

Fachtag „Wir leben unser Leben“
Partizipation in sozialpsychiatrischen Handlungsfeldern
am 15.7.2016 an der Fachschule Esslingen

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte mich für die Einladung zu diesem Fachtag bedanken und dass Sie uns die Möglichkeit geben, das Thema Partizipation aus Sicht der Angehörigen zu betrachten.

Ich möchte mich und unseren Landesverband der Angehörigen kurz vorstellen:

Ich bin Vorsitzende des Landesverbandes Baden-Württemberg,
unser Landesverband hat mehr als 1.000 Mitglieder und mehr als 40 Angehörigengruppen und besteht seit 30 Jahren.

Wir finanzieren uns aus Mitgliedsbeiträgen und Fördermittel der Krankenkassen und des Vereins für seelische Gesundheit und wir arbeiten alle ehrenamtlich.

Ich selbst bin Sprecherin der Angehörigengruppe Bruchsal und Umgebung und bin seit mehr als 10 Jahren aktiv in der Angehörigenbewegung und seit 20 Jahren Angehörige.

Das Thema „Partizipation“ ist seit geraumer Zeit in aller Munde. Auf Landes- und Bundesebene finden dazu Fachtagungen statt. Auch psychiatrische Fachzeitschriften befassen sich mit diesem Thema.

Herr Dollerschell und Herr Ortolf vom Landesverband der Psychiatrieerfahrenen haben in Ihrem Beitrag an vielen Stellen auf die Rolle der Angehörigen hingewiesen, Sie sehen daran, dass unsere beiden Landesverbände gut zusammenarbeiten.

Das Motto dieser Tagung ist „Wir leben unser Leben“, deshalb möchte ich mit der Frage beginnen: Wie leben Angehörige. Wie ist die Situation der Angehörigen.

Dabei möchte ich auf einige wenige Aspekte des Themas Partizipation aus Sicht der Angehörigen eingehen.

Stellen Sie sich vor, Sie selbst wären Angehörige eines psychisch kranken Menschen. Ihr Sohn, Ihre Tochter oder Ihr Partner wäre psychisch krank. Das Wesen dieses Menschen würde sich so verändern, dass Sie das Gefühl hätten, Sie würden ihr Kind verlieren und ein ganz anderes Kind wieder bekommen. Oder - Ihr Partner würde seinen Arbeitsplatz verlieren und sich so verändern, dass Sie sich fragen, ob sie diesen Menschen wirklich hatten heiraten wollen. Die Phasen der Unsicherheit, der akuten Krisen wechseln mit Phasen der relativen Stabilität. Das Auf und Ab der Krankheit, die Stimmungsschwankungen des psychisch Kranken, die Existenzängste, die Belastungen für die gesamte Familie geht zeitweise an die Grenze Ihrer Kräfte. Die Krankheit beherrscht das Familienleben, auf Dauer.

Würden Sie da an das Thema Teilhabe und Partizipation denken?

Bei allen Ausführungen, die ich hier zum Thema mache, und bei allen Kontakten, die Sie berufsbedingt mit Angehörigen haben, sollten Sie diesen Aspekt der Familiensituation immer im Hinterkopf haben. Nur so kann man verstehen, warum es so schwer ist, Angehörige zu motivieren, aktiv zu werden. Und auch die Angehörigen, die aktiv sind, haben diese Familiensituation im Hintergrund.

Weiter zu der Situation der Angehörigen:

Wenn Sie Glück haben, ist Ihr psychisch Kranker im sogenannten Hilfesystem erfasst. Das ist bei vielen psychisch Kranken, die zu Hause wohnen, und das sind immerhin mehr als 50%, nicht der Fall. Nehmen wir also an, ihr psychisch kranker Angehöriger ist krankheitseinsichtig und nimmt Hilfe an. Sie erleben, dass der psychisch Kranke immer im Mittelpunkt steht, dass Sie als Angehöriger mit Verweis auf Datenschutz, Schweigepflicht und dem Selbstbestimmungsrecht des psychisch Kranken - nicht immer, aber immer noch viel zu oft - nicht einbezogen werden, und Sie sich mit Ihren Sorgen und Nöten allein gelassen fühlen.

Irgendwann werden Sie einsehen, dass Sie alleine nicht weiter kommen, dass auch Sie als Angehöriger Hilfe und Unterstützung brauchen.

