

## Beteiligung der Selbsthilfe - aber wie?

BayPsychKHG, Art.3 schreibt fest: „Bei der Versorgungsplanung und Weiterentwicklung psychiatrischer Therapiekonzepte beteiligen die Versorgungsverpflichteten Vertreter der maßgeblichen Selbsthilfeorganisationen in angemessenem Umfang.“

Um es gleich vorweg zu nehmen: Vereine wie Pandora betrifft dieser Gesetzestext nicht. Ein einzelner kleiner Verein darf da gar nicht mitreden. Die Pandora ist nicht „maßgeblich“, weil sie nur ein örtlicher Verein ist und kein Landesverband. Und wäre sie in diesem organisiert, würden ohnehin dessen Vertreter beteiligt. Als Psychiatrie-Erfahrene können wir auch nicht überall mitreden, wo wir das gerne möchten, sondern wir werden formal von den *Versorgungsverpflichteten* bei bestimmten Aufgaben *beteiligt*. Das Gesetz schreibt das jetzt immerhin vor. Was ein „*angemessener Umfang*“ dieser Beteiligung ist, bestimmen jeweils andere. So weit zu unserem Stellenwert. Es stellt sich die Frage: Wer misst in Art. 3 des BayPsychKHG mit welchem Maß?

Immerhin sollen wir jetzt für unsere Auslagen entschädigt werden, die wir haben, um dorthin zu gelangen, wo wir mitreden dürfen. Das fällt den Vertretern der Selbsthilfe Psychiatrie-Erfahrener nämlich meist finanziell schwerer als anderen Menschen. Wie das geschehen soll steht allerdings nicht im Gesetz, sondern soll außerhalb des Geset-

zes geregelt werden. Der Etat im Haushalt zur Förderung der Selbsthilfe soll aufgestockt werden. Wir sind jetzt gespannt, mit wie viel bürokratischem Aufwand das alles verbunden sein wird.

Es geht mir hier aber eigentlich um etwas anderes, nämlich die ganz normale Gremienarbeit organisierter Psychiatrie-Erfahrener in den lokalen Gremien. Nach 14 Jahren Erfahrung kenne ich deren Tücken und Herausforderungen gut. Mir geht das keineswegs alleine so, sondern es schlägt sich auch sehr schön in der Anlage der Stellungnahme des Bayerischen Landesverbandes BayPE zum BayPsychKHG vom 27.01.2018 nieder, die Gottfried Wörishofer von den Münchner Psychiatrie-Erfahrenen (MüPE) geschrieben hat:

„Gremien spielen sich auf zwei ungleichen Ebenen ab: Hier die dominante Abstraktheit einer Phalanx von Profis, denen es um Strukturen und Regelungen für die Vielen geht - und gehen muss -, andererseits die konkrete Psychiatrie- und Patientenerfahrung. Wer von uns Psychiatrieerfahrenen die Anpassungsleistung an die abstrakte Ebene nicht einigermaßen mitvollzieht, wird frustriert oder bleibt auf befremdliche Weise isoliert. Aus diesem Grund müssen wir darauf drängen, dass unsere Gremienvertreter, jeweils zu zweit auftreten, damit sie sich untereinander austauschen und im – grundsätzlich nie auszuschließenden - Fall einer

Wiedererkrankung kompetent vertreten können. Die doppelte Vertretung erleichtert auch den Wissenstransfer in die jeweilige Selbsthilfeorganisation. Zudem bildet sie ein breiteres Spektrum von Patientenerfahrung ab, welches nur ein Vorteil sein kann, wenn man als Gremium an der Patientenperspektive interessiert ist.

... Der allergrößte Teil Betroffener kommt aus Furcht vor Stigmatisierung überhaupt nicht als Akteur in Frage. Durch die Erkrankung selbst, deren Medikation oder durch beides, stellen wir eine Absenkung des gesamten Energielevels fest. Minderung von Belastbarkeit, Interesse, Durchhaltevermögen, Freude am Tun, Schwinden von Sinnerleben und geistig-seelischer Präsenz bündeln sich zu einer ‚Barriere‘, die sich als ‚schwankende Leistungsfähigkeit‘ zeigen kann. Wer sich in einem Gremium engagiert, bringt eine Erfahrung ein, die von niemandem sonst erbracht werden kann, und sie/er setzt sich einer sozialen Situation aus, die Stress verursacht.“

Erschwerend kommt hinzu, dass die Inhalte der Gremien oft eher wenig mit unserer Selbsthilfe realität zu tun haben und deshalb (zumindest mich) auch oft eher wenig interessieren. Dasselbe gilt auch umgekehrt. Die Fehler in den Protokollen bei den Themen der Betroffenen zeigen mir das deutlich.

Wir stehen also in einem Dilemma: Lehnen wir die auch von der UN-Behindertenrechtskonvention gefor-

derte Beteiligung der Psychiatrie-Erfahrenen ab und ziehen uns aus der dialogischen Gremienarbeit zurück, verlieren wir jede Einflussmöglichkeit für die „Vielen“ der Betroffenen, deren Wohl wir uns auf die Fahne geschrieben haben. Folgen wir dem Ruf in die Gremien, müssen wir uns u.U. auf eine lange Durststrecke gefasst machen, die es zu überwinden gilt, bis wir irgendwann wenigstens einen Teil des dort Verhandelten verstehen. Ob uns die Rückerstattung unserer Auslagen das versüßen wird?

Ich selbst habe mich jetzt zu einem Kompromiss entschlossen: Ich suche mir Gremien aus, in die ich gerne gehe, die mir das Gefühl vermitteln, respektiert zu werden, in denen ich hoffe, etwas zu bewirken - und nur so viele wie mir gut tun. Denn trotz allen Verdrusses habe ich bemerkt, dass es noch einen weiteren Grund gibt, dort zu sein: Wenn wir Psychiatrie-Erfahrenen dabei sind, können Angehörige, Profis und Politiker nicht mehr ohne uns über uns reden - und wenn sie es doch tun, hören wir das mit! Der Umgang mit uns wirkt verändernd. Wir bleiben nicht mehr ein theoretisch zu bedenkender Faktor, sondern sind ein leibhaftiges soziales Gegenüber.

In einem dieser Gremien habe ich mir sagen lassen, dass bereits die Tatsache der Anwesenheit Betroffener einen „kommunikativen Klimawandel“ verursacht hat. Wenn – notgedrungen - anders über und mit uns geredet wird als es ohne uns getan würde, wenn durch die

Begegnung mit uns überhaupt die besondere Lage der Psychiatrie-Erfahrenen besser verstanden wird,

hat sich für mich mein Einsatz doch gelohnt.

Brigitte Richter