen
132 wie weit geht sie
133 wo Grenzen
134 oft wenige Entscheidungsträger
135 Transparenz wichtig
136 was macht Leitung, was Gruppe
137 Basisdemokratie
138 keine blinde Medikamentenempfehlung
139 wird viel gesteuert
143drängendes Thema; SH muss intern diskutieren
144 was bringt es, was will die SH, wo will sie hin
145 ehrlich sein
146 wenn Kooperation nicht sagen, sei unabhängig
148 Materialien müssen zu Anträgen gegeben werden
149 Finanzvolumen ersichtlich
150 Ehrlichkeit grundlegende Maxime
151 unterschiedliche Transparenz in Bundesverbänden
152 viele gut
153 zeigen hohe Transparenz
154 bei anderen nur Beträge, ohne Erklärung
155 Einnahmen Zusammengang aus Spenden, Beiträgen, Zuschüssen
156 Mittel der Kassen Zuschüsse, nicht Spenden
157 Kassen keine Sponsoren
158 gibt weitere Möglichkeiten, Geld zu bekommen
162 bei BAG alle Bundesverbände Transparenzleitsätze hinterlegt
165 wenn Organisationen wissen, was sie tun, gut
166 SH muss eigenes Tun Mitgliedern gegenüber verantworten
168 Zuschussvergabe nicht davon abhängig
169 wer mehr Geld hat, bekommt weniger
170 Ansprüche an SH Ehrlichkeit, Transparenz, Unabhängigkeit
173 Krankenkassen müssen vom Gesetz Mitglieder umfassend beraten, informieren
174 brauchen unabhängige Informationen
175 müssen situationsgerecht beraten
176 brauchen Entscheidungsvermögen des Versicherten
177 was will SH, was ist Anspruch
179 steckt Dynamik drin
180 Eigenverantwortung, Patientenstärkung
181 verlangt viel vom Versicherten
184 will sich nicht mit allem auseinandersetzen
185 gar nicht, wenn kompliziert oder um Leben/Tod
186 problematisch, weil Beitragsfelder
190 Mittelschichtschwerpunkt
191 eher gut Informierte in SH
193 privat Versicherte profitieren von Geldern
194 Gesundheitsbewusstsein korrespondiert mit Bildung
195 mehr Bildung, mehr Geld, privat versichert

199 manche Krankenkassen verweisen an SH
200 Empfehlung zur SH entscheidet Krankenkasse für sich
201 allgemeiner Hinweis
202 SH in Zukunft als eine Infostelle neben anderen
203 ob Schulungen zum Thema SH, ungewiss
204 unterschiedlich von Kasse zu Kasse
206 vielleicht kassenstrategische Ausrichtung
207 geht viel um Patientenbeteiligung
208 eventuell geht SH mit Rehaberatung zusammen
209 nicht für alle Kassen so
210 immer mehr Arbeit entfällt auf SH
211 prüfen Anträge, Projekte
212 Umsetzung des neuen § 20c
215 förderwürdige Organisationen immer mehr
216 in 1990er Jahren etwa 50
218 steigt jährlich
219 heute für viele Erkrankungen Bundesverbände
225 heterogenes Feld
226 an partnerschaftlichen Zusammenarbeit interessiert
227 Freude an Konkretem, keine Gerüchte
228 versuchen, Belangen gerecht zu werden
230 ohne Kommunikation geht nicht
231 für beide Seiten Lernfeld
232 wie Kooperation
234 braucht Humor, Offenheit, Mut
236 sonst Gegenüber zweier Blöcke
237 Prozess, auf den sich beide einlassen müssen
239 zwei Systeme, die früher gar keine Berührung hatten
240 Verwaltungshandeln steht Anliegen Betroffener gegenüber
241 Arbeitsabläufe oft unterschiedlich
243 wichtig, gegenseitige Rahmenbedingungen zu verstehen
244 muss Systeme kennen
245 alle haben bestimmten Handlungsrahmen
246 Betroffenen haben Wünsche
247 über Kommunikation vielleicht Gemeinsamkeiten finden

Interview mit S

S: (1) Die Ansprüche an die Selbsthilfe sind sehr vielfältig. Zunächst einmal würde ich sagen, hat die Selbsthilfe heute, wie auch früher, den Anspruch – und das ist auch ihre Legitimation – in ihrer Betroffenheit zu beraten, zu begleiten und zu unterstützen. Das ist die Aufgabe der Selbsthilfe, die immer schon bestanden hat und die auch heute, nach wie vor, besteht.

Heutzutage besteht jedoch ein Unterschied zu früher. Früher war ein Betroffener, der sich vor 15 – 20 Jahren an die Selbsthilfe gewendet hat froh, überhaupt Informationen zu bekommen, weil die Informationslage eine andere vor 20 Jahren war, als heute. Heute kommt der Selbsthilfe zunehmend zu ihrer Beratungstätigkeit die Aufgabe zu, neben der reinen Informationsvermittlung auch eine Orientierung zu geben und eine Kommentierung zu den vielfältigen Informationsangeboten, damit Neubetroffene oder überhaupt Anfragende, mit diesen zur Verfügung gestellten Informationen besser klarkommen, sie besser einordnen können und eine Transparenz vermittelt bekommen. Das betrifft uns im Kindernetzwerk, wie auch jede einzelne Selbsthilfeorganisation. Beratung steht zwar nach wie vor an vorderster Stelle, aber die Qualität und die Anforderung an die Beratung sind gestiegen.