Vielleicht finden Sie dann eine Angehörigengruppe, erfahren, wie der Austausch in der Angehörigengruppe Erleichterung bringt, fühlen sich verstanden und spüren die Solidarität der anderen Angehörigen.

Das ist der **erste Schritt**, über das eigene Leid hinauszublicken, aus den Erfahrungen der anderen Angehörigen zu lernen.

Es beginnt ein Prozess des Hinterfragens, ein Prozess des Nachdenkens über die positiven und negativen Erfahrungen, die man mit dem Hilfesystem macht, und was man verbessern, verändern müsste.

Der **zweite Schritt** ist nun, zu erkennen, dass ich das Hilfesystem nur verändern und beeinflussen kann, wenn ich selbst aktiv werde, nicht allein, sondern mit anderen Angehörigen gemeinsam. Und dass ich damit Einfluss nehmen kann auf meine eigene Familiensituation, dass jede Verbesserung, die erreicht wird, meinem psychisch kranken Familienmitglied und damit mir als Angehöriger zu Gute kommt. Die Erkenntnis, dass das alles nicht von alleine geschieht, dass ich mich selbst bewegen muss, wenn ich eine Veränderung / Verbesserung möchte, dieser Zusammenhang ist schwer zu vermitteln. Es ist keine Automatik. Aber diese Einsicht, diese Überzeugung ist entscheidend dafür, aktiv zu werden und aktiv zu bleiben, denn dies setzt Kräfte frei, lässt mich durchhalten bei der Angehörigenarbeit.

Der **dritte Schritt** ist nun, tatsächlich aktiv zu werden, Teilhabe und Partizipation einzufordern. Das heißt auch Teilnahme an Entscheidungsprozessen. Dabei geht es um die gleichberechtigte Behandlung der Interessen aller Beteiligten. Die Entscheidungsprozesse müssen transparent gestaltet werden. Die Betroffenen und Angehörigen müssen von Anfang an daran beteiligt sein.

An zwei konkreten Beispielen möchte ich unsere Erfahrungen aufzeigen, wie Partizipation wirken kann, wo die Grenzen sind, wo es Hemmnisse gibt und dass entsprechende Rahmenbedingungen notwendig sind, wenn man Partizipation ernst meint:

Beispiel 1

PsychKHG / Psychisch-Kranken-Hilfe-Gesetz

Die Eckpunkte für das PsychKHG wurden von Seiten des Sozialministeriums in einem demokratischen Prozess entwickelt. PE's und Angehörige waren daran beteiligt. Viele dieser Eckpunkte sind in das Gesetz eingeflossen.

Seit Inkrafttreten des Gesetzes geht es um die Umsetzung. Auch dies erfolgt von Seiten des SM in einem demokratischen Prozess. Es wurden zu den verschiedenen Bereichen des Gesetzes Arbeitsgruppen gebildet, in denen die Betroffenen und die Angehörigen mitarbeiten.

In den Arbeitsgruppen werden Texte erarbeitet, die in den Landespsychiatrieplan einfließen sollen. Allerdings hat der Landespsychiatrieplan nur empfehlenden Charakter.

Nun gibt es da auch Grenzen, was die Mitsprache der Selbsthilfe betrifft. Immer dann, wenn es darum geht, wer zahlt was, gibt es, mal mehr - mal weniger, heiÙe Diskussionen. Das fñhrt z.B. dazu, dass Forderungen der Angehorigen, wie „aufsuchende Hilfe in Familien“ die laut Gesetz keine Mussbestimmung ist, nicht in einen Text einflieÙen, mit dem Argument, man kñnne den Diensten nicht vorschreiben, wie sie das handhaben.

Beispiel 2

Wohn- Teilhabe- und Pflegegesetz WTPG

Mir geht es an dieser Stelle um § 9, Mitwirkung der Bewohner

Da heiÙt es: „Die Bewohner einer stationären Einrichtung wirken in Angelegenheiten des Betriebs ihrer stationären Einrichtung durch einen Bewohnerbeirat mit....“

Dies ist eine sog. Mussbestimmung und wird auch eingehalten, in den Wohnheimen gibt es in der Regel Heimbeiräte.

Weiter heiÙt es im Gesetz: „Zusätzlich soll in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen ein Angehörigen- und Betreuerbeirat errichtet werden, der die Leitung und den Bewohnerbeirat bei seiner Arbeit berät und durch Vorschläge und Stellungnahmen unterstützt....
....Die für die Durchführung dieses Gesetzes zuständige Behörde fördern die Unterrichtung der Bewohner, der Angehörigen und Betreuer sowie der Mitglieder von Bewohnerbeiräten und Angehörigen- und Betreuerbeiräten über die Ausgestaltung der Mitwirkung.“

Das heiÙt, die Errichtung eines Angehörigen- und Betreuerbeirates ist keine „Mussbestimmung“, sondern eine „Sollbestimmung“.

Das führt in der Praxis dazu, dass das nach Belieben der Einrichtung gehandhabt wird.

Es gibt einzelne wenige Wohnheime, da wurde sich darum bemüht, die Angehörigen zu informieren und es ist gelungen, einen Angehörigenbeirat einzurichten. Das ist sehr mühselig und aufwendig und erfordert von der Leitung auch den Willen und die Überzeugung, dass ein Angehörigenbeirat sinnvoll sein kann. Es ist sicher für die Heimleitung auch eine Art Kontrolle, aber da, wo es gelungen ist, einen funktionierenden Angehörigenbeirat einzustellen, da gibt es meist eine gute Zusammenarbeit und die Leitung hat bei schwierigen Entscheidungen, die sich für ein Wohnheim immer mal wieder stellen, die Unterstützung des Angehörigenbeirates.

Wir Angehörige müssen jedoch feststellen: Leider sind das Ausnahmen. In einem Großteil der Heime gibt es keinen Angehörigenbeirat und er wird auch nicht aktiv angestrebt.

Die Angehörigen der Bewohner fordern das auch nicht ein, denn, selbst wenn Angehörige dazu bereit wären, sie wissen nichts darüber, woher auch.

Somit wird dieser § 9 des Gesetzes unterlaufen. Das ist nicht im Sinne des Gesetzes und auch nicht im Sinne von Teilhabe und Partizipation.

Im geistig-behinderten Bereich, bei der Lebenshilfe, läuft das ganz anders. Dort ist ein Angehörigenbeirat selbstverständlich. Da gibt es sogar eine Landesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenbeiräte.

Teilhabe und Partizipation ist nicht einseitig. Von Partizipation profitieren alle Seiten.

Betroffene und Angehörige bringen ihre Forderungen, ihre Änderungswünsche, ihre Sicht der Dinge ein. Sie werden angehört. Durch die Möglichkeit der Mitsprache werden die Betroffenen und Angehörige ernst genommen.

Mitsprache ist noch kein Mitentscheiden, auch wenn das angestrebt werden sollte. Aber die Erfahrung zeigt, dass Mitsprache bereits viel bewegt. Dabei kommt es nicht darauf an, ob das dialogisch erfolgt. Unter dialogisch verstehe ich, dass alle drei Seiten, also PE's, Angehörige und

Professionelle auch zahlenmäßig gleichstark vertreten und gleichberechtigt sind. Das ist bezogen auf Gremienarbeit nur selten der Fall. Meist sitzt man als Betroffener und als Angehöriger allein oder zu zweit in einem Gremien 15 Teilnehmern und mehr aus dem professionellen Bereich gegenüber. Das Zahlenverhältnis allein sagt aber wenig aus. Wichtig ist der Geist, der vorherrscht. Ob man nur eine Alibifunktion hat, was hin und wieder der Fall ist, oder ob die Sicht der Angehörigen / der Selbsthilfe ernst genommen wird. Ob die Prozesse durchschaubar, nachvollziehbar sind. Dazu gehört, dass es zu einem echten Austausch kommt und die Positionen der Selbsthilfe gleichberechtigt neben anderen Positionen festgehalten und beachtet werden.

Professionelle profitieren auch von der Teilhabe der Selbsthilfe. Die gegenseitige Wahrnehmung verändert sich. Man versteht die andere Seite besser, versteht ihre Probleme und Bedenken und es kann ein Vertrauensverhältnis und eine Zusammenarbeit entstehen, die sich für alle Beteiligten und für die Sache positiv auswirkt.