Das wäre der eine Punkt. Der andere Punkt, der mir dazu einfällt, ist, dass die Selbsthilfe heute als einzige Gruppierung dazu da ist, neben der rein medizinischen Information, neben all den Dingen, die um Medizin und Therapie herum sind, im Bereich der psychosozialen Belange, die aus Krankheit und deren Problemen erwachsen, immer stärker zu werden. Das resultiert wohl daraus, dass nur die Selbsthilfe, bzw. die Eltern, die in der Selbsthilfe sind, wissen, wie es im Alltag abläuft, wie beschwerlich manchmal der Alltag ist, was man tun kann, um, sozusagen, den Prozess der eigenen Situation zu verbessern. Das hat überhaupt nichts mit Medizin zu tun, sondern nur mit Alltagsbewältigung und der so schön zitierten erlebten Kompetenz. Erlebte Kompetenz, die nur die Selbsthilfe und nur Betroffene haben können. Im Gegensatz zur erlernten Kompetenz, die ja Fachleute haben. Die erlebte Kompetenz spielt eine Rolle, weil natürlich in dem ganzen Dickicht von Gesetzen und Paragraphen, von Budget und allem Drum und Dran, eigentlich nur diejenigen, die tagtäglich mit der Krankheit zu tun haben, weil sie entweder selber damit konfrontiert sind, oder indem sie eben Eltern sind von Kindern, anderen Betroffenen helfen und sie beraten können, eben weil sie wissen, wo es lang geht. Das kann keine andere Instanz oder Berufsgruppe oder sonst wer leisten. Da hat die Selbsthilfe heute zentralen Stellenwert, überhaupt in der Gesellschaft. Wir, im Netzwerk bemerken, wie auch viele Selbsthilfeorganisationen, dass die Ansprüche an die Selbsthilfe dahin gehend gestiegen sind, dass man sich natürlich in all den Bereichen, die für den Alltag relevant sind, sachkundig machen muss, kompetent sein muss. Angesichts der Vielfalt von Verordnungen, Neuerungen, Verdopplung des Wissens von fünf Jahren – wie es immer so schön heißt, stellt das eine ganz schöne Herausforderung dar, um diesen Ansprüchen überhaupt gerecht werden zu können.

Das wäre der zweite Punkt. Ein weiterer großer Punkt, wo ich auch neue Ansprüche sehe und wo ich auch einen Wandel sehe, ist der Bereich der Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit. Dort sind die Ansprüche an die Selbsthilfe in den letzten Jahren extrem gestiegen. Heute tummeln sich ganz viele Gruppierungen in dem Markt, die über irgendwelche Krankheiten oder

Entwicklungsstörungen oder was auch immer berichten und sich dort positionieren. Die Selbsthilfe kann dort nur mithalten, wenn sie dort ihre Lobby- und ihre Öffentlichkeitsarbeit professionalisiert, um da nicht hinten runterzufallen. Auch da sind die Ansprüche, wie gesagt, sehr gestiegen. Das geht nicht von heute auf morgen. Viele können das gar nicht leisten, aber das ist eine Herausforderung, der man sich stellen muss.

Ein weiterer Bereich, der mir auffällt, ist der Organisationsbereich. Die ganzen Ansprüche, die an die Selbsthilfe gestellt werden, führen natürlich auch dazu, dass die Organisation, gerade auch die der kleineren Gruppen, sehr schnell überfordert sein kann. Wir stellen immer wieder fest, auch bei Mitgliedsorganisationen im Netzwerk, dass vieles, was heute an die Selbsthilfe herangetragen wird, durch die erhöhten Ansprüche, heute einfach nicht mehr leistbar ist mit den Strukturen, die viele Selbsthilfeorganisationen haben. Ein Ausweg für die Selbsthilfe wäre, zu schauen, wie man die Strukturen unten verbessern kann. Da stellt sich natürlich das Problem, dass man dazu personelle und finanzielle Ressourcen braucht, die der Selbsthilfe eigentlich nicht in dem Maß zur Verfügung stehen, wie sie sie eigentlich bräuchte. Besonders betrifft das die personellen Ressourcen. Wir stellen das also im Kindernetzwerk fest, dass so zwei Drittel der Organisationen, die seit 15 Jahren Mitglied im Netzwerk sind, kleinere Selbsthilfeorganisationen, dass die ihre Arbeit aufgeben werden, weil sie zwar das Know-how noch haben, aber nicht mehr die Kapazitäten, diesen Ansprüchen gerecht zu werden. Die sozusagen versuchen, ihre ganze Kompetenz und all ihre Dateien auf das Netzwerk zu verlagern. Und auch bei vielen anderen Organisationen, die jetzt nicht gefährdet sind, stelle ich fest, dass sie sehr, sehr schleppend nur vorankommen, weil es große Nachwuchsprobleme gibt, große Probleme, engagierte Aktivisten zu finden, die bei der Selbsthilfe mitarbeiten, selbstständig Aufgaben übernehmen oder neu zu übernehmen. Gerade bei der jüngeren und der mittleren Generation ist das ein Problem – nicht nur in der Selbsthilfe, auch bei Sportvereinen ist das der Fall. Also diese Rekrutierung von Nachwuchskräften, die man braucht, um neues Leben in die Selbsthilfe hineinzubringen, den neuen aktuellen Anforderungen gerecht zu werden und auch sozusagen, den Generationswechsel einzuläuten, der ist heute erheblich erschwert. Da bin ich auch für die Zukunft eigentlich, ehrlich gesagt, ein bisschen skeptisch, dass wir dieses Problem in den Griff kriegen können.(36)

Interviewer: Haben Sie Ideen, warum das so ist?

S: (37) Ja, weil keiner sich heute mehr ehrenamtlich in der Weise engagieren will, dass er sich jetzt prioritär damit beschäftigt. Das ist ja in der Selbsthilfe ganz klar, dass der, der sich mit dem Problembereich beschäftigt, auch etwas für sich tut, als selbstbetroffener Erwachsener oder als betroffener Elternteil. Er profitiert durchaus davon, wenn er etwas für sich tut, denn natürlich ist die primäre Arbeit innerhalb einer Selbsthilfeorganisation, gerade, wenn es sich um Vorstandsarbeit handelt, die ja auf das Ganze und nicht nur auf die eigentliche Person ausgerichtet ist. Und da sehe ich zunehmend das Problem, dass viele nicht mehr bereit sind, das auf sich zu nehmen – möglicherweise auch nicht mehr auf sich nehmen können. Aufgrund von zeitlich knappen Ressourcen, aufgrund von Trennungen, Scheidungen oder anderen Entwicklungen, Arbeitslosigkeit oder Doppellarbeit von beiden Personen. Es gibt ja ganz viele Facetten. So haben viele vielleicht gar nicht mehr die

Möglichkeit, wie das in der vorherigen Generation noch der Fall gewesen ist.
(43)

Interviewer: Fällt Ihnen etwas zum Stichwort Ost/West ein?

S: (44) Zu Ost/West fällt mir zuerst auf, dass ich, bzw. wir gemerkt haben, dass nach der Wende schon ein großer Unterschied dahin gehend bestand, dass die Selbsthilfebewegung in der ehemaligen DDR natürlich bei Weitem nicht so ausgeprägt war, wie bei uns. Nicht so verbreitet, wie hier im Westen. Das haben wir gemerkt. Heute hat sich das natürlich etwas angenähert, wie das in allen anderen Bereichen der Wirtschaft und des Sozialen vielleicht auch ist. Die Unterschiede sind jetzt nicht mehr so gravierend, wie das vor 17 Jahren vielleicht war, aber sie sind nach wie vor da. Und auch die Akzeptanz, die Selbsthilfe in Anspruch zu nehmen – da kann ich jetzt nur auf Netzwerk-Daten zurückgreifen als übergeordneten Rahmen, würde ich das jetzt einfach mal so nennen, ist in den östlichen Bundesländern nach wie vor, heute, 2007, genau wie nach der Wende Anfang der 1990er Jahre, erheblich weniger. Erheblich weniger Eltern sind bereit, sich in die Datenbanken mit aufnehmen zu lassen, oder eine aktive Rolle, bezogen auf die Selbsthilfe, zu spielen. (50)

Interviewer: Haben Sie irgendwelche Erkenntnisse oder kennen Sie gesicherte Untersuchungen, warum das so ist?

S: (51) Ich führe das einfach darauf zurück, wie der Entwicklungsprozess dieser Jetzt-Eltern aus der ehemaligen DDR gewesen ist. Es war eine andere Kultur, es war eine andere Kultur, miteinander umzugehen. Es war auch eine andere Kultur, die von Misstrauen geprägt war – wie wir jetzt hören, im Nachhinein nicht ganz unberechtigt. Ich glaube, dass viele heute ein Problem haben, sich mit anderen auszutauschen oder sich so zu öffnen, wie das ja in der Selbsthilfe häufig der Fall ist. Das ist ja auch ein Anspruch an die eigene Person, sich in der Selbsthilfe auszutauschen und ehrlich miteinander umzugehen. Nur so macht das Ganze ja auch nur Sinn, sozusagen da auch etwas für sich selber herauszuholen. Und ich glaube, dass die in dieser Kultur aufgewachsenen heutigen Erwachsenen sich schwerer mit dem Austausch tun, als jemand, der in den 60er, 70er, 80er Jahren hier bei uns aufgewachsen ist.
(57)

Interviewer: Zurückgehend auf das eben Gesagte: Meinen Sie, dass Professionalisierung, also z. B. ein bezahlter Vorstand, der Selbsthilfe helfen könnte?

S: (58) Ja, ich bin der festen Meinung. Ich will erst einmal das Negative sagen. Ich weiß, dass das eine Gefahr ist, weil natürlich eine Professionalisierung, gerade auch in Verbindung mit einer Bezahlung, die Gefahr birgt, dass dieses ureigene, ehrenamtliche und aus tiefem Herzen kommende Bedürfnis, hier etwas für die Gemeinschaft, oder für andere Betroffene etwas zu tun, auf den ersten Blick, oder fürs Erste, verloren gehen könnte. Es könnten natürlich auch solche Stellen von Personen besetzt werden, die das als Job sähen und vielleicht dadurch eine Möglichkeit fänden, überhaupt erst einen Job zu finden, oder aus ihrer Arbeitslosigkeit heraus zu kommen und weniger aus dem ureigenen Inneren heraus. Das sehe ich schon als eine Gefahr an. Das würde ich einfach vorausschicken, dass man das nicht abtun darf.

Generell und insgesamt aber bin ich für eine Professionalisierung der Selbsthilfe, weil die oben erwähnten Ansprüche, die heute an die Selbsthilfe gestellt werden, rein ehrenamtlich auf Dauer wohl nicht mehr zu leisten sind. Die Leistungen, die dort erbracht werden müssen, müssen auch erst einmal

angeeignet sein. Die erlebte Kompetenz nicht unbedingt, weil mancher die ja hat, aber viele Dinge, die sich darum gruppieren, müssen oft in Seminaren, in Weiterbildungen durch Recherchen im Internet oder durch kompaktes Bücherstudium angeeignet und vor allem immer wieder aktualisiert werden, weil sich ja ständig etwas ändert. Gesetzlich und durch den medizinischen Fortschritt in der Krankheit selber. Da glaube ich, sind die Ansprüche heute gewaltig gewachsen. Ich kann mir nicht vorstellen, dass auf Dauer, eine rein ehrenamtliche Selbsthilfe, das noch wird bewerkstelligen können.

Wir sehen das ja auch bei den Patientenvertretern im gemeinsamen Bundesausschuss, die ja zum großen Teil aus der Selbsthilfe kommen und selbst dort mitbestimmen können. Man sieht dort sehr gut, wo der Weg hingehet, nämlich dahin, dass die Patientenvertreter jetzt zwar eine große Chance haben und das auch weidlich nutzen, die Belange der Patienten in der Selbsthilfe im gemeinsamen Bundesausschuss der Krankenkasse mit einzubringen und dort auch gehört werden. Das ist also für die Patientenselbsthilfe ein riesiger Fortschritt. Man sieht aber auf der anderen Seite, dass die Strukturen, das leisten zu können, nicht, also bisher überhaupt nicht, vorhanden gewesen sind und die Strukturen der Selbsthilfe, die diese Aufgaben übernommen haben, vollkommen überfordert sind damit, weil sie das zeitlich, inhaltlich und auch noch vornehmlich mit Familie, mit all den anderen Dingen, die in der eigenen Selbsthilfeorganisation ja noch geleistet werden müssen, eben nicht in Einklang zu bringen sind. Allein schon zeitlich. Auch im gemeinsamen Bundesausschuss überlegt man jetzt, wie man die Arbeit in diesen Gremien professionalisieren kann, wie man die Vertreter unterstützen kann, wie man die mit Personal, das diesem gemeinsamen Bundesausschuss zuarbeitet, auch bestücken kann, sodass sie unterstützt werden. Und wie man da eventuell finanziell eine Regelung finden kann, damit die Vertreter ein bisschen besser gestellt werden. Das ist ein typisches Beispiel, was allgemein für Selbsthilfe gelten kann. Es kann zukünftig nur in diese Richtung gehen – Professionalisierung, bzw. Teilprofessionalisierung. Das betrifft auch nicht alle Selbsthilfegruppen. In kleineren, in denen engagierte Leute sind, wird die Arbeit auch sicherlich weiter so gut zu leisten sein, aber das Gros der Selbsthilfe wird sich umstellen müssen. (80)

Interviewer: Die kleineren sind ja auch jetzt in der ACHSE zusammengefasst.

S: (81) Ja, diese Netzbildung – ACHSE, BAG Selbsthilfe, wir – gibt es natürlich jetzt auch mehr, als früher. Zumindest, was die politische Arbeit angeht, können die kleineren unter ein Dach schlüpfen und da dann schon davon profitieren. Trotzdem aber nehmen die ACHSE, das Netzwerk, die BAG-Selbsthilfe und wer auch immer dort sich tummelt, die eigentliche Arbeit der Selbsthilfe nicht ab. Können sie auch gar nicht. Die Gruppen werden auch in Zukunft, trotz vieler Netzwerke und Verbände, die Arbeit leisten müssen. (85)

Interviewer: Ich weiß von einer Gruppe, deren Vorstand von einer bestimmten Institution teilfinanziert wird und der Vorstand nun heftig angegriffen wird, dass es sich hier nun, weil finanziert, nicht mehr um Selbsthilfe handele.

S: (86) Ich sagte ja, dass es eine große Gefahr ist. Dieser Vorwurf kommt. Die Frage ist – wo ist die Alternative? Wenn wir die Struktur nicht in der Richtung lockern, könnte es sein, dass wir in vielen Bereichen bald gar keine Selbsthilfe mehr haben werden. Und zwar nicht aus dem Grund, dass die Leute sagen –

das ist ja halbprofessionell, der macht gar keine richtige Selbsthilfe, sondern weil die Selbsthilfe nicht mehr fähig ist, diese Arbeit zu leisten.

Da komme ich jetzt zum nächsten Punkt, der mir ganz wichtig ist. Das ist das Thema Finanzmittel. Finanzmittel für die Selbsthilfe in der Zukunft. Das hängt nämlich auch damit zusammen. Das sehe ich auch wieder am Netzwerk an vielen Mitgliedsorganisationen, dass es jedes Jahr schwieriger wird, die Finanzmittel, die für so eine Organisation erforderlich sind, zu bekommen. Das liegt daran, dass man in der Selbsthilfearbeit in finanzieller Hinsicht überhaupt keine Planungssicherheit hat. Man muss in jedem Jahr neu anfangen. Außer den Mitgliedsbeiträgen, die regelmäßig kommen, sind die Mittel, die von Förderern kommen, von Sponsoren, von Stiftungen oder woher auch immer kommen, jedes Jahr neu zu beantragen. Eine Planungssicherheit entfällt damit vollkommen. Man beginnt jedes Jahr neu. Inhaltlich sind die Ansprüche an die Selbsthilfe enorm gestiegen, aber die finanzielle Unterstützung, um diesen Ansprüchen gerecht zu werden, die ist bisher vollkommen ausgeblieben und auch bisher strukturell überhaupt nicht verankert. Zwar haben wir auch hier Fortschritte in den letzten Jahren gemacht, nachdem nun die Krankenkassen verpflichtet wurden – 55 Cent pro Mitglied müssen nun an die Selbsthilfe ausgezahlt werden – früher hieß es, dass sie es sollen, aber sie haben es bis zu 70 % nicht gemacht. Jetzt werden sie es müssen, und wenn sie es nicht tun, müssen sie es ein Jahr später nachzahlen. Weil da der Gesetzgeber doch kräftig nachgelegt hat. Es könnte durchaus sein, dass davon, zum Teil jedenfalls, die Selbsthilfe finanziell profitieren kann, weil die Krankenkassen ja jetzt 100%ig werden ausschütten müssen. Aber an dem Grundsatzproblem ändert diese gesetzliche Bestimmung nichts. Man kann nicht planen über zwei, drei Jahre, man hat keine Budgets über zwei, drei Jahre, wo man mal sagen kann – da habe ich eine feste Zusage, die gilt nicht nur für 2008, sondern auch für 2009 und 2010. Jetzt kann eine mittelfristige Finanzplanung für die eigene Selbsthilfeorganisation gemacht werden und mittelfristig ausgelegte Vorhaben und Projekte können initiiert und lanciert werden. Das kann man ja jetzt eigentlich gar nicht, weil man ja gar nicht weiß, wie es nächstes Jahr aussieht. Da sehe ich also einen großen strukturellen Mangel in der Politik, den man dringend beheben müsste, damit man da besser, berechenbarer und verlässlicher arbeiten kann.

Ein weiterer Punkt, ich weiß nicht ob der interessant ist, der momentan sehr kontrovers diskutiert wird, ist der, inwieweit die Selbsthilfe ihre Ansprüche dahin gehend erweitern sollte, ob sie sich auch mit den Nicht-Deutschen, den Migrantenkindern, den Migrantenfamilien, Migranten überhaupt, stärker engagieren sollte. Da gehen die Meinungen ja weit auseinander. Tatsache jedenfalls ist bisher, dass der Anspruch der Selbsthilfe, dort etwas leisten zu können, fehlgeschlagen ist. Es gibt bundesweit zwar verschiedene Modellansätze, weit verschiedene, regionale Anknüpfungspunkte, die immer wieder auch vorgestellt werden. Generell gilt aber, dass es Selbsthilfe bisher nicht gelungen ist, kranke Migranten, oder Eltern, die kranke Kinder haben und hier zugewandert sind, in ihre Reihen zu bekommen. Es wird im Moment sehr kontrovers diskutiert, ob sie das tun sollte, oder nicht. Oder ob es von vorneherein ein aussichtsloses Unterfangen ist, weil die Versuche bisher fehlgeschlagen sind. Das hängt halt mit der anderen Kultur und mit der anderen Herangehensweise an Krankheiten, mit dem anderen Verständnis, das die Kulturen haben, zusammen. Diese Unterschiede sind häufig so gravierend,

religiös bedingt, teilweise, dass man die gar nicht innerhalb einer Selbsthilfeorganisation zusammen bringen kann. Trotzdem wird das momentan sehr lebhaft diskutiert, gerade auch, was die Kinderproblematik betrifft. Inzwischen ist es ja so, dass in manchen Städten, beispielsweise Stuttgart, mehr Kinder geboren werden, die keinen deutschen Pass haben, als Kinder, die einen deutschen Pass haben. Über 50 Prozent, beinahe 60 Prozent der neu geborenen Kinder, sind nicht deutsch. In anderen Großstädten sieht es ähnlich aus, wenn auch nicht so ganz gravierend. Man muss sich hier der neuen Konstellation stellen und man braucht, wenn man hier Selbsthilfe weiter am Leben halten und ausbauen will, auch Leute. Und wenn genau so viele nicht deutsche Kinder, wie deutsche Kinder geboren werden, ist das natürlich eine Klientel, die man so, von vorneherein, nicht außer Acht lassen darf. Die Frage ist nur, ob die Selbsthilfe das überhaupt leisten kann. Weil es ungleich schwieriger ist, den Fuß in die Tür zu bekommen, weil es anders ist, als mit einer herkömmlichen deutschen Familie. Ich kann zurzeit gar keine Meinung vertreten, ich kann nicht dafür plädieren oder vollkommen davon abraten. Ich sage nur, dass es eine neue Herausforderung ist und dass auch in diese Richtung die Ansprüche an die Selbsthilfe zunehmen. (129)

Interviewer: Hängt es nicht davon ab, ob die anderen Kulturen an die Selbsthilfe herantreten?

S: (130) Das glaube ich nicht. Das wäre ja der einfachste Weg. Das läuft aber so nicht. Die ersten Kontakte zur Selbsthilfe laufen ja meist über die Mütter. Überhaupt sind Frauen und Mütter, was jetzt ihre eigenen Belange und die Belange ihrer Kinder betrifft, weitaus aktiver und wesentlich engagierter als Männer. Das ist einfach eine Tatsache. Die Frauen, die aus anderen Kulturkreisen kommen, haben ja häufig eine völlig andere Rolle und ganz andere Möglichkeiten zu agieren, als das jetzt deutsche Frauen haben. Da fällt der Kontakt zur Selbsthilfe, wenn man jetzt als Mutter ein behindertes Kind hat, ein Kind mit einem ADHS oder Ähnliches, ungleich schwerer aufzunehmen, als für eine Mutter, die hier aufgewachsen ist oder von hier stammt. Da kommen natürlich nicht nur kulturelle Aspekte hinzu, oder Aspekte des Krankheitsverständnisses, sondern häufig auch sprachliche Probleme. Man hat von vorneherein so große Barrieren, dass es ganz, ganz selten ist, eine sehr große Ausnahme, wenn der Kontakt geschafft wird.

Das muss anders laufen. Ein Anknüpfungspunkt, um dorthin zu gelangen, da ist man sich wohl mittlerweile einig, zumindest bei einigen potenziellen Interessen, die die Selbsthilfe dringend benötigen würde, sind die Kulturvereinigungen oder die Kulturinstitutionen. Die sind ja bei ausländischen Mitbürgern sehr stark gefragt. Über diese Kulturvereinigungen kann man versuchen, an diese Frauen, um die es hauptsächlich geht, heranzukommen, ihr Vertrauen zu gewinnen, um sie zur Selbsthilfe zu führen. (142)

Interviewer: Haben sich die Ansprüche aus der Selbsthilfe heraus geändert? Wie sieht es von innen aus?

S: (143) Wir machen gerade im Netzwerk eine Umfrage, an der sich 33 Mitgliedsorganisationen beteiligt haben. Wir haben Stärken, Pflichten, Potenziale der Selbsthilfe, aber auch Erwartungen abgefragt. Es ist schon so, dass sich die Selbsthilfe selbst auch überfordert sieht. Zur Frage – „Wenn Sie die gegenwärtige verbandsbezogene Arbeit ihrer aktiven Mitglieder innerhalb der Selbsthilfe betrachten, haben Sie das Gefühl der Überforderung bei diesen

Menschen gespürt, sind Sie darauf gestoßen, oder ist Überforderung schon einmal thematisiert worden?“ – gab es 32 Antworten. Das ist ja genau die Frage, die Sie stellten. 28 von 32 bundesweit arbeitenden Selbsthilfeorganisationen haben mit „Ja“ geantwortet, also das Gefühl der Überforderung ist da. Drei haben mit „nein, ist nicht da“ geantwortet und eine hat es nicht thematisiert. Dann wurde weiter gefragt, ob diese Überforderung einmal, häufiger oder oft aufgetreten ist. Drei haben mit „einmal“ geantwortet, acht Organisationen sagten „häufiger“ und 14 Organisationen haben mit „oft, bzw. sehr oft“ geantwortet. Das zeigt also schon, obwohl das nicht repräsentativ ist und keiner wissenschaftlichen Prüfung standhält, einen ganz klaren Trend bei der Vielzahl der befragten Organisationen, vor dem man nicht die Augen schließen kann und der unsere Vermutung mit Zahlen belegt. Soweit mein Wissen von den Ansprüchen, die an die Selbsthilfe gestellt werden.

Interviewer: Vielen Dank für das Gespräch!

Satzfassung

- 1 Ansprüche an SH vielfältig
- 2 heutiger Anspruch und Legitimation in eigener Betroffenheit beraten, begleiten, unterstützen
- 3 Aufgabe der SH, früher und heute
- 4 heute Unterschied zu früher
- 5 früher wollte Betroffener Infos
- 6 heute Orientierung und Kommentierung der Infos, um Transparenz zu bekommen
- 7 in Netzwerk, in SHG
- 8 Beratung an erster Stelle, Qualität derselben gestiegen
- 9 erster Punkt
- 10 weiterer Punkt ist Stärkung in Wahrnehmung psychosozialer Belange
- 11 resultiert aus Alltagswissen
- 12 nichts mit Medizin zu tun; erlebte Kompetenz
- 13 nur SH und Betroffene haben erlebte Kompetenz
- 14 Fachleute erlernte Kompetenz
- 15 nur Betroffene mit erlebter Kompetenz wissen, wo es lang geht
- 16 da SH zentralen Wert in Gesellschaft
- 17 neue Anforderungen an SH, da Verdoppelung des Wissens in fünf Jahren; immer kompetent sein
- 18 zweiter Punkt
- 19 weiterer Punkt Wandel in Lobby-/Öffentlichkeitsanspruch
- 20 Ansprüche an SH hier sehr gestiegen
- 21 viele Gruppen positionieren sich auf Markt
- 22 Ansprüche sehr gestiegen
- 23 nicht von heute auf morgen
- 24 Herausforderung; muss man sich stellen
- 25 weiterer Bereich Organisationsbereich
- 26 Ansprüche führen zur Überforderung im Organisatorischen
- 27 viele SHG keine Strukturen, um Organisation zu bewerkstelligen
- 28 Strukturen müssen verbessert werden
- 29 dazu Personal-, Finanzressourcen nötig; SH hat wenig

- 30 besonders personelle Ressourcen
- 31 viele kleinere SHG geben auf, weil Ahnung, aber keine Kapazitäten
- 32 wollen alle Kapazitäten auf Netzwerk verlagern
- 33 in vielen Gruppen fehlende Aktive
- 34 in jüngerer und mittlerer Generation kaum Kapazitäten
- 35 erschwerter Generationenwechsel
- 36 für Zukunft skeptisch
- 37 keiner will sich prioritär ehrenamtlich mit etwas beschäftigen
- 38 der in SH Aktive tut etwas für sich
- 39 als Vorstand für das Ganze, weniger für die eigene Person
- 40 viele nicht bereit dazu
- 41 viele Gründe dafür
- 42 viele Facetten
- 43 viele nicht mehr Möglichkeit dazu; früher anders
- 44 SH-Bewegung in DDR weniger ausgeprägt als im Westen
- 45 nicht so verbreitet
- 46 gemerkt
- 47 heute etwas angenähert
- 48 Unterschiede nicht mehr so gravierend, aber da
- 49 Bereitschaft, SH in Anspruch zu nehmen, immer noch geringer
- 50 weniger Eltern bereit zur aktiven Mitarbeit
- 51 auf Entwicklungsprozess zurückzuführen
- 52 war andere Kultur
- 53 von Misstrauen geprägt
- 54 heute Probleme, sich zu öffnen, auszutauschen
- 55 Anspruch der SH, Austausch, Öffnen, Ehrlichkeit
- 56 so Sinn, etwas für eigene Person zu bekommen
- 57 für heutige, dort aufgewachsene Erwachsene, Austausch schwieriger, als für im Westen aufgewachsene Erwachsene
- 58 Professionalisierung kann SH helfen
- 59 gibt Negatives
- 60 Professionalisierung mit Bezahlung kann Bedürfnis zu helfen, zerstören
- 61 Arbeit nur als Job gesehen, weniger aus ureigenem Inneren
- 62 Gefahr
- 63 darf man nicht abtun
- 64 prinzipiell für Professionalität, da mit Ehrenamt nicht mehr zu schaffen
- 65 ständig Wissen aneignen
- 66 nicht nur erlebte, auch erlernte Kompetenz
- 67 ständige Veränderung im Wissen
- 68 hier Ansprüche gewaltig gewachsen
- 69 rein ehrenamtliche SH wird nicht leisten können
- 70 wie bei Patientenvertretern im gemeinsamen Bundesausschuss
- 71 große Chance für SH
- 72 großer Fortschritt
- 73 oft aber Überforderung, zeitlich, sachlich, privat
- 74 schon zeitlich
- 75 im gemeinsamen Bundesausschuss Überlegungen, wie geholfen werden kann
- 76 vielleicht bessere finanzielle Unterstützung
- 77 typisch für SH

- 78 Zukunft liegt in Professionalisierung/Teilprofessionalisierung
- 79 gilt nicht für alle SHG
- 80 in kleineren SHG ehrenamtliche Arbeit ausreichend
- 81 heute mehr Netzwerke
- 82 politische Arbeit unter einem Dach
- 83 Netzwerke nehmen SHG Arbeit nicht ab
- 84 können sie nicht
- 85 SHG werden Arbeit selber leisten müssen
- 86 Gefahr, Arbeit nicht mehr Label SH, wenn professionell
- 87 große Gefahr
- 88 wo Alternative?
- 89 vielleicht bald keine SH mehr
- 90 weil SH nicht mehr leisten kann
- 91 wichtiger Punkt
- 92 Finanzmittel
- 93 Finanzhilfe für SH in Zukunft
- 94 hängt damit zusammen
- 95 jedes Jahr Finanzierung schwieriger
- 96 keine Planungssicherheit
- 97 jedes Jahr neu
- 98 nur Mitgliedsbeiträge sicher
- 99 keine Planungssicherheit
- 100 jedes Jahr neu
- 101 Ansprüche an SH sehr gestiegen, Voraussetzungen dazu nicht verankert
- 102 zwar Fortschritte durch Krankenkassenregelung
- 103 müssen Gelder auszahlen
- 104 Gesetzgeber hat angewiesen
- 105 vielleicht profitiert SH davon
- 106 an Grundsatzproblem ändert sich nichts
- 107 keine Planungssicherheit
- 108 keine Projekt- und Vorhabensicherheit
- 109 niemand weiß, wie im nächsten Jahr
- 110 struktureller politischer Mangel
- 111 weiterer Punkt ist SH und Migranten
- 112 Meinungen gehen weit auseinander
- 113 Anspruch der SH dort zu leisten, fehlgeschlagen
- 114 verschiedene Modelle, Ansätze
- 115 bisher nicht richtig gelungen
- 116 Diskussionen, ob gewollt oder nicht
- 117 oder ob aussichtslos
- 118 hängt mit jeweils anderer Kultur zusammen
- 119 Unterschiede teilweise gravierend
- 120 große Diskussionen, auch wegen Kindern
- 121 in manchen Städten mehr nicht-deutsche Kinder geboren
- 122 beinahe 60% nicht-deutsch
- 123 nicht überall so
- 124 neue Konstellation
- 125 Klientel, das nicht außen vor gelassen werden kann
- 126 kann SH das?
- 127 schwieriger als in deutscher Familie

- 128 selbst weder dafür, noch dagegen
- 129 neue Herausforderung
- 130 nicht andere Kulturen kommen lassen
- 131 wäre zu einfach
- 132 geht nicht
- 133 ersten Kontakte zur SH über Mütter
- 134 Mütter und Frauen aktiver für Belange der Kinder als Männer
- 135 Tatsache
- 136 Frauen aus anderen Kulturkreisen andere Rolle als deutsche Frauen
- 137 fällt eventuell Kontakt zur SH schwerer
- 138 kulturelle Aspekte, Krankheitsverständnis, Sprache
- 139 sehr große Barrieren
- 140 eventuell Kontakt über Kulturinstitutionen
- 141 sehr gefragt
- 142 über Kulturinstitutionen Kontakt zu Frauen/Mütter schaffen
- 143 innere Ansprüche der SH geändert, wie interne Studie zeigt
- 144 Netzwerk hat Stärken, Pflichten, Potenziale, Erwartungen abgefragt
- 145 SH sieht sich überfordert
- 146 32 Antworten auf Frage nach eventueller Überforderung
- 147 Ihre Frage
- 148 28 von 32 Antworten positiv, drei negativ,
- 149 nächste Frage nach der Häufigkeit
- 150 14 mit „sehr oft“ geantwortet, 8 mit „häufiger“
- 151 zeigt klaren Trend
- 152 soweit eigenes Wissen

Satzfassung gekürzt

- 1 Ansprüche an SH vielfältig
- 2 heutiger Anspruch und Legitimation in eigener Betroffenheit beraten, begleiten, unterstützen
- 3 Aufgabe der SH, früher und heute
- 4 heute Unterschied zu früher
- 5 früher wollte Betroffener Infos
- 6 heute Orientierung und Kommentierung der Infos, um Transparenz zu bekommen
- 8 Beratung an erster Stelle, Qualität derselben gestiegen
- 10 weiterer Punkt ist Stärkung in Wahrnehmung psychosozialer Belange
- 11 resultiert aus Alltagswissen
- 12 nichts mit Medizin zu tun; erlebte Kompetenz
- 13 nur SH und Betroffene haben erlebte Kompetenz
- 14 Fachleute erlernte Kompetenz
- 15 nur Betroffene mit erlernter Kompetenz wissen, wo es lang geht
- 16 da SH zentralen Wert in Gesellschaft
- 17 neue Anforderungen an SH, da Verdoppelung des Wissens in fünf Jahren; immer kompetent sein
- 19 weiterer Punkt Wandel in Lobby-/Öffentlichkeitsanspruch
- 20 Ansprüche an SH hier sehr gestiegen
- 21 viele Gruppen positionieren sich auf Markt
- 22 Ansprüche sehr gestiegen
- 25 weiterer Bereich Organisationsbereich

- 26 Ansprüche führen zur Überforderung im Organisatorischen
- 27 viele SHG keine Strukturen, um Organisation zu bewerkstelligen
- 28 Strukturen müssen verbessert werden
- 29 dazu Personal-, Finanzressourcen nötig; SH hat wenig
- 30 besonders personelle Ressourcen
- 31 viele kleinere SHG geben auf, weil Ahnung, aber keine Kapazitäten
- 33 in vielen Gruppen fehlende Aktive
- 34 in jüngerer und mittlerer Generation kaum Kapazitäten
- 35 erschwerter Generationenwechsel
- 37 keiner will sich prioritär ehrenamtlich mit etwas beschäftigen
- 38 der in SH Aktive tut etwas für sich
- 39 als Vorstand für das Ganze, weniger für die eigene Person
- 40 viele nicht bereit dazu
- 41 viele Gründe dafür
- 43 viele nicht mehr Möglichkeit dazu; früher anders
- 44 SH-Bewegung in DDR weniger ausgeprägt als im Westen
- 45 nicht so verbreitet
- 47 heute etwas angenähert
- 48 Unterschiede nicht mehr so gravierend, aber da
- 49 Bereitschaft, SH in Anspruch zu nehmen, immer noch geringer
- 50 weniger Eltern bereit zur aktiven Mitarbeit
- 51 auf Entwicklungsprozess zurückzuführen
- 52 war andere Kultur
- 53 von Misstrauen geprägt
- 54 heute Probleme, sich zu öffnen, auszutauschen
- 55 Anspruch der SH, Austausch, Öffnen, Ehrlichkeit
- 56 so Sinn, etwas für eigene Person zu bekommen
- 57 für heutige, dort aufgewachsene Erwachsene, Austausch schwieriger, als für im Westen aufgewachsene Erwachsene
- 58 Professionalisierung kann SH helfen
- 59 gibt Negatives
- 60 Professionalisierung mit Bezahlung kann Bedürfnis zu helfen, zerstören
- 61 Arbeit nur als Job gesehen, weniger aus ureigenem Inneren
- 62 Gefahr
- 63 darf man nicht abtun
- 64 prinzipiell für Professionalität, da mit Ehrenamt nicht mehr zu schaffen
- 65 ständig Wissen aneignen
- 66 nicht nur erlebte, auch erlernte Kompetenz
- 67 ständige Veränderung im Wissen
- 68 hier Ansprüche gewaltig gewachsen
- 70 wie bei Patientenvertretern im gemeinsamen Bundesausschuss
- 71 große Chance für SH
- 72 großer Fortschritt
- 73 oft aber Überforderung, zeitlich, sachlich, privat
- 75 im gemeinsamen Bundesausschuss Überlegungen, wie geholfen werden kann
- 76 vielleicht bessere finanzielle Unterstützung
- 77 typisch für SH
- 78 Zukunft liegt in Professionalisierung/Teilprofessionalisierung
- 79 gilt nicht für alle SHG

80 in kleineren SHG ehrenamtliche Arbeit ausreichend
81 heute mehr Netzwerke
82 politische Arbeit unter einem Dach
83 Netzwerke nehmen SHG Arbeit nicht ab
84 können sie nicht
85 SHG werden Arbeit selber leisten müssen
86 Gefahr, Arbeit nicht mehr Label SH, wenn professionell
89 vielleicht bald keine SH mehr
91 wichtiger Punkt
93 Finanzhilfe für SH in Zukunft
94 hängt damit zusammen
95 jedes Jahr Finanzierung schwieriger
96 keine Planungssicherheit
97 jedes Jahr neu
98 nur Mitgliedsbeiträge sicher
101 Ansprüche an SH sehr gestiegen, Voraussetzungen dazu nicht verankert
102 zwar Fortschritte durch Krankenkassenregelung
103 müssen Gelder auszahlen
104 Gesetzgeber hat angewiesen
105 vielleicht profitiert SH davon
106 an Grundsatzproblem ändert sich nichts
108 keine Projekt- und Vorhabensicherheit
110 struktureller politischer Mangel
111 weiterer Punkt ist SH und Migranten
112 Meinungen gehen weit auseinander
113 Anspruch der SH dort zu leisten, fehlgeschlagen
114 verschiedene Modelle, Ansätze
115 bisher nicht richtig gelungen
116 Diskussionen, ob gewollt oder nicht
117 oder ob aussichtslos
118 hängt mit jeweils anderer Kultur zusammen
119 Unterschiede teilweise gravierend
120 große Diskussionen, auch wegen Kindern
121 in manchen Städten mehr nicht-deutsche Kinder geboren
122 beinahe 60% nicht-deutsch
123 nicht überall so
124 neue Konstellation
125 Klientel, das nicht außen vor gelassen werden kann
126 kann SH das?
127 schwieriger als in deutscher Familie
128 selbst weder dafür noch dagegen
129 neue Herausforderung
130 nicht andere Kulturen kommen lassen
133 ersten Kontakte zur SH über Mütter
134 Mütter und Frauen aktiver für Belange der Kinder als Männer
136 Frauen aus anderen Kulturkreisen andere Rolle als deutsche Frauen
137 fällt eventuell Kontakt zur SH schwerer
138 kulturelle Aspekte, Krankheitsverständnis, Sprache
139 sehr große Barrieren
140 eventuell Kontakt über Kulturinstitutionen

141 sehr gefragt
143 innere Ansprüche der SH geändert, wie interne Studie zeigt
144 Stärken, Pflichten, Potenziale, Erwartungen von Netzwerk abgefragt
145 SH sieht sich überfordert
146 32 Antworten auf Frage nach eventueller Überforderung
1478 28 von 32 Antworten positiv, drei negativ,
149 nächste Frage nach der Häufigkeit
150 14 mit „sehr oft“ geantwortet, 8 mit „häufiger“
151 zeigt klaren Trend

Nicht-Professionelle

| <u>Hauptkategorie</u> | <u>Oberkategorie</u> | <u>Unterkategorie</u> | <u>Subkategorie</u> | <u>Basiskategorie</u> | |
|-----------------------------------|-------------------------------|---|---|--------------------------------|---|
| kritisches Lebenser- eignis | unmittelbare Betroffenheit | | | | |
| | mittelbare Betroffenheit | doppelte Betroffenheit schwerpunktmäßige mittelbare Betroffen- heit | direkte Betroffenheit sekundäre mittelbare Betroffenheit | | |
| Stress | West-Stress | | | | |
| | DDR-Stress | | | | |
| | Nach-Wende-Stress | | | | |
| Coping | direktes Coping | Gruppe als Coping- werkzeug soziales Coping | Unfreiwilligkeit | | |
| | indirektes Coping | | | | |
| Anspruch | Anspruchs- formulierung | Konkretheit | Anspruchsannahme Ost Anspruchsannahme West Leistungsansprüche | Gewissenskon- flikt Leitung | |
| | | Anspruchsniveau | | | Gruppenleitung |
| | | | | | Austausch Informationsbeschaf- fung |
| | | Anspruchsniveau Ost Anspruchsniveau West Gruppensprüche | Wir-Gefühl narzistisches An- spruchsniveau | | |

Professionelle

| | Oberkategorie | Unterkategorie |
|------------------------------------|-------------------------|------------------|
| Haupt-Kategorie | | |
| Selbsthilfe-kontaktstelle | westliche Kontaktstelle | |
| | östliche Kontaktstelle | Bedarfserweckung |
| Geschäftsführung großer SHO | | |
| Krankenkassen | | |