Natürlich gibt es für Angehörige, neben der eingangs erwähnten familiären Belastung weitere Hemmnisse bei der Wahrnehmung von Teilhabe und Partizipation. Hier eine Aufzählung, keine Rangfolge:

1. Die meisten Gremiensitzungen finden tagsüber statt
 - Viele Angehörige sind noch berufstätig.
 - Das ist für diese Angehörige kaum zu leisten
 - Die Angehörigenarbeit muss deshalb überwiegend von Angehörigen im Ruhestand, in der Rente geleistet werden
 - Auf regionale Ebene könnte man, ähnlich wie in den Kommunen die Gemeinderatssitzungen, die Gremiensitzung auf den Nachmittag verlegen
2. Es gibt keinen Verdienstausschlag oder eine angemessene Honorierung
 - Fahrtkosten können über Fördermittel erstattet werden
 - Aber über die Fördermittel darf kein Verdienstausschlag gezahlt werden
 - Das ist besonders hinderlich bei Sitzungen auf Landesebene die meist in Stuttgart stattfinden
 - Das bedeutet für unseren Landesverband lange Anfahrtswege
 - Für eine Sitzung von 2 Stunden ist man oft den ganzen Tag unterwegs
 - Berufstätige müssen sich dann jedesmal Urlaub nehmen
 - Als ehrenamtlicher Richter beim Amtsgericht oder Finanzgericht erhalte ich Verdienstausschlag
 - Für Hauptamtliche ist das alles Arbeitszeit, sie haben keine Einbußen
 - Eine Gleichbehandlung der Ehrenamtlichen wäre hier notwendig
3. Die Themen sind oft sehr komplex und kompliziert
 - Es ist schwierig, sich als Ehrenamtlicher das nötige Fachwissen anzueignen
 - Die Professionellen mit ihren Verbänden und Institutionen haben die entsprechende Ausbildung und meist Büros, Fachleute, Geschäftsführer und ganze Abteilungen hinter sich, die ihnen zuarbeiten
 - Das heißt, es gibt in der Regel immer einen Wissensvorsprung der Professionellen
 - Dem sind die Angehörige meist nicht gewachsen, sie können nur ihr Erfahrungswissen einbringen
4. Die Fachsprache ist abschreckend und einschüchternd
 - In der Gremienarbeit sind Hauptamtliche oft kaum fähig, komplexe Sachverhalte so darzustellen, dass sie der Normalbürger versteht
 - Da kann es vorkommen, dass nur noch Abkürzungen verwendet werden, dass nur noch in Gesetzen SGB VI, SGB XI, SGB XII und in §§ gesprochen wird, so dass man das Gefühl hat, dass sich nur die Spezialisten in diesem Dschungel auskennen

- Und mit einer entsprechenden Sprache kann man Macht ausüben
- 5. Und ein ganz wichtiger Grundsatz ist: Angehörige müssen Angehörige bleiben
 - Um mitreden zu können, müssen sich Angehörige in die Themen einarbeiten, müssen sich Fachwissen aneignen, müssen zu Experten werden
 - Gleichzeitig müssen sie geerdet bleiben, dürfen den Kontakt zur Basis, zu den Angehörigen der Selbsthilfegruppe nicht verlieren
 - Sie dürfen nicht zu „Berufsfunktionären“ werden, das wäre fatal

Mein Fazit:

Die Erfahrung zeigt, dass, wenn wir, die Selbsthilfe, uns entschieden und sachgerecht einbringen, unsere Argumente und Apelle ernst genommen werden. Das hat sich in den letzten Jahren zum Positiven verändert.

Die Haltung vieler Professioneller ist differenzierter und offener geworden und man spürt an vielen Stellen die Bereitschaft, auf unsere Belange einzugehen.

Dazu brauchen wir, die Selbsthilfe, ein gesundes Selbstbewusstsein und Mut.
Und das haben wir.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Barbara Mechelke

Angehörigengruppe psychisch erkrankter Menschen
für Bruchsal und Umgebung
und Vorsitzende des
Landesverbandes Baden-Württemberg
der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen
Barbara Mechelke-Bordanowicz
Bergstr. 112, 76646 Bruchsal
Tel. 07251-87865, Fax. 87867
mobil. 015112461115
E-Mail: barbara.mechelke@t-online.de
www.lvbwapk.